

PERSPECTIVA SOCIAL DE LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN MUJERES CON VIH/SIDA

**TESIS DE DOCTORADO EN SALUD PÚBLICA
UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
MARCELA ARRIVILLAGA QUINTERO**



NOTA APROBATORIA

Aprobada con Mención Meritoria

JURADOS

Dra. Nuria Homedes, Ph.D.
The University of Texas.
El Paso. Texas. Estados Unidos
Jurado

Dr. Rubén Darío Gómez, Ph.D.
Universidad de Antioquia.
Medellín, Colombia
Jurado

Dr. César Abadia, Ph.D
Universidad Nacional de Colombia
Bogotá, Colombia
Jurado

Bogotá, Octubre 22 de 2009.

*A cientos de mujeres,
rostros diversos,
algunos visibles, otros ocultos,
rostros solitarios, rostros valientes*

PERSPECTIVA SOCIAL DE LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN MUJERES CON VIH/SIDA

TESIS DE DOCTORADO EN SALUD PÚBLICA

MARCELA DEL CARMEN ARRIVILLAGA QUINTERO
Código: 05-597594

**Tesis de Doctorado presentada para optar al título de
Doctora en Salud Pública**

Dirigida por:
DRA. MARTHA LUCÍA ALZATE POSADA, Ph.D. Salud Pública

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
PROGRAMA INTERFACULTADES
DOCTORADO EN SALUD PÚBLICA
BOGOTÁ, OCTUBRE DE 2009

FORMATO INSTITUCIONAL DE TRABAJOS DE GRADO

TÍTULO EN ESPAÑOL: Perspectiva social de la adherencia terapéutica en mujeres con VIH/SIDA

TÍTULO EN INGLÉS: Social Perspective of treatment adherence among women with HIV/AIDS.

RESUMEN:

Objetivo. Analizar las relaciones entre la adherencia terapéutica (AT) y la posición social (PS) en mujeres colombianas con VIH/SIDA en tratamiento antirretroviral, para avanzar en el desarrollo de un concepto alternativo de AT desde una perspectiva social. **Método.** Estudio mixto, cualitativo-cuantitativo. En la fase exploratoria se condujeron entrevistas semi-estructuradas con 7 “participantes clave” con experiencia en VIH/SIDA. En la fase cualitativa se realizó un estudio descriptivo-interpretativo; entrevistas en profundidad con 14 mujeres y 5 grupos focales con un total de 52 mujeres de la ciudad de Cali. En la fase cuantitativa se efectuó un diseño transversal, descriptivo-correlacional, con 269 mujeres de cinco ciudades de Colombia. Se aplicó un cuestionario de datos socio-demográficos y clínicos, un cuestionario de AT y una escala de PS. **Resultados.** Existen asociaciones estadísticamente significativas y relaciones establecidas cualitativamente entre la AT y la PS. Las condiciones socio-económicas de las mujeres de PS media y alta favorecen su AT, mientras que las mujeres de PS baja tienen mayor probabilidad presentar baja AT. Los hallazgos cualitativos muestran que las determinaciones dadas por la PS, las barreras del sistema de salud vigente en Colombia, los roles como cuidadoras de hijos con VIH/SIDA y los tipos de afrontamiento derivados de sus trayectorias vitales contienen procesos críticos que afectan la adherencia. **Conclusión.** La AT puede considerarse desde una perspectiva social, superando la noción biomédica e individual con que tradicionalmente se ha conceptualizado e investigado. Es un proceso dinámico, que transita en un continuo entre la determinación general y la determinación singular/individual.

ABSTRACT:

Objective. To analyze the relation between treatment adherence (TA) and social position (SP) among Colombian women with HIV/AIDS in antiretroviral therapy. The purpose was to advance toward an alternative concept of AT from a social perspective. **Method.** Mixed method approach, qualitative and quantitative. In the exploratory phase, semi-structured interviews with 7 “key informants” were conducted. In the qualitative phase, a descriptive-interpretative study, in-depth interviews with 14 women and 5 focus groups with a total of 52 women from the city of Cali, were developed. In the quantitative phase, a cross-sectional, descriptive-correlational design was applied; 269 women living in five Colombian cities completed a socio-demographic and clinical characteristics questionnaire, an TA Questionnaire and a SP Survey. **Results.** Statistical associations and qualitative relations between TA and SP were found. Women in a medium and high SP have better socio-economic conditions and higher TA. Qualitative findings showed that characteristics associated with each

level of SP, healthcare system barriers, the role as caregiver of children with HIV/AIDS, and individual coping style derived from specific life courses are all critical issues related to TA. **Conclusion.** TA can be considered from a social perspective beyond a biomedical and individual approach, which traditionally has been conceptualized and researched. TA is a dynamic process in continuous movement between general determination and singular/individual determination.

PALABRAS CLAVE: Adherencia, posición social, VIH, SIDA, mujeres, género

KEY WORDS: Adherence, social position, HIV, AIDS, women, gender.

FIRMA DE LA DIRECTORA: _____
Dra. Martha Lucia Alzate Posada, Ph.D.

NOMBRE COMPLETO DE LA AUTORA: Marcela del Carmen Arrivillaga Quintero

AÑO DE NACIMIENTO DE LA AUTORA: Junio 25 de 1974

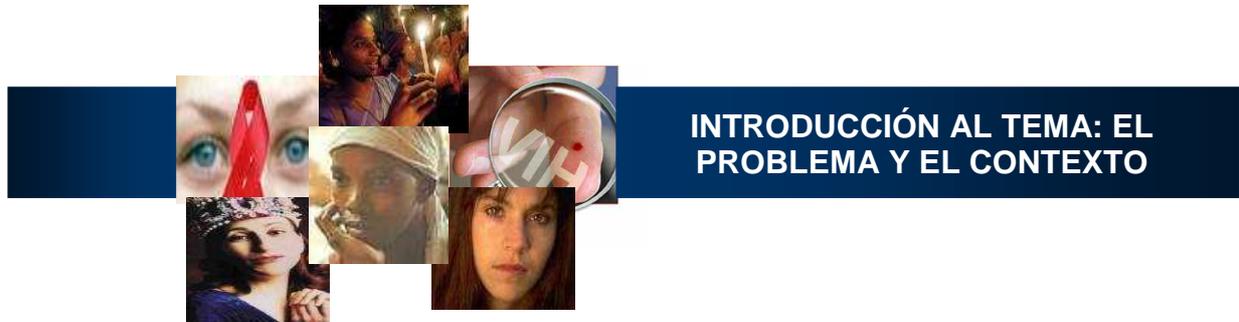
CONTENIDO

INTRODUCCIÓN AL TEMA: EL PROBLEMA Y EL CONTEXTO

1. RESUMEN Y ABSTRACT	17
2. EL ESCENARIO DE LAS PREGUNTAS ORIENTADORAS	20
3. LOS OBJETIVOS.....	26
3.1 OBJETIVO GENERAL	26
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	26
4. MARCO CONCEPTUAL PARA LA COMPRESIÓN	28
4.1 GÉNERO, MODO DE VIDA Y POSICIÓN SOCIAL	29
4.2 MUJER Y VIH/SIDA: PANORAMA DE VULNERABILIDADES	36
4.3 ADHERENCIA TERAPÉUTICA, MUJER Y VIH/SIDA	40
4.3.1 <i>Definiciones Tradicionales de la Adherencia Terapéutica</i>	40
4.3.2 <i>Estado de la conceptualización y la investigación en Adherencia Terapéutica en VIH/SIDA: perspectiva tradicional</i>	42
4.3.3 <i>La Medición de la Adherencia Terapéutica</i>	48
5. LA RUTA METODOLÓGICA.....	51
5.1 EL ENFOQUE DEL MÉTODO	51
5.2 TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	51
5.3 FASES.....	51
5.3.1 Fase 1: Exploratoria	52
5.3.2 Fase 2: Cualitativa.....	53
5.3.3 Fase 3: Cuantitativa.....	56
5.3.4 Fase 4: Triangulación de Resultados	61
5.4 PROCEDIMIENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	61
5.5 CONSIDERACIONES ÉTICAS DEL ESTUDIO.....	62
6. PERSPECTIVA SOCIAL DE LA ADHERENCIA: LA CONTUNDENCIA DE LOS DATOS “DUROS”	65
6.1 CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA	66
6.2 DESCRIPCIÓN Y ASOCIACIONES: POSICIÓN SOCIAL Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA.....	67
6.2.1 Posición Social: caracterización y niveles	67
6.2.2 Adherencia Terapéutica: caracterización, niveles y asociaciones con la PS70	67
6.3 MODELOS DE REGRESIÓN LOGÍSTICA.....	78
CUALITATIVO	85
7.1 LA POSICIÓN SOCIAL COMO DETERMINANTE DE LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA	86
7.1.1 El secreto: escenario para las mujeres de posición social alta.....	86
7.1.1.1 <i>El Secreto a todo “costo”!</i>	87
7.1.2 Empoderamiento: fortaleza en las mujeres de posición social media	91

7.1.2.1 Yo no voy a dejar que me suspendan mis medicamentos!.....	91
7.1.3 Precariedad económica e hijos con VIH/SIDA: vulnerabilidad intensificada en mujeres de posición social baja.....	94
7.1.3.1 “Y yo con esa hambre que tenía...!”.....	94
7.1.3.2 “Lo que me dan por las pastillas me alcanza a mi y a mis hijos para comer por un mes”	96
7.1.3.3 Primero los hijos: Las paradojas del cuidado	97
7.2 LAS BARRERAS DEL ACTUAL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO EN LA ADHERENCIA..	101
7.2.1 La tutela y la reserva, por si acaso!.....	101
7.2.2 “Me van a examinar, si o no? Eso no es justo!”.....	103
7.3 DETERMINACIONES SINGULARES/INDIVIDUALES: TRAYECTORIAS DE VIDA Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA	107
7.3.1 Yo hice los medicamentos una opción de vida!.....	107
7.3.2 Esto lo quiero llevar yo sola!.....	111
8. DISCUSIÓN	118
8.1 SOBRE LA POSICIÓN SOCIAL	120
8.2 SOBRE EL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO.....	125
8.3 SOBRE ROLES DE GÉNERO Y TRAYECTORIAS VITALES	127
9. ...Y COMO CONCLUSIÓN: LA TESIS	130
9.1 REVISITANDO LOS HALLAZGOS DEL ESTUDIO	130
9.2 LA TESIS	132
10. UNA MIRADA CRÍTICA: REFLEXIÓN Y ANÁLISIS SOBRE LAS LIMITACIONES Y FORTALEZAS DEL ESTUDIO	137
11. ¿EN ADELANTE? ALGUNAS RECOMENDACIONES	141
11.1 RECOMENDACIONES DE TIPO PRÁCTICO Y PARA LA INTERVENCIÓN.....	141
11.2 RECOMENDACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN	143
12. REFERENCIAS.....	146

ANEXOS



INTRODUCCIÓN AL TEMA: EL PROBLEMA Y EL CONTEXTO

INTRODUCCIÓN AL TEMA: EL PROBLEMA Y EL CONTEXTO

El VIH/SIDA es una problemática global que afecta a la mayoría de las regiones y países del mundo, siendo cada vez más frecuentes los casos de mujeres diagnosticadas. En el escenario del control de la epidemia, la adherencia, en especial a la terapia antirretroviral, ha sido un tema prioritario de compañías farmacéuticas, académicos, investigadores, profesionales, instituciones y sistemas de salud. Muchos son los esfuerzos por intentar controlar la conducta individual de los “pacientes con VIH” para que sigan correctamente las prescripciones médicas.

En la definición e intervención de la adherencia se han desconocido sistemáticamente determinaciones de orden general y estructural que pueden afectarla. La mayor tendencia ha sido su análisis desde una perspectiva bio-médica e individual, sin tener en cuenta procesos generales de inequidad social y de género, que vulneran en especial a la población de mujeres afectadas.

Con el propósito último de avanzar en el desarrollo de un concepto alternativo de adherencia terapéutica desde una perspectiva social, este estudio tuvo como objetivo general analizar las relaciones entre la posición social y el modo de vida relacionado con la adherencia en mujeres colombianas con VIH/SIDA en Tratamiento Antirretroviral (TAR). Para esto, se realizó un estudio mixto cualitativo-cuantitativo con un total de 335 mujeres de las ciudades de Cali, Bogotá, Pasto, Medellín y Villavicencio.

El capítulo titulado *EL ESCENARIO DE LAS PREGUNTAS ORIENTADORAS* presenta las razones que justifican las preguntas de investigación formuladas. Aquí, se describen datos epidemiológicos relacionados con la situación de la epidemia en Colombia, las consideraciones desde el marco político nacional e internacional para el control del VIH, una breve nota sobre las condiciones de vulnerabilidad para las mujeres, y la introducción al tema de las limitaciones conceptuales y metodológicas en el estudio de la adherencia. Este capítulo es la antesala de los *OBJETIVOS* del estudio.

En el capítulo *MARCO CONCEPTUAL PARA LA COMPRESIÓN*, se desarrollan los referentes teóricos y conceptuales del estudio comenzando por los temas de género, modo de vida y posición social. Se da paso a un panorama amplio de vulnerabilidades para las mujeres con VIH, cuyo análisis se entrecruza con las categorías previamente tratadas. Posteriormente, se presentan las definiciones tradicionales de adherencia y se describen los principales aspectos relacionados con casos de VIH/SIDA, destacando los estudios realizados exclusivamente con mujeres. Esta parte expone la literatura dominante en el tema, y si bien contiene una visión individualista de lo social para explicar la adherencia, es pertinente en este trabajo dar cuenta del “listado de factores” hasta ahora analizados, y en cierta forma visibilizar la necesidad de una nueva perspectiva. El capítulo cierra con una explicación sobre el debate actual en el tema de la medición de la adherencia.

LA RUTA METODOLÓGICA es un capítulo dedicado a mostrar el tipo y el diseño de la investigación, la descripción detallada de cada una de las fases del estudio, con la definición de sus correspondientes participantes, muestra, técnicas, instrumentos y análisis de datos. Se presenta también el procedimiento llevado a cabo para la recolección de la información, y en la parte final se desarrollan las consideraciones éticas del estudio.

El capítulo denominado *PERSPECTIVA SOCIAL DE LA ADHERENCIA: LA CONTUNDENCIA DE LOS DATOS “DUROS”*, ilustra mediante varios análisis estadísticos aplicados, los datos que respaldan las conclusiones sobre la mirada del objeto de estudio en este trabajo. De forma complementaria y con el propósito de expandir el significado de estos datos, el capítulo *PERSPECTIVA SOCIAL DE LA ADHERENCIA: LA SENSIBILIDAD DE LO CUALITATIVO* desarrolla los resultados derivados del análisis de contenido realizado en la fase cualitativa con un alcance descriptivo-interpretativo. Se presentan las categorías emergentes y se comienza a organizar el discurso de la *Tesis* en torno a los procesos críticos de determinación general y de determinación singular/individual, relacionados con la adherencia terapéutica de las mujeres del estudio.

La *DISCUSIÓN* es un capítulo de particular importancia, no solo porque técnicamente confronta los hallazgos con la literatura científica en el tema, sino porque en ella confluye el ejercicio de triangulación de resultados obtenidos en las fases cualitativa y cuantitativa. El capítulo discute los hallazgos en tres bloques: posición social, sistema de salud colombiano, y roles de género y trayectorias vitales. Así, se da paso a *...Y COMO CONCLUSIÓN: LA TESIS*, capítulo dedicado a desarrollar el principal aporte de este estudio al conocimiento de la adherencia terapéutica y su perspectiva social. En concordancia con los hallazgos se propone una nueva definición de adherencia, y se presentan los procesos críticos de determinación social que se le relacionan.

Antes de finalizar, el capítulo *UNA MIRADA CRÍTICA: REFLEXIÓN Y ANÁLISIS SOBRE LAS LIMITACIONES Y FORTALEZAS DEL ESTUDIO* muestra el resultado del ejercicio de auto-crítica sobre el estudio, sus posibilidades, las reservas y cuidados que deben tenerse al interpretar algunos hallazgos, sus fortalezas y potencialidades. Por último, nada de lo anterior tendría sentido sin el capítulo titulado *¿EN ADELANTE?: ALGUNAS RECOMENDACIONES* que propone orientaciones futuras para la intervención e investigación de la adherencia terapéutica con una perspectiva social.

DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS

A mi Familia, mis Juan Pablo's, Laura y mi Madre, centro de mi vida; amor sereno e infinito, incondicional apoyo durante mi proceso. Gracias por amarme.

A cada MUJER participante de este estudio. Rostros diversos que se guardarán en mi memoria en reconocimiento a su fortaleza. Mi promesa de continuar en la búsqueda de una vida digna para ustedes.

A la Doctora Martha Lucia Alzate, mujer valiosa, comprensión, inteligencia y sabiduría sobre la VIDA. Gracias por estar siempre presente, en tiempos de calma y en tiempos de crisis. Esta es nuestra Tesis.

A las distintos Instituciones, Líderes y Directores de Fundaciones, Profesionales y Personal de la Salud, que acogieron esta iniciativa. Su coraje es motor para avanzar en la construcción de un mundo mejor para personas viviendo con VIH/SIDA.

A los Doctores Saúl Franco, Mario Hernández y Jaime Breilh, salubristas y maestros inspiradores por un mundo mejor, digno y justo. Su legado está aquí presente.

A mi maravillosa Tercera Cohorte del Doctorado en Salud Pública de la Universidad Nacional de Colombia, grupo magnífico que permanecerá en mi memoria y que contribuyó al debate de mis ideas.

A Diego Correa Sánchez, sobretodo amigo... además, colega con inmensa experiencia y saber en el tema.

A Alberto Rodríguez, por su profesionalismo, capacidad técnica y contribución durante el desarrollo de la fase cuantitativa del estudio.

A Paula Andrea Hoyos, semilla de investigadora, colaboradora responsable durante el trabajo de campo.

A Colciencias, por su apoyo como depositaria de la Beca de Doctorados Nacionales, año 2006.

A la Pontificia Universidad Javeriana de Cali, institución que llevo conmigo, soporte para realizar mis estudios de Doctorado.

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Estructura de los casos típicos de mujeres con VIH/SIDA en TAR en Fase Cualitativa.....	53
Tabla 2. Matriz para análisis de la codificación inicial obtenida en Atlas Ti y su derivación en categorías.....	55
Tabla 3. Dimensiones del CMV-AT con sus correspondientes ítems.....	58
Tabla 4. Rangos de calificación para determinar el nivel de AT según el Cuestionario MV-AT para mujeres con VIH/SIDA.....	58
Tabla 5. Aspectos, indicadores e ítems de la Encuesta de Posición Social.....	59
Tabla 6. Rangos de calificación para determinar el nivel de PS según la Encuesta de Posición Social.....	59
Tabla 7. Características socio-demográficas de la muestra	66
Tabla 8. Características clínicas de la muestra.....	67
Tabla 9. Características de posición social.....	68
Tabla 10. Asociaciones entre variables de AT con nivel de PS de acuerdo con Prueba Exacta de Fisher.....	73
Tabla 11. Variables de AT que NO se asocian con la PS de acuerdo con Prueba Exacta de Fisher.....	74
Tabla 12. Contingencia entre modalidades de PS y AT.....	75
Tabla 13. Variables asociadas con la AT en mujeres de PSB.....	77
Tabla 14. Parámetros estimados de la variable PS.....	79
Tabla 15. Resumen de parámetros estimados para las variables de PS sin efecto en la AT mediante regresiones univariadas.....	79
Tabla 16. Parámetros estimados modelo final de regresión logística múltiple.....	82
Tabla 17. Resumen de parámetros estimados de las variables socio-demográficas sin efecto en la AT mediante regresiones univariadas.....	82
Tabla 18. Distribución de casos típicos de mujeres con VIH/SIDA en TAR en Fase Cualitativa: Entrevistas en Profundidad.....	86
Tabla 19. Aspectos a considerar para el desarrollo de una Línea de Investigación en la Perspectiva Social de la AT.....	144

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. La imagen de la ruta metodológica del estudio.....	52
Figura 2. Distribución de puntajes en la Escala de PS.....	70
Figura 3. Comportamiento de los ítems que conforman la AT.....	71
Figura 4. Distribución de puntajes en la Escala de AT.....	72
Figura 5. Diagrama de dispersión entre las variables PS y AT.....	75
Figura 6. Distribución de las puntuaciones en la escala AT entre las mujeres de PSB y mujeres de media y alta PS.....	76
Figura 7. Diagramas de dispersión entre AT, dimensiones de AT y PS.....	78
Figura 8. Primer plano factorial de asociación entre las variables que definen la PS.....	81
Figura 9. Determinación general de la AT: posición social alta.....	90
Figura 10. Determinación general de la AT: posición social media.....	93
Figura 11. Determinación general de la AT: posición social baja.....	100
Figura 12. Determinación general de la AT: procesos críticos en el sistema de salud.....	106
Figura 13. Determinación singular/individual de la AT: trayectorias de vida.....	111
Figura 14. Determinación singular/individual de la AT: soledad: responsabilidad económica del hogar y experiencia socio-afectiva.....	115
Figura 15. Mapa de categorías cualitativas.....	116
Figura 16. Procesos críticos de determinación general relacionados con la AT en mujeres con VIH/SIDA.....	134
Figura 17. Procesos críticos de determinación singular/individual relacionados con la AT en mujeres con VIH/SIDA.....	135

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Entrevista semi-estructurada para la validación de indicadores de las categorías de estudio y análisis. Fase Exploratoria.....	156
Anexo 2. Entrevista en Profundidad y Guía Grupos Focales. Modo de Vida relacionado con la AT de mujeres con VIH/SIDA [MV-AT] en TAR	157
Anexo 3. Formato de características socio-demográficas y características clínicas.....	159
Anexo 4. Cuestionario Final. Modo de Vida relacionado con AT en mujeres con VIH/SIDA [CMV-AT].....	161
Anexo 5. Encuesta de Posición Social para mujeres con VIH/SIDA en TAR.....	164
Anexo 6. Declaración para el Consentimiento Informado.....	168
Anexo 7. Glosario de Términos.....	169



1. RESUMEN Y ABSTRACT

Objetivo. Analizar las relaciones entre la adherencia terapéutica (AT) y la posición social (PS) en mujeres colombianas con VIH/SIDA en Tratamiento Antirretroviral, para avanzar en el desarrollo de un concepto alternativo de AT desde una perspectiva social. **Método.** Estudio mixto, cualitativo-cuantitativo. En la fase exploratoria se condujeron entrevistas semi-estructuradas con 7 “participantes clave” con experiencia en VIH/SIDA. En la fase cualitativa se realizó un estudio descriptivo-interpretativo; entrevistas en profundidad con 14 mujeres y 5 grupos focales con un total de 52 mujeres de la ciudad de Cali. En la fase cuantitativa se efectuó un diseño transversal, descriptivo-correlacional, con 269 mujeres de las ciudades de Cali, Bogotá, Pasto, Medellín y Villavicencio. Se aplicó un cuestionario de datos socio-demográficos y clínicos, un cuestionario de AT y una escala de PS. **Resultados.** Existen asociaciones estadísticamente significativas y relaciones establecidas cualitativamente entre la AT y la PS. Las condiciones socio-económicas de las mujeres de PS media y alta favorecen su AT, mientras que las mujeres de PS baja tienen mayor probabilidad presentar baja AT. Las variables afiliación al régimen subsidiado o “vinculado” en el sistema de salud Colombiano (OR=3.478, $p<.0001$), tener hijos con VIH/SIDA (OR=2.395, $p=0.0274$) y carga viral superior a las 400 copias/ml. (OR=2.178, $p=0.0050$) están asociadas con la presencia de baja AT. Los hallazgos cualitativos muestran que las determinaciones dadas por la PS, las barreras del sistema de salud vigente en Colombia, los roles como cuidadoras de hijos con VIH/SIDA y los tipos de afrontamiento derivados de sus trayectorias vitales contienen procesos críticos que afectan la adherencia. Estos hallazgos complementan los obtenidos en la fase cuantitativa e indican que las mujeres de PS alta y media tienen mayor tendencia a la alta adherencia que las mujeres de PS baja. **Conclusión.** La AT puede considerarse desde una perspectiva social, superando la noción biomédica e individual con que tradicionalmente se ha conceptualizado e investigado. Es un proceso dinámico, que transita en un continuo entre la determinación general y la determinación singular/individual.

Palabras clave: Adherencia, posición social, VIH, SIDA, mujeres, género.

ABSTRACT

Objective. To analyze the relation between treatment adherence (TA) and social position (SP) among Colombian women with HIV/AIDS in Antiretroviral Therapy. The purpose is to advance toward an alternative concept of TA from a social perspective.

Method. Mixed method approach, qualitative and quantitative. In the exploratory phase, semi-structured interviews with 7 “key informants” were conducted. In the qualitative phase, a descriptive-interpretative study, in-depth interviews with 14 women and 5 focus groups with a total of 52 women from the city of Cali, were developed. In the quantitative phase, a cross-sectional, descriptive-correlational design was applied; 269 women living in Cali, Bogotá, Pasto, Medellín and Villavicencio completed a socio-demographic and clinical characteristics questionnaire, an TA Questionnaire and a SP Survey. **Results.** Statistical associations and qualitative relations between TA and SP were found. Women in a medium and high SP have better socio-economic conditions and higher TA. In contrast, women in a low SP have higher probabilities of low TA. The variables: affiliation to a subsidized regime and “vinculado” to the Colombian healthcare system (OR=3.478, $p<.0001$), having children with HIV/AIDS (OR=2.395, $p=0.0274$), and viral load higher than 400 copies/ml. (OR=2.178, $p=0.0050$) were associated with low adherence. Qualitative findings showed that characteristics associated with each level of SP, healthcare system barriers, the role as caregiver of children with HIV/AIDS, and individual coping style derived from specific life courses are all critical issues related to TA. These findings complement the results based on quantitative data and reveal that women in a high and medium SP have a higher trend to high adherence when compared with women in a low SP. **Conclusion.** TA can be considered from a social perspective beyond a biomedical and individual approach, which traditionally has been conceptualized and researched. TA is a dynamic process in continuous movement between general determination and singular/individual determination.

Key words: Adherence, social position, HIV, AIDS, women, gender.



2. EL ESCENARIO DE LAS PREGUNTAS ORIENTADORAS

El VIH/SIDA es una de las epidemias más graves de nuestros tiempos y constituye una amenaza de salud pública porque su magnitud crece con rapidez en todo el mundo. En los últimos años, se observa un incremento significativo de casos reportados de infección por VIH en mujeres. A nivel mundial, este grupo constituye casi la mitad de las personas que viven con el virus y el porcentaje aumenta paulatinamente. De los 33 millones de adultos con VIH en el año 2007, 15,4 millones son mujeres [13,9–16,6 millones]. En América Latina un total de 1,6 millones [1,4 millones–1,9 millones] de personas viven con el VIH y de ellas, mujeres entre los 15 y los 49 años, en edad reproductiva, representan el 32% de las infecciones (ONUSIDA/OMS, 2007; UNAIDS, 2008).

En Colombia, para 1999 según los reportes de ONUSIDA, la prevalencia estimada era de 0.49%. Según el VI Estudio Nacional Centinela de 2003, la prevalencia de infección por VIH en el grupo de 15 a 49 años era de 0.67%, que un representa un total de 171.504 casos. El mayor número de casos acumulados en el periodo 1983-2007 se produce en Bogotá, Antioquia y Valle (MPS, 2008).

En este mismo periodo se reportaron al Sistema de Vigilancia Epidemiológica un total acumulado de 57.489 casos de infección por VIH o en estadio de SIDA, de los cuales fallecieron cerca de 24.000. El 76.6% de los casos reportados fueron hombres y el 22.1% mujeres, y sin información en el 1.2%. El 64% de los casos corresponde al VIH, el 23% corresponde al estadio SIDA y el 13% a mortalidad por SIDA. Por cada caso de SIDA se notifican 2.8 casos de VIH, y por cada persona que fallece por VIH/SIDA hay 6.6 personas vivas que lo padecen. Aproximadamente, el 18% de los casos corresponde a régimen contributivo, el 16% subsidiado y el 11% no está asegurado; no se tiene información sobre un 55% de los casos. El principal mecanismo de transmisión es la vía sexual, predominando el mecanismo heterosexual con un 58.1%, y homosexual y bisexual con un 37.6%; el 1.9% corresponde a transmisión perinatal y 1% lactancia. En términos de acceso a la TAR para 2007 se estima que existe un 38% de cubrimiento y que 21.000 personas [15.000-26.000] reciben el tratamiento (ONUSIDA/MPS, 2006; INS, 2006; WHO, UNAIDS, UNICEF, 2008; MPS, 2008).

El comportamiento del VIH/SIDA en nuestro país presenta una transición progresiva del predominio en homosexuales masculinos al de la población heterosexual masculina y femenina (García, 2005). Una proporción importante de hombres con VIH que tienen relaciones sexuales con hombres mantienen relaciones sexuales con mujeres (ONUSIDA/OMS, 2003, 2005, 2006). Entre 1983 y 2008 la relación hombre-mujer con el paso de los años se ha vuelto cada vez más directamente proporcional y la participación de las mujeres ha tenido un patrón ascendente. La razón hombre-mujer ha bajado de 11.2 en 1998 a 2.8 en 2004 y 1.8 en 2007 (MPS, 2008). Para el año 2007 se estima que un total de 47.000 mujeres colombianas viven con VIH [32.000–66.000] (WHO, UNAIDS, UNICEF, 2008). Esta situación representa un mayor riesgo de transmisión vertical en el país (Prieto, 2003), sin contar con que hay

indicios recientes de una importante propagación del VIH entre mujeres jóvenes con edades comprendidas entre los 15 y los 24 años (Prieto, Osorio & Neira, 2004). En términos de mortalidad por SIDA, existe un incremento progresivo en la participación de mujeres sobrepasando el 11%, lo que implica también un aumento en el número de niños huérfanos.

En este contexto epidemiológico y en medio del interés mundial por controlar la epidemia del VIH/SIDA, las naciones formulan planes con discurso basado en el enfoque de género. Sin embargo, cuando se revisan cuidadosamente las políticas y planes, éstos no se traducen en líneas de acción específicas para la atención integral de las mujeres¹. UNAIDS (2008) ha identificado que aunque muchos países reconocen las cuestiones de género en la planificación relacionada con el VIH, un número importante de ellos muestran carencias en cuanto a políticas y presupuesto para afrontar el tema de mujeres. De acuerdo con esta organización, los países de América Latina ocupan el segundo lugar en las puntuaciones más bajas en lo que respecta a políticas que aseguren el acceso igualitario de las mujeres a los recursos económicos. Se diseña especialmente la atención con el objetivo de prevenir la transmisión vertical y en casos donde son objeto de violencia sexual, pero la condición de ser mujer y todo lo que ello significa estructuralmente en el marco de la sociedad y la cultura, no es una cuestión visible cuando se operativiza la atención.

Para el análisis de la equidad e inequidad de género hay que referirse necesariamente a la idea de vulnerabilidad social que proviene del ámbito de los derechos humanos. Este enfoque que parte del reconocimiento de la evidente condición de desigualdad, inequidad e injusticia a la que se enfrentan las mujeres. Ha sido eficaz para llamar la atención sobre las condiciones estructurales que ponen a las personas en riesgo, más allá de su conducta individual, más o menos “irresponsable” en relación con la infección por VIH (Bronfman & Herrera, 2002). De hecho, un interesante meta-análisis de las investigaciones efectuadas en el campo de la epidemiología social del VIH/SIDA entre 1981 y 2003, presenta el *género* como un factor de violencia estructural y de discriminación (Poundstone, Strathdee & Celentano, 2004). La vulnerabilidad social de la mujer con VIH/SIDA aumenta en razón de la inequidad de género y es una de las más importantes razones para el crecimiento de la epidemia.

Las dificultades que deben afrontar las mujeres con VIH/SIDA son mayores por una amplia gama de razones políticas, socio-económicas y socio-culturales. Se conoce por medio de la investigación conducida en la última década, que la manera no equitativa en que las sociedades construyen los roles y las responsabilidades de mujeres y hombres, afecta la manera en que las mujeres pueden protegerse así mismas contra la infección, hacerle frente al virus una vez infectadas o cuidar de quien está enfermo. Su vulnerabilidad socio-económica se relaciona con su *posición social* determinada por el acceso a los recursos económicos, el trabajo y por el impacto económico en los hogares y las familias de las mujeres con VIH/SIDA.

¹ En artículo de la autora y colaboradores, complementario a este trabajo, podrá consultarse un análisis crítico sobre las políticas y planes que afectan la atención de mujeres con VIH/SIDA en Colombia. Referencia: Arrivillaga, M, Alzate M.L., Useche, B. (2009). Políticas públicas, sistema de salud y mujeres con VIH/SIDA en Colombia: Un análisis crítico. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 8(16), 58-71

Desde los estudios y denuncias de Farmer (1992) conducidos durante la década de los noventa, es bien sabido que la pobreza se ha convertido en un potencializador del virus, ya que no sólo aumenta el riesgo de contagio sino que además limita las opciones de cuidado de las mujeres que ya tienen el VIH. Mujeres pobres tienen restricciones en el acceso a una adecuada atención en salud y a una buena provisión de recursos, que aseguren la posibilidad de seguir cualquier tipo de TAR (International Community of Women Living with HIV/Aids [ICW], 2005). Descrito de otra forma, la pobreza generalmente produce mortalidad de las personas en su etapa productiva y reproductiva. En el caso de las mujeres, cuando están dedicadas al trabajo dentro y fuera del hogar, se pierde su contribución tanto a la economía doméstica como a la nacional (Bronfman & Herrera, 2002).

Además de la vulnerabilidad socio-económica de las mujeres, sus roles definidos como cuidadoras, esposas, madres y abuelas implican que deben asumir la mayor parte de la carga asistencial del SIDA. Cuando el VIH/SIDA y la muerte conducen al empobrecimiento de un hogar o comunidad, las mujeres resultan más afectadas debido a la falta de oportunidades económicas (ONUSIDA, 2004).

El problema del acceso a los recursos económicos disminuye la habilidad de las mujeres para obtener tratamiento y soporte en caso de infección. A su vez, tienen un riesgo considerablemente alto para experimentar barreras en los servicios de salud relacionados con el VIH/SIDA. Tradicionalmente, no se han enfocado para atender sus necesidades básicas; la información que transmiten puede no ser muy eficaz o no se aplica a la población femenina (Amaro, Raj & Reed, 2001; Whetten et al., 2004). En comparación con los hombres, algunos de los obstáculos de las mujeres para acceder a los servicios de salud se refieren a la demora en la asistencia médica, no utilización de medicamentos antiretrovirales [ARV], problemas económicos, baja calidad del cuidado y problemas en la relación medico-paciente (Burke et al., 2003; Whetten et al., 2004). Estos problemas se exacerban cuando las mujeres son diagnosticadas en áreas rurales (Whetten et al., 2004).

En este panorama de vulnerabilidad socio-económica se vincula el estigma de la sociedad hacia las mujeres con VIH/SIDA. La condición de la mujer latina hace prever un mayor estigma social frente al virus, en comparación con lo que sucede en otras regiones del mundo. Un estudio comparativo entre mujeres con VIH africanas, americanas, europeas y latinas, encontró que éstas últimas experimentan mayores niveles de depresión, angustia psicológica, sufrimiento o dolor cuando revelan su diagnóstico. Las mujeres experimentan miedo a perder la custodia de sus hijos, lo que aumenta las dificultades para la búsqueda de recursos y les genera desconfianza hacia los servicios de salud. El estigma conduce a la pérdida de la vivienda, el empleo, al rechazo de la familia y la comunidad (Comer et al., 2000) y termina afectando el tratamiento.

Las condiciones de vida de las mujeres con VIH/SIDA se relacionan con su posición social y con los modos de vida derivados del lugar que ocupan en la jerarquía de una sociedad determinada. En los *modos de vida* se incluyen las prácticas orientadas al cuidado o desprotección de la salud, los significados, motivaciones, creencias y actitudes relacionadas con los tratamientos, el cuidado del propio cuerpo, la forma de

vivir la sexualidad y el lugar desde el cual se asumen como sujetos frente a los hombres.

Teniendo en cuenta el escenario descrito es una necesidad para las mujeres, instituciones, personal y sistemas de salud, y en general, para el control de la epidemia del SIDA, producir óptimas condiciones y prácticas de adherencia terapéutica [AT]. Debido a las características del virus se hace necesaria una adherencia mayor o igual al 95% con el fin de llegar a la supresión duradera de la carga viral y de prevenir riesgo de progreso al SIDA (Bangsberg et al., 2000). Considerando la cronicidad que implica el VIH/SIDA y las posibilidades que ofrece la TAR, la condición de una adecuada AT es un imperativo para la salud pública local y mundial. No obstante, el abordaje de la problemática enfrenta dos importantes limitaciones que terminan siendo un círculo vicioso, que no posibilita asumir posturas alternativas sobre la adherencia.

El primer obstáculo se refiere a su definición conceptual. En la literatura biomédica y psicológica se identifica la adherencia con un conjunto de términos, cada uno con matices diferentes. Los más utilizados son el de cumplimiento, cooperación, colaboración, alianza terapéutica, seguimiento, obediencia, observancia, adhesión y concordancia. Esta diversidad de términos, que más allá de traer consigo confusión e incomprensión por parte de los trabajadores de la salud (Martín, 2004), encierra un enfoque individualista del problema de la AT, que como en el caso de la mayoría de las explicaciones asociadas con el VIH/SIDA, termina siendo una cuestión de responsabilidad exclusiva de las personas que viven con el virus. Esta limitación es producto del tipo de investigación asociada al tema, que a su vez se constituye en el segundo y principal obstáculo para comprender la adherencia desde otras visiones.

A pesar del amplio espectro de investigación en el tema, los estudios no logran explicaciones que relacionen el fenómeno con categorías estructurales, tipo macro, como la *posición social*, o con categorías del orden particular, pero ancladas social, económica y culturalmente, como el *modo de vida*. A partir de la noción estrictamente biomédica y psicosocial con que se ha estudiado la AT, su definición se ha restringido al grado en que los pacientes realizan conductas como cumplir las prescripciones médicas, tomar los ARV y asistir a la institución de salud. La mayor parte de las investigaciones se centran en la descripción cuantitativa, correlacional y transversal, con enfoque epidemiológico multicausal, de los “factores” que se asocian con la adherencia a la TAR. Se ha estudiado extensamente el conjunto de factores de la relación trabajador de la salud-paciente, del tratamiento farmacológico, del apoyo familiar y social y los factores propios del VIH/SIDA. En el terreno de lo psicosocial, sobresalen los estudios sobre creencias de salud, autoeficacia y percepción de control; se han correlacionado alteraciones emocionales y afectivas como estrés, ansiedad y depresión con la falta de adherencia. Son muy escasos los estudios con poblaciones de mujeres y difícilmente incorporan el enfoque de género en sus análisis.

La comprensión limitada que todo esto ha derivado sobre el tema de la AT, definida en el terreno de lo individual –biomédico y psicosocial-, indican que debe conceptualizarse e investigarse en relación con otras categorías de análisis de orden social, en integración con categorías individuales. Es probable que si se comprende la

AT en un sentido integral, desde el enfoque de la determinación social de la salud, se puedan orientar nuevas formas de intervención y desarrollar mejores políticas y planes de atención, con abordajes centrados en el género y en la equidad.

El escenario descrito caracterizado por el incremento de la epidemia del VIH/SIDA entre las mujeres, la exposición a riesgos y las condiciones de vulnerabilidad que las ubican en una posición de desventaja cuando tienen el virus, los escasos estudios sobre la AT en este grupo poblacional, su enfoque eminentemente cuantitativo, basado en una noción individualista de lo social, que además no incorpora el enfoque de género, y los desafíos que se imponen a la salud pública para el control del VIH, justifica las preguntas orientadoras del presente estudio:

¿EL MODO DE VIDA Y LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA SE RELACIONAN CON LA POSICIÓN SOCIAL EN MUJERES CON VIH/SIDA EN TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL?

¿CÓMO ES LA RELACIÓN ENTRE EL MODO DE VIDA Y LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA CON LA POSICIÓN SOCIAL EN MUJERES CON VIH/SIDA EN TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL?



LOS OBJETIVOS

3. LOS OBJETIVOS

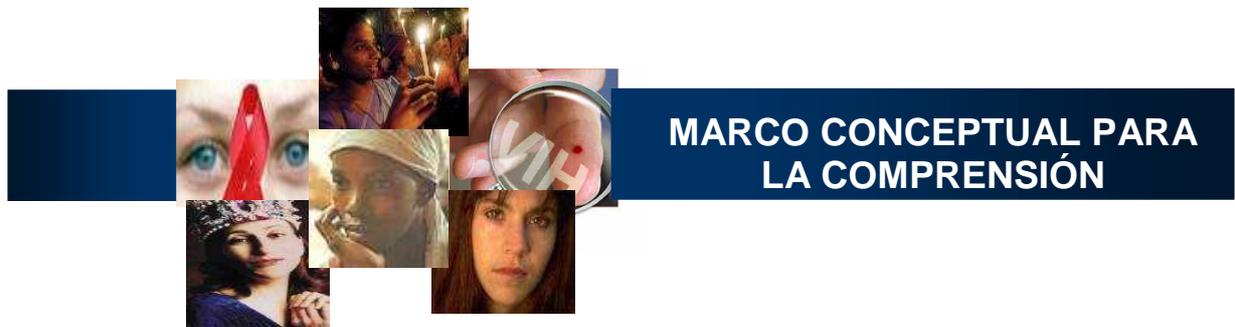
3.1 Objetivo General

Analizar las relaciones entre la posición social y el modo de vida relacionado con la adherencia terapéutica en mujeres con VIH/SIDA en TAR, para avanzar en el desarrollo de un concepto alternativo de adherencia desde una perspectiva social².

3.2 Objetivos Específicos

1. Caracterizar el modo de vida relacionado con la adherencia terapéutica y la posición social en mujeres con VIH/SIDA en TAR, como categorías de análisis válidas para explicar la adherencia terapéutica desde una perspectiva social.
2. Identificar, describir y comprender el modo de vida relacionado con adherencia terapéutica de mujeres con VIH/SIDA en TAR.
3. Identificar, describir y comprender las características de la posición social de mujeres con VIH/SIDA en TAR.
4. Determinar las asociaciones y comprender las relaciones existentes entre el modo de vida relacionado con la adherencia terapéutica y la posición social en mujeres con VIH/SIDA en TAR.

² Como se verá más adelante, el diseño del estudio permite responder al objetivo general formulado concibiendo un método mixto con análisis de datos que tienen pretensiones explicativas y pretensiones interpretativas. En la fase final, el mecanismo de la triangulación muestra la complementariedad y convergencia de los hallazgos.



**MARCO CONCEPTUAL PARA
LA COMPRESIÓN**

4. MARCO CONCEPTUAL PARA LA COMPRESIÓN

Preámbulo

A partir de la revisión de la literatura científica en el tema este Capítulo presenta las definiciones, conceptos y teorías que fundamentan este trabajo.

Como “*marco para la comprensión*”, se describen en primer lugar, los conceptos de género, modo de vida y posición social. A continuación, se exponen las distintas condiciones de vulnerabilidad de las mujeres con VIH/SIDA en TAR; y por último, se conceptualiza la adherencia terapéutica

4.1 GÉNERO, MODO DE VIDA Y POSICIÓN SOCIAL

4.1.1 Género. La categoría género ha permitido la resignificación de muchos fenómenos sociales. La idea de ser hombre o ser mujer ha sido replanteada en términos de una construcción social y cultural, y no como una condición que se deriva directamente de la pertenencia biológica a uno u otro sexo. Esta categoría circula en las ciencias sociales desde la década del 50 cuando el investigador John Money (1955) propuso el término “papel de género” [*gender role*] para describir el conjunto de conductas atribuidas a hombres y mujeres (Burin, 2001). En la actualidad se considera que a partir del género se derivan imaginarios culturales, instituciones sociales, modelos de socialización y de atribución a la feminidad y masculinidad, y procesos subjetivos en los cuales se construye la identidad personal. Se trata de una construcción histórico-cultural que alude a procesos arraigados en el tejido político, económico y cultural de las diversas sociedades históricas, y por tanto atraviesa las relaciones sociales (Conway, Bourque & Scott, 1997; Peláez & Rodas, 2002).

De acuerdo con el género se han determinado roles distintos frente a la sociedad, ante la producción y una ubicación estratégica en la sociedad (Breilh, 1999); esta diferenciación se traduce en asimetrías institucionalizadas entre hombres y mujeres en el acceso a los recursos y en el poder sobre ellos (Kottak, 1994; Gómez, 2002)³. Tanto en el ámbito público como privado se presentan inequidades relacionadas con el poder; el trabajo, la vida familiar y cotidiana, el quehacer político, la capacidad para incidir en las ideas, la cultura y la subjetividad, están mediados por el género (Breilh, 1999; Peláez & Rodas, 2002). Por ello, el enfoque de empoderamiento que aparece en América Latina, impulsado por organizaciones de mujeres, ha resultado una forma eficaz de ganar poder y autonomía individual y colectiva.

La búsqueda de la *equidad de género* tiene que hacerse tomando en consideración los espacios, las actividades, las ópticas, y las representaciones tanto de mujeres como de hombres en la sociedad⁴. Por su parte, la *inequidad de género* es un

³ La incorporación a la vida económica y social está mediada por la condición de género y aunque la OIT (2008) reconoce que la situación de las mujeres en el mundo del trabajo ha mejorado, el avance sigue siendo lento. Algunas cifras del año 2007 que ilustran esta situación son:

- De todas las personas empleadas en el mundo solo el 40% son mujeres.
- La proporción de mujeres que tienen empleo fue de 49,1%, menor que la relación empleo-población de los hombres de 74,3%.
- La tasa de desempleo femenino fue de 6,4 por ciento, mientras que la de desempleo masculino llegó a 5,7 por ciento.
- Las mujeres que tienen un empleo suelen desempeñarse en los sectores menos productivos de la economía, tienen menos oportunidades de acceso a la protección social y con frecuencia tienen remuneraciones más bajas que las de los hombres.
- En América Latina, la tasa de desempleo femenino fue de 10,9%, estando muy por encima de la de los hombres, de 6,9%; cerca de la cuarta parte de las mujeres que trabajan en la región son trabajadoras por cuenta propia en el sector informal, donde los ingresos pueden ser diferentes en el día a día y donde la falta de sistemas de apoyo social las hace más vulnerables a las variaciones de mercado; el porcentaje de mujeres sin ingresos propios está entre un 37% en Perú, un 45,3% en Colombia hasta un 50% en México. (OPS, 2005a; OIT, 2008).

⁴ La equidad en la construcción democrática tiene varias dimensiones: 1. el reconocimiento del derecho, según la condición general del ser humano y específica de mujer o de hombre; 2. la igualdad en el acceso al equipamiento material y simbólico de cada cultura; y 3. la equidad en la provisión

concepto que se refiere a aquellas desigualdades que se consideran innecesarias, evitables y además injustas (Whitehead, 1990) y que se asocian a desventajas sistemáticas en el plano socioeconómico entre hombres y mujeres. No solo las diferencias de género, sino también las diferencias de clase, posición social y de etnia están indisolublemente ligadas al control diferencial del poder y sus formas (económico, político, cultural, científico-técnico y administrativo), siendo fuentes de inequidad. En la determinación de la vida y la salud de las mujeres concurren además problemas de una sociedad patriarcal que sobredeterminan el deterioro y las exponen a lo que se ha llamado la "triple carga femenina" (Breilh, 1999). Las mujeres se enfrentan con: "1. *el trabajo informal, con discriminación, subvaloración, e inadecuación de puestos y tareas; 2. doble jornada con trabajo doméstico en familia con distribución sexista de las responsabilidades y tareas de ejecución (limpieza, cocina, vestido), de gestión (administración familiar, mercado), de socialización y atención afectiva, distribución también sexista de las posibilidades de descanso y recreación y, finalmente, una subordinación frente al proceso de toma de decisiones en los asuntos cruciales de la vida familiar; y 3. desempeño reproductivo con demandas especiales de las funciones correspondientes del fenotipo femenino (menstruación, gestación y lactancia)*" (Breilh, 1999, p. 10-11).

En América Latina los países con mayor inequidad social han ostentado los peores índices de deterioro social y desarrollo económico. La organización injusta de la economía y los esquemas de financiamiento privatizador se conectan con la inequidad de género. Las políticas, aunque presentadas como neutrales en cuanto al género, en realidad son ciegas al género, puesto que no consideran el trabajo no remunerado y la práctica social doméstica, llevados a cabo fundamentalmente por las mujeres.

Por lo tanto, la *equidad de género en salud* no se traduce en tasas iguales de mortalidad y morbilidad en mujeres y hombres, sino en la eliminación de diferencias en las oportunidades de disfrutar de salud y no enfermar, discapacitarse o morir por causas prevenibles. Exige que los recursos se asignen y se reciban diferencialmente, de acuerdo con las necesidades particulares de cada género y en cada contexto socioeconómico (Braveman, 1998; Gómez, 2002).

La atención de la salud es uno de los principales aspectos relacionados con el estado de salud, particularmente para las mujeres; quienes generalmente consumen más servicios de salud que los hombres. Esto no constituye necesariamente una expresión de privilegio social. Las diferencias en los patrones de utilización de servicios entre hombres y mujeres son el reflejo de: 1. distintos tipos de necesidades de atención; 2. patrones diferenciales de reconocimiento de síntomas, percepción de la enfermedad y conducta de búsqueda de atención⁵, y 3. factores estructurales e institucionales que facilitan u obstruyen diferencialmente el acceso a los servicios de salud (Weisman, 1998). El ejercicio de las mujeres de su rol de "cuidadoras" de la salud hace que más que los hombres, aprendan a familiarizarse con la detección de

gradual de servicios de igual calidad a todos los ciudadanos. Una política de equidad coherente debe apuntar a reducir las diferencias en los indicadores de bienestar de los géneros (Rico de Alonso, 1997).

⁵ Esta percepción diferencial de la enfermedad entre hombres y mujeres se mantiene en diferentes culturas, regiones geográficas y estratos socioeconómicos. Tal percepción refleja la realidad objetiva de carácter epidemiológico, pero responde también a condicionamientos culturales de género que afectan al reconocimiento de las dolencias y a la libertad o inhibición para expresarlas (Gómez, 2002).

síntomas de enfermedad y con los procesos formales o informales de cuidado de la salud.

Es acertado concluir que el género todavía no se ha integrado en el análisis de los servicios de salud. Raramente se consideran aspectos como la cobertura y modalidad de aseguramiento, el nivel de ingreso, la autonomía en la toma de decisiones y la carga de la responsabilidad familiar, pese a su potencial para producir inequidades en la atención (Gómez, 2002).

4.1.2 Modo de Vida. De acuerdo con Almeida Filho (2000), el concepto de modo de vida proviene de la teoría social marxista siendo utilizado para enfocar prácticas sociales cotidianas. Fue acuñado por Marx y Engels buscando situar la naturaleza de la reproducción social no solo en lo material y lo físico. Los autores lo definieron así: *“El modo por el cual los hombres producen sus medios de subsistencia depende, antes que todos, de la naturaleza de los medios que ellos encuentran y tienen que reproducir. Este modo de producción no debe ser considerado, simplemente, como la reproducción de la existencia física de los individuos. Se trata, antes, de una forma definida de actividad de estos individuos, una forma definida de expresar sus vidas, un definido modo de vida de ellos. Así como los individuos expresan sus vidas, así son ellos”* (Marx y Engels, 1977, p. 113, citados por Almeida Filho, 2000).

La Escuela de Budapest es la que más ha desarrollado el concepto de modo de vida. Agnes Heller (1977, 1989) en sus reflexiones sobre la cotidianidad como categoría fundamental de una teoría microsocia marxista, analiza la determinación del modo de vida en relación con la esfera de la producción económica. De acuerdo con Heller (1989, p. 18), *“la vida cotidiana es, en gran medida, heterogénea; (...) sobre todo en lo que se refiere al contenido y a la significación o importancia de nuestros tipos de actividad”*; expresa una inmensa variedad de formas de “andar por la vida” que se modifican en función de las diferentes formaciones económico-sociales. En la concepción Helleriana, el modo de vida no es totalmente independiente de la voluntad de los sujetos, en la medida en que *“el propio individuo (...) dispone de un cierto ámbito de movimiento en el cual puede escoger su propia comunidad y su propio modo de vida en el interior de las posibilidades dadas”* (1989, p. 22). El modo de vida es reconstruido diariamente (Heller, 1977).

El desarrollo de la categoría modo de vida demuestra en el nivel epistemológico un agotamiento de los macromodelos estructurales y un renovado interés por el estudio de los microprocesos sociales. En este contexto, temas como el individuo, la dinámica de los pequeños grupos y la cotidianidad cobran importancia.

En el campo de la Salud Pública y de la Salud Colectiva el concepto de modo de vida viene asumiendo una posición destacada. Sus desarrollos han ido evolucionando según los contextos sociopolíticos y corrientes de pensamiento determinados. Según Almeida Filho (2000), Menéndez (1990) empleó las expresiones modos culturales y sociales de enfermar, y las condiciones y modo de vida para referirse a cuestiones epidemiológicas. Possas (1989) se refiere al modo de vida como una amplia y fundamental instancia determinante de los procesos salud-enfermedad, mediada por dos dimensiones intervinientes: estilo de vida y condiciones de vida. Corin (1994) incorpora la cuestión simbólica respecto al proceso salud-enfermedad; el sistema de

signos y significados, relacionados con la distribución y percepción de los riesgos y sus factores. Por su parte, Testa desde el reconocimiento de la equivalencia entre los cambios en la vida cotidiana y los cambios en el modo de producción, plantea que una teoría general del modo de vida y salud es una teoría del sujeto. Para el autor, se refiere al *espacio de prácticas de la vida cotidiana* que constituyen los múltiples mundos de la vida (Testa, 1997). Samaja (1998) plantea que no son las tasas las que nos hablan de la salud-enfermedad de las poblaciones, sino su distribución en la “discursividad de la vida cotidiana” de esa población.

Propiamente, Almeida-Filho (2000) plantea que el estudiar el modo de vida implica analizar no solamente las situaciones de salud sino también las representaciones de salud y sus determinaciones en el mundo de la vida, en la cotidianidad, a través del concepto particular de “prácticas de salud”. Por su parte, Breilh (2003) ha presentado recientemente el modo de vida en su modelo de la Epidemiología Crítica, como proceso crítico del dominio particular que corresponde con la realidad histórica y la praxis social de grupos determinados.

Particularmente, las *prácticas y significados en las relaciones de género* son vistos a través de los modos de vida, considerados legítimos en los intercambios entre hombres y mujeres. Al igual que los símbolos, valores, normas y representaciones son cambiantes. La historicidad de las relaciones de género, pone en evidencia los procesos de construcción de sentidos socio-culturales, y su relación con prácticas y significados de salud.

4.1.3 Posición Social⁶. Es el “lugar” o estrato social de una persona dentro de la sociedad en la que vive. Se deriva de un contexto concreto, lo que significa que las clasificaciones de la posición social varían entre sociedades con distintas estructuras industriales o económicas⁷.

El concepto de “nivel socio-económico” o “estatus socio-económico” suele usarse como sinónimo de posición social, pero tiende a no guardar una relación explícita con las teorías de las fuerzas económicas y políticas que generan la falta de equidad. En todas las sociedades, los recursos más valorados se distribuyen de manera desigual entre las distintas posiciones sociales. Es típico que los individuos o familias que ocupan las posiciones más ventajosas, disfruten de una parte desproporcionada de los recursos más valorados (propiedad, poder o prestigio). Tampoco se trata de “clase social” en tanto como concepto clásico, Marxista o Weberiano⁸, no resiste admitir la

⁶ En este trabajo se usa la posición social como un categoría de aparición reciente que puede trabajarse para estar más próxima y observar la interacción con el género, atendiendo la complejidad de la sociedad actual, a las implicaciones para las mujeres, y operando bajo esquemas mucho más flexibles que los aportados por los referentes clásicos de clase social.

⁷ En las sociedades muy industrializadas, con un mercado de trabajo minuciosamente organizado por categorías profesionales, las clasificaciones laborales detalladas pueden ser una adecuada medida de posición social, mientras que en las sociedades fundamentalmente rurales y agrarias, en las que existen infinidad de actividades generadoras de ingresos, la propiedad de la tierra o el tamaño de la vivienda podrían reflejar la posición social con mayor exactitud que el tipo de trabajo. En otros países el marcador principal de la posición social puede ser la raza (Diderichsen, Evans & Whitehead, 2001)

⁸ Marx focalizó su atención en dos clases: el proletariado y la burguesía. Cualquier otra visión de género no entró a formar parte de sus análisis. Por ejemplo, hizo posicionar el hogar dentro de la superestructura, es decir, como consecuencia de las relaciones económicas situadas dentro del ámbito mercantil; y situó la explotación también en la esfera extradoméstica en virtud a la compraventa de la

capacidad transversal que tiene el género⁹, no sólo para diferenciar experiencias vividas entre hombres y mujeres, sino entre mujeres situadas en diferentes posiciones sociales.

La relación entre el contexto social y la forma en que las personas se distribuyen en determinadas posiciones sociales es un aspecto esencial de los diferenciales de salud. La línea que separa las desigualdades de las inequidades en salud depende de si las disposiciones sociales subyacentes, que determinan las oportunidades para obtener salud (y otros resultados finales sociales), son justas o injustas. A su vez, la justicia está vinculada a la forma en que el poder y la riqueza se distribuyen o “ajustan” a determinadas posiciones sociales, como a la forma en que los individuos se adaptan a éstas (Diderichsen & Hallqvist, 1998; Diderichsen, Evans & Whitehead, 2001). Los análisis históricos revelan que si bien los factores relacionados con la mala salud cambian con el tiempo, también tienden a agruparse en los extremos inferiores de la jerarquía social. En otras palabras, los más ricos, educados, poderosos y sanos de la sociedad, tienen una capacidad muy superior en comparación con los más pobres. Este patrón persiste en el tiempo y en todos los lugares. La pobreza y la marginación son las causas fundamentales de las inequidades en salud. Los efectos de la pobreza se combinan con múltiples formas superpuestas de discriminación o marginación. El ser pobre, mujer¹⁰ y pertenecer a un grupo étnico discriminado magnifica el riesgo sanitario resultado de una vulnerabilidad intensificada. De igual modo, debe admitirse que la pobreza es un concepto heterogéneo, un factor que inhibe el bienestar e influye en múltiples facetas del modo de vida (Evans, Whitehead, Diderichsen, Bhuiya & Wirth, 2001).

De acuerdo con Diderichsen y colegas (2001) las inequidades en salud están mediadas por cuatro mecanismos. La *estratificación social*, determinada por el contexto que abarca las formas en que la sociedad genera y distribuye poder, riqueza y riesgos (p.e. modelos educativos, normas de género, sistemas de representación política). La *exposición diferencial* a riesgos para la salud, según la posición social y de acuerdo con patrones específicos¹¹. La *vulnerabilidad diferencial*, que implica el agrupamiento de las exposiciones nocivas para la salud a lo largo de los gradientes

fuerza de trabajo, que para Marx tenía lugar tan sólo en este ámbito. Así el ‘materialismo’ de Marx tiene escasa profundidad analítica en términos de género. Por su parte, Weber tampoco le prestó ninguna atención a la mujer dentro de su estructuración de clases.

⁹ El género y las relaciones de género involucran otros planos de análisis que lo diferencian de los estudios centrados únicamente en las clases sociales. El término ‘género’ recoge un enfoque paradigmático, compuesto por categorías e instrumentos de análisis conceptuales propios. Detectarlos a varios niveles de abstracción debe ser la meta fundamental de todo estudio sumergido en el género, como en el caso de este trabajo. Avanzar en esta comprensión sobre la transversalización de la categoría género es necesario para una investigación empírica adecuada, tendiente a la identificación de diferencias entre las posiciones sociales de las mujeres en contextos específicos.

¹⁰ Dentro de la jerarquía social el género es un factor que puede explicar no sólo la aparición de grupos sociales sino la desigualdad dentro de un mismo grupo, en razón por ejemplo de la diversidad de perfiles de trabajo doméstico y extradoméstico de las mujeres. Así, el género no se sitúa dentro de la escala en un punto determinado sino que actúa en todos los niveles e interactúa con otras condiciones sociales y culturales.

¹¹ Las conclusiones relativas a las exposiciones diferenciales se potencian por una perspectiva de “curso de la vida”, según la cual las ventajas y desventajas tienen un efecto acumulativo y se transmiten de forma intergeneracional.

sociales¹². Por último, las *consecuencias diferenciales*, debidas al diferencial social y económico.

Siguiendo a los autores citados y estableciendo relaciones con la inequidad de género que vulnera en especial a las mujeres, la *posición social* se ha definido en función de los siguientes aspectos:

- *Red de seguridad social*. El contexto social subyacente y la posición social pueden contribuir a una distribución no equitativa de las consecuencias de la mala salud. En un sistema sin redes de seguridad social, sin acceso universal a los servicios de salud o sin subsidios de desempleo o invalidez, las personas y sus familias deben absorber los costos directos de la asistencia sanitaria. Aunque este fenómeno afecta por igual a las personas de todas las posiciones sociales, la capacidad de las personas para afrontar estos costos es extraordinariamente variada en función de sus circunstancias socioeconómicas. En general, los que pertenecen a los sectores más ricos pueden absorber más costos, a menudo disponen de pólizas privadas de seguro, y es probable que no incurran en deudas importantes. Por su parte, el colchón económico de los grupos más pobres es menor, tienen menos probabilidades de pagar seguros privados de salud y a menudo se ven forzados a encontrar nuevas fuentes de ingresos, generados por otros miembros de la familia o adquiriendo deudas agobiantes.

Como se ha descrito, las mujeres están restringidas en cuanto a las oportunidades del mercado laboral. Su capacidad de pago es menor y a pesar de ello pagan más que los hombres para mantener su salud. Los sistemas de financiamiento que exigen cuotas importantes de gasto de bolsillo, demandan de ellas un mayor gasto, asociado a sus mayores necesidades y utilización de servicios¹³. Además, su acceso a seguros de salud es más limitado, debido a las discontinuidades laborales ocasionadas por la gestación y la crianza de los hijos.

Con lo anterior es pertinente concluir que el principio de equidad distributiva de la carga financiera de la atención, según el cual el pago respondería a la capacidad económica de las personas, se ve vulnerado ampliamente en el caso de las mujeres dentro de los sistemas no universales de salud. Además, su carácter de dependientes en los seguros, las sitúa en riesgo de desprotección por viudez, abandono, separación marital, cambios en la situación de empleo del cónyuge o cambios en las regulaciones con respecto a la cobertura de dependientes. El hecho de que más de un 30% de los hogares de la región sean encabezados por mujeres (Gómez, 2002; OPS, 2005a) constituye un indicador de vulnerabilidad acorde con esta realidad.

¹² En esencia, aunque un factor de riesgo determinado se distribuya en forma homogénea entre los sectores sociales, su repercusión en la salud puede ser desigual debido a las diferencias subyacentes entre ellos, en cuanto a su vulnerabilidad o susceptibilidad en relación con ese factor.

¹³ En cuatro países de América Latina y el Caribe, el gasto de bolsillo en salud fue entre un 16 y un 40% mayor para la atención de las mujeres que para la de los hombres (Gómez, 2002). En Chile, la prima de aseguramiento privado durante la edad reproductiva era 2,2 veces mayor para las mujeres que para los hombres (Vega et al, 2001). En Estados Unidos, durante la edad reproductiva, el gasto de bolsillo en salud fue un 68% mayor para las mujeres que para los hombres (Women's Research and Education Institute, 1994; Vega et al, 2001).

- *Educación.* Cada unidad de aumento del nivel educativo o de la jerarquía profesional trae consigo el correspondiente incremento en los resultados finales de salud. Las probabilidades de supervivencia son mayores en las clases mejor educadas. En especial, las mujeres con mayores niveles de educación se ven menos afectadas por las crisis de mortalidad. Las mujeres que son amas de casa, cuyo nivel educativo no pasa de primaria y que pertenecen a estratos bajos son más vulnerables ante el VIH/SIDA (OPS, 2005a).
- *Trabajo o “formas de ganarse la vida”.* La posición social ayuda a entender la conexión existente entre la posición ocupada dentro del mundo laboral, las características sociales y culturales que lo condicionan y la relación de esta posición con las inequidades. Por posiciones dentro del mundo laboral/ocupacional de las mujeres no se pueden entender únicamente empleos/desempleos desde un enfoque ‘tradicional’ que dejan por fuera cuestiones como el trabajo en el hogar. Ahora bien, en la actualidad se reconoce cada vez más el amplio potencial que representan las mujeres para el desarrollo económico y social. Su incorporación en el mundo laboral posibilita cambios positivos. A nivel mundial, la expansión del número de mujeres que trabajan fuera del hogar en empleos remunerados ha provocado cambios cualitativos en su condición política, jurídica, económica y social. En el ámbito privado, el acceso al trabajo incide en las condiciones materiales en que se desarrolla su vida cotidiana, en su capacidad de negociación en el seno de sus relaciones maritales y familiares, en sus posibilidades de independencia económica y en su propia valoración como personas. La relación entre empleo y salud se basa en si las personas pueden generar los ingresos suficientes para mantenerse, acceder a recursos y ser productivos. La población desempleada presenta mayores tasas de mortalidad, y la seguridad en el empleo influye en la esperanza de vida. Hay una correlación entre los beneficios para la salud de las mujeres y sus hijos, y el aumento en la creación de oportunidades para ellas.

Si bien este reconocimiento al trabajo de la mujer se encuentra en una tendencia creciente, a nivel global se sub-utiliza este potencial. Una de las principales causas de esto es la persistencia de las más variadas formas, directas e indirectas, manifiestas u ocultas, de discriminación. A pesar de que en muchos países se han promulgado leyes en materia de igualdad, y se han adoptado medidas especiales para eliminar la discriminación de género en el trabajo, las mujeres tropiezan con innumerables obstáculos en su condición de trabajadoras. Para muchas mujeres la incorporación al trabajo por fuera del hogar no siempre es gratificante; sus relaciones laborales están entrecruzadas por las relaciones de género dominantes (Suárez, 1993; OIT, 2008).

- *Costos individuales y familiares por impacto de la enfermedad.* Las políticas recientes de reforma del sector salud pueden imponer costos empobrecedores a aquellos que logran acceder, agudizando así inequidades existentes en las condiciones de vida. La mala salud puede iniciar un espiral ascendente de gastos excesivos dedicados a la asistencia sanitaria y pérdida de ingresos procedentes del trabajo. Los analistas del género han señalado que los costos en salud tienen un efecto devastador en la economía de asistencia informal administrada por las mujeres. Cuando la mujer enferma y a su vez es cabeza de hogar, los ingresos

familiares destinados a la alimentación, la educación y la asistencia sanitaria de los hijos disminuyen. En el caso del SIDA, los efectos son evidentemente empobrecedores.

4.2 MUJER Y VIH/SIDA: PANORAMA DE VULNERABILIDADES

Muchos estudios se han realizado desde la economía política, los derechos humanos, la antropología, la sociología y la psicología para entender las diferencias de género en VIH/SIDA. Algunos autores logran analizar el género más allá de la lógica del factor de riesgo, alcanzando explicaciones estructurales para comprender y explicar estas diferencias. Se han encontrado determinantes sociales, económicos y culturales asociados a esta vulnerabilidad en razón del género (Poundstone et al., 2004). Aquí se presentan algunos de ellos.

- **Pobreza.** El VIH se ha propagado en todo el mundo de manera incontrolable, pero no al azar; por el contrario, se encuentra intensificado en los rangos de los pobres y en aquellos que carecen de poder como las mujeres (Farmer, 2000). Las enormes diferencias de mortalidad entre mujeres de diferente posición social expresa la inequidad en forma de diferenciales. La inequidad de género se potencia con la inequidad por posición social y eso arroja diferencias de sufrimiento humano importantes. Los patrones de deterioro y el modo de vida de mujeres en condiciones de pobreza son distintos, así como los recursos que tienen para enfrentarlos.

La pobreza es un potencializador del virus, ya que no sólo aumenta el riesgo de contagio sino que además limita las opciones de cuidado y mantenimiento personal y familiar de las mujeres que ya tienen el virus. Las mujeres pobres con VIH/SIDA tienen que enfrentarse también con limitadas oportunidades educativas, laborales, nutricionales y de vivienda.

Algunas investigaciones han revelado que las mujeres con VIH económicamente vulnerables, tienen menos probabilidades de terminar una relación de pareja posiblemente peligrosa, tener acceso a la información sobre el cuidado sexual o usar métodos de barrera, y más probabilidades de recurrir a comportamientos de alto riesgo para conseguir fuentes de ingresos (Weis & Rao, 1998; Marcovici, 2002). Aquellas mujeres que tienen la posibilidad de trabajar en el sector formal se deben enfrentar a la discriminación en el trabajo con salarios inferiores a los de los hombres que las obligan a depender económicamente de sus parejas (Marcovici, 2002). Esta situación económica crea una relación en la cual tienen más importancia las decisiones de los hombres en cualquier situación que implique una interacción de pareja, entre éstas la vida sexual (ICW, 2005). Las mujeres que trabajan en el sector informal pueden disfrutar de oportunidades más flexibles pero también más inestables de ganar dinero, y cuando enferman no reciben ninguna retribución económica y tienen menos probabilidades de tener acceso a servicios de salud, orientación y medicamentos.

- **Raza y Etnia.** Los patrones de discriminación basados en raza y etnia implican desigualdades en VIH/SIDA (Poundstone et al., 2004). No obstante, los estudios

sobre factores de riesgo comportamental en el nivel individual no explican suficientemente las diferencias observadas en estos casos. Más allá de comportamientos individuales, las formas por las cuales el VIH/SIDA se concentra en particulares grupos raciales o étnicos envuelven procesos complejos de privación económica y social, patrones de socialización, trauma socialmente inflingido, objeto del mercado de drogas ilícitas e inadecuado cuidado de salud. Para citar un ejemplo, en Estados Unidos el VIH/SIDA afecta desproporcionadamente a mujeres negras, debido a han estado vinculadas al mercado de drogas ilícitas, ya sea como usuarias y/o como compañeras sexuales de usuarios. Estas mujeres se encuentran aisladas y estigmatizadas por aspectos como pobreza, condición minoritaria, asociación a la subcultura de la droga o residencia en áreas de alta prevalencia. Es así como aspectos contextuales y estructurales comparten un rol en la socialización de patrones que contribuyen a la desigualdad racial y étnica en VIH/SIDA.

- *Movilidad y Conflictos.* La movilidad de la población desempeña un importante papel en la propagación del VIH a través de procesos de migración, trata de personas y urbanización. Las mujeres trabajadoras migratorias son vulnerables debido a las complicaciones de la pobreza, la falta de acceso a los servicios y la falta de información. La naturaleza transitoria de algunas de sus relaciones y los prolongados períodos alejados de las familias, se pueden traducir en una mayor actividad sexual comercial. En estas situaciones, generalmente las mujeres no poseen la documentación necesaria para permanecer legalmente en el país anfitrión y pueden enfrentar dificultades para recibir servicios de atención de salud o pueden mostrarse reacias a procurar dichos servicios por temor a ser deportadas.

Los estudios de procesos de migración han identificado que los mercados de trata de personas¹⁴ incrementan la vulnerabilidad de las mujeres al VIH/SIDA. En Colombia se ha estimado que aproximadamente 35.000 mujeres han salido del país, escapando de la violencia y de las condiciones de inequidad, siendo reclutadas para el trabajo sexual (Ward, 2002).

En cuanto a los procesos de urbanización, el VIH/SIDA es un clásico ejemplo de un problema de salud urbana. Las mujeres jóvenes que se trasladan lejos de sus hogares rurales a buscar empleo en fábricas de centros urbanos, se hacen más vulnerables a la infección. Se exponen a la posibilidad de explotación sexual en los lugares de trabajo y a la pérdida del apoyo social que proporcionaba la familia y la comunidad. La movilización interna en Colombia se produce también por el desplazamiento forzoso en relación con el conflicto armado; las violencias pueden estar aumentando el riesgo de que las mujeres contraigan el VIH en este país (García, 2005). Los conflictos internos, las guerras y la militarización de zonas específicas incrementan la vulnerabilidad al VIH/SIDA directa o indirectamente. Las guerras irrumpen en las redes sociales, destruyen la infraestructura médica e

¹⁴ Comprendida como la captación, el transporte, el traslado, la acogida o la recepción de personas, recurriendo a la amenaza o al uso de la fuerza u otras formas de coacción, al rapto, al fraude, al engaño, al abuso de poder o de una situación de vulnerabilidad o a la concesión o recepción de pagos o beneficios para obtener el consentimiento de una persona que tenga autoridad sobre otra, con fines de explotación (ONU, 2000).

incrementan la pobreza y la inestabilidad social (Hankins, Friedman & Zafar et al., 2002). Además, las prácticas de la prostitución aumentan con la presencia de militares en zonas urbanas y rurales.

- *Violencia sexual, física y psicológica.* La violencia de género se entiende como cualquier acto o amenaza de violencia que tenga como consecuencia, perjuicio y/o sufrimiento de la salud física, sexual o psicológica de la mujer (Consejo Económico y Social, ONU, 1992). Desafortunadamente, el ejercicio del poder de hombres a mujeres se traduce en distintas formas de violencia que aumenta su grado de vulnerabilidad.

La violencia sexual aumenta el riesgo de infección por VIH en el momento del abuso. Los estudios revelan que las personas que han sido víctimas de maltrato físico o abuso sexual durante su niñez tienen más probabilidad de presentar comportamientos sexuales de alto riesgo y tienen dificultades para negociar conductas de cuidado en las relaciones sexuales con sus parejas (Markovici, 2002). Este tipo de violencia puede ser ejercida por parejas o familiares; la violación en el matrimonio y en todas las formas de conyugalidad existe de manera generalizada y masiva. La relación política de dominio y la relación de propiedad en la conyugalidad, hacen que lo que sucede en esas relaciones sea válido a pesar de los riesgos que implica para la salud (García & Sayavedra, 1999). Muchas mujeres no tienen relaciones sexuales seguras porque sus parejas no lo consideran necesario. Es probable que una mujer tenga contacto sexual aunque no quiera y termine practicando coito forzado. Hay tasas significativamente mayores de infección por VIH en mujeres que han sido objeto de abuso físico, agresión sexual o están dominadas por sus parejas (Dunkle et al., 2004, citado por ONUSIDA, 2004).

- *Estigma y Discriminación.* El estigma asociado con el VIH se considera como una segunda epidemia, debido al impacto que tiene en la vida de las personas y las sociedades. Surge para cualquiera que es diagnosticado sin importar su edad, género o raza. Los actos de discriminación abarcan negación de la educación, negación o destitución del empleo, obligación a someterse a una prueba del VIH para trabajar, viajar u otras finalidades; falta de confidencialidad; detención, deportación, condena en los medios de difusión; rechazo de la familia, amigos y comunidades; y agresión física, incluido el asesinato (Foreman, Lyra & Breinbauer, 2003). El estigma tiene un impacto negativo en la interacción social, en el bienestar emocional y en la autoestima.

En un estudio de corte cualitativo se encuentra que el estigma causado por el VIH/SIDA es tan sobrecogedor como el mismo diagnóstico. Las mujeres no están preocupadas por los posibles cambios psicológicos o por la muerte que implica el diagnóstico, sino por las consecuencias psicosociales que lo acompañan. Este temor se convierte en una barrera para adherirse terapéuticamente, mantener y mejorar su salud (Carr & Gramling, 2004).

De acuerdo con los resultados del estudio de Carr y Gramling (2004), el estigma se presenta en diversas esferas de su vida personal y social. *A nivel personal*, después del diagnóstico las mujeres nunca se vuelven a percibir de igual forma a

como lo hacían. El diagnóstico ensombrece todo lo que ellas han sido, sus logros y cambia de manera radical sus vidas. Quienes solían ser madres, hermanas, esposas, profesoras o empleadas, al descubrir el virus pasaron a ser solo mujeres con VIH. A pesar de que la investigación indica que la forma en que el VIH es adquirido se relaciona con el nivel del estigma, hay casos donde este argumento no se cumple. Las mujeres infectadas por sus propios maridos o por transfusiones de sangre sufren tanto el estigma como aquellas que lo contraen por encuentros sexuales ocasionales (Carr & Gramling, 2004). Tanto la naturaleza del VIH/SIDA como las implicaciones sociales que tiene, por la asociación que se hace con “desviaciones” de tipo sexual, resultan en la estigmatización que las mujeres enfrentan cuando se conoce su diagnóstico. Ante este panorama, el secreto se convierte en la estrategia inicial para protegerse a sí mismas del rechazo. Saben que serán acusadas de promiscuidad, de mantener prácticas sexuales “anormales” o de abuso de drogas. La elección de esconder el VIH cobra un alto precio en términos psicológicos y fisiológicos.

En el ámbito social, la familia o los amigos cercanos algunas veces y con dificultad, les ofrecen apoyo. Presentan reacciones como rabia y disgusto e incluso llegan a pedirles abstenerse de mantener prácticas cotidianas como cocinar o cuidar los niños. Estas reacciones familiares suelen ser devastadoras para ellas en el seno de su hogar. *En cuanto a lo laboral*, se enfrentan con el dilema de comunicar o no su diagnóstico; su mayor preocupación es el impacto en los empleadores y compañeros. La reacción de los empleadores va desde ofrecer a las mujeres formas para mantener su trabajo, sin tener que comunicar el diagnóstico a los compañeros, hasta presionar la renuncia. Aquellas que escogen no revelar el diagnóstico reportan mayor estrés por tener que esconder su medicación o por tener que explicar los efectos colaterales de los medicamentos. Por último, en cuanto al *estigma de los trabajadores de servicios de salud*, las mujeres encuentran que la reacción oscila entre la aceptación, el disgusto, el desdén y el temor. En general, las encuestas indican que entre un 10% y 20% de los trabajadores de salud tienen actitudes negativas hacia las personas con VIH/SIDA. Tales actitudes están relacionadas con el miedo a la transmisión y la desaprobación de los modos de vida, reales o presuntos de las personas con VIH/SIDA. Cuando hay aceptación puede no ser una actitud institucional; en una misma institución de salud se encuentran prestadores del servicio empáticos, indiferentes o con actitudes deshumanizantes. De igual forma, se le da poco crédito a las quejas sobre sus padecimientos físicos; cada irritación, dolor o inconformidad es atribuida al VIH y no a otro estado de morbilidad. El estigma del que pueden ser objeto las mujeres produce desconfianza hacia el servicio y puede obstaculizar su AT.

En todo caso, el estigma, la discriminación y el rechazo colectivo relacionados con el VIH/SIDA comparten un papel central en la epidemia. Se trata de procesos sociales que solo pueden entenderse en relación con nociones de poder y dominación. Este argumento se sostiene al afirmar que las más efectivas respuestas contra el estigma por VIH/SIDA, han sido aquellas en las cuales las comunidades afectadas se han movilizadas para luchar contra la discriminación.

4.3 ADHERENCIA TERAPÉUTICA, MUJER Y VIH/SIDA

Hoy en día el VIH/SIDA es una condición crónica. Los avances farmacológicos permiten mantener por mayor tiempo el estado asintomático y mejorar la calidad de vida; además, es bien sabido que la TAR ha producido una declinación notable en la mortalidad relacionada con el virus (Jia et al., 2004). A pesar de estos desarrollos y de las ventajas de lograr el adecuado cumplimiento de las prescripciones médicas, las tasas de cumplimiento son sub-óptimas (Stephenson et al., 1993; Lerner et al., 1998; Bedell et al., 2000; OMS, 2004). En la población general de países desarrollados, el cumplimiento a largo plazo se sitúa cerca del 50% (Millar, 2003, citado por la OMS, 2004). Esta cifra tiende a ser inferior en los países en vía de desarrollo, debido a la falta de recursos sanitarios y a las desigualdades en el acceso a la seguridad social. Otros estudios han establecido tasas de adherencia a la TAR entre el 37 y el 88%, (Stein et al., 2000; DiMatteo, 2004) o indican que de la población de personas diagnosticadas con VIH/SIDA, solo un tercio consumen su medicación de acuerdo con las prescripciones (Bedell et al., 2000; Lerner et al., 1998, Stephenson et al., 1993).

Las fallas en el cumplimiento traen consecuencias biológicas, psicológicas y sociales. En la fase más avanzada del VIH/SIDA, las personas se hacen susceptibles a una amplia variedad de infecciones oportunistas como respuesta al estado de inmunodeficiencia (Avery, 2000; Borucki, 2000). En el ámbito personal, se afecta la calidad de vida; pueden presentarse complicaciones y secuelas que conllevan al sufrimiento; a la presencia de miedos por una posible amenaza a la vida; a la percepción negativa sobre la influencia de la enfermedad en la esfera vocacional y laboral. En el ámbito familiar se pueden generar alteraciones del funcionamiento de la familia; se alteran los roles, las responsabilidades y la comunicación con los demás; y se presentan déficits en la situación económica. Socialmente y en el campo de los servicios de salud, se generan elevados costos para las instituciones en la medida en que se proporcionan servicios que no son utilizados adecuadamente, fracasan los programas terapéuticos, se alargan los tratamientos y se producen recaídas y readmisiones que podrían omitirse (Friedman & DiMatteo, 1989; Ginarte, 2001; Martín & Grau 2004).

Teniendo en cuenta lo anterior, durante las últimas décadas se han observado varias fases en el desarrollo de los enfoques encaminados a lograr que las personas sigan el tratamiento de las enfermedades crónicas, y el VIH/SIDA no ha sido la excepción. Al principio, se pensó que el paciente era la causa del “problema de cumplimiento”. Posteriormente, se abordó la función del personal asistencial, y es así como en la literatura científica gradualmente se fueron acumulando una serie de factores del nivel individual asociados a la AT en casos de VIH/SIDA.

4.3.1 Definiciones Tradicionales de la Adherencia Terapéutica

La definición de la adherencia ha sido abordada a partir de varios términos con matices diferentes, sin llegar aún a un concepto aceptado y empleado de forma unánime por los investigadores, profesionales y organizaciones de salud. Algunas de las palabras más empleadas para referirse a ella son cumplimiento, cooperación, colaboración, obediencia, observancia, alianza terapéutica, seguimiento y

concordancia (Basterra, 1999). La mayoría de las definiciones describen respuestas del nivel individual.

Quizá la primera definición que aparece en la literatura disponible en América Latina se produce en el año de 1991, cuando Meichenbaum y Turk emplean el término AT para hacer referencia a una implicación más activa y de colaboración voluntaria del paciente, en un curso de comportamiento aceptado de mutuo acuerdo, con el fin de producir un resultado preventivo o terapéutico deseado. En esta misma línea, Amigo, Fernández y Pérez (1998) definieron la AT como la incorporación (puntual, si se trata de una prescripción para un problema agudo; o definitiva, en caso de intervenciones preventivas o trastornos crónicos) en las rutinas cotidianas de la persona de nuevos hábitos (simples o complejos, novedosos o conocidos) beneficiosos para el sujeto.

Por su parte, Basterra (1999) incluye la interacción entre el profesional de la salud y el paciente para referirse a la adherencia; el autor plantea que el profesional ofrece unas indicaciones específicas y que las conductas del paciente dependerían de ellas. En esta relación no solo es importante la responsabilidad del paciente sino la claridad de las indicaciones del profesional de la salud, la comunicación efectiva por parte de éste y el dedicar el tiempo necesario al proceso. Complementariamente, Zaldívar (2003) define la adherencia como un conjunto de conductas como aceptar la participación en un programa de tratamiento, practicar permanentemente las recomendaciones médicas, evitar conductas de riesgo e incorporar estilos de vida saludables. Estas conductas se desarrollan principalmente en la interacción del paciente con los profesionales de la salud.

A partir de modelos socio-cognitivos (Rosenstock, 1974; Bandura, 1977, 1982; Ajzen & Fishbein, 1980) y continuando en una perspectiva individual, Remor (2002) considera la adherencia como una decisión del paciente que está mediada por sus diferentes creencias frente a la enfermedad (duración, consecuencias, nivel de control) y frente al tratamiento (consecuencias de no tomarlo). Además por las creencias que le transmiten al paciente sus familiares, amigos o médicos.

Para 2003, por primera vez la OMS publica un Libro dedicado al tema que titula: *“Adherence to long-term therapies: evidence for action”*. En el libro se retoman los conceptos de Haynes (1979) y Rand (1993) para definir la AT como *“el grado en que el comportamiento de una persona (tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios en el estilo de vida) corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria”* (OMS, 2004, p. 4).

Todas estas definiciones se relacionan con explicaciones del nivel individual y si bien aluden a un comportamiento activo de la persona (superando el término cumplimiento de recomendaciones médicas); situándola en interacción con un prestador de asistencia sanitaria, que a su vez debe cumplir ciertas condiciones que favorezcan la adherencia, no toman en cuenta las posibles relaciones entre estos comportamientos, los contextos en los que se insertan y las determinaciones sociales que los pueden condicionar. Así el estado de la cuestión, queda en deuda la perspectiva social del concepto de adherencia.

4.3.2 Estado de la conceptualización y la investigación en Adherencia Terapéutica en VIH/SIDA: perspectiva tradicional

Con el propósito de aportar una revisión sobre el estado actual de la conceptualización y la investigación en AT, a continuación se describen los principales aspectos relacionados con la AT en casos de VIH/SIDA, destacando los estudios realizados exclusivamente con mujeres. Si bien este panorama conserva las limitaciones arriba descritas y contiene en sí mismo, una visión individualista de lo social, es pertinente dar cuenta del listado de factores hasta ahora analizados.

• ASPECTOS SOCIO-ECONÓMICOS

Nivel de Ingresos. Aunque los resultados de las investigaciones realizadas sobre los aspectos socio-económicos son inconsistentes y no han logrado establecer un vínculo fuerte con la AT, existen algunos datos que muestran una posible relación. Personas con mejor nivel de ingresos y mejor ocupación pueden presentar mejor AT (Rand & Wise, 1994, citados por Ickovics & Meisler, 1997; Eldred et al., 1998; Chesney, 2000; Ickovics & Meade, 2002; OMS, 2004; Carballo et al. 2004; Falagas et al., 2008). En sentido inverso, se ha propuesto que la pobreza se relaciona con baja adherencia por los costos que implican el transporte a los centros de salud, los exámenes médicos y los ajustes en la alimentación (Castro, 2005). El nivel de empobrecimiento ocasionado por el VIH/SIDA no se ha calculado para el caso de las mujeres. Además, no se han encontrado estudios que relacionen su *posición social* o clase social con la AT.

• ASPECTOS SOCIO-CULTURALES

Nivel Educativo. Es más difícil lograr tasas adecuadas de AT para las personas que tienen un nivel educativo y de alfabetización inferior (Gordillo, Del Amo, Soriano & González 1999; Chesney et al., 2000; Gifford et al., 2000; Kleeberger, 2001; Carballo et al. 2004).

Raza y Etnia. Escasos estudios han revelado que la adherencia es inferior en personas de raza negra y los datos no han sido uniformes (Stone et al., 1998; Glass, et al., 2006). En general, de acuerdo con la información reportada y bajo una perspectiva que resulta estigmatizante, los hombres, las personas de color blanco, los adultos mayores, ingresos altos y el nivel de educación superior correlacionan con una mejor adherencia (Chesney et al., 2000; Gifford et al., 2000; Kleeberger et al., 2001; OMS, 2004). No se han encontrado estudios que relacionen etnia y AT.

*Diferencias por sexo/género*¹⁵. No se ha encontrado una relación consistente entre sexo y TAR (Berg et al., 2004; Godin, Co[^]Té, Naccache, Lambert & Trottier, 2005; Glass, et al., 2006). Muchos estudios han fallado en mostrar una asociación significativa y pocos de ellos han señalado que las mujeres son menos adherentes a la TAR que los hombres. En general, se ha reportado que hay una creencia mayor en las mujeres de que la TAR será completamente ineficaz (Ballester et al., 2002). Las explicaciones posibles a la falta de resultados de investigación en el área pueden

¹⁵ Los estudios citados analizan sus datos a partir de la diferenciación sexual y denominan sus hallazgos como resultados por género. Sin embargo, los datos no son analizados con la categoría género (social y culturalmente concebida) para explicar las diferencias en la AT.

obedecer a la limitación conceptual de la AT, que se enmarca en una noción biomédica, no determinada por cuestiones estructurales como el género.

• ASPECTOS DEL SISTEMA DE SALUD

Condiciones de acceso y calidad en la atención. Las condiciones desfavorables en este aspecto afectan la AT y el nivel de satisfacción con la atención recibida por parte del sistema de salud. Mujeres que no ven habitualmente al mismo proveedor de cuidado de salud están insatisfechas con la calidad de la atención, evitan la interacción con el sistema, tienden a no acudir a las citas médicas y ven afectada su TAR (Burke et al., 2003). Además de las barreras económicas para el acceso a los servicios¹⁶, los problemas de transporte, horarios de los centros de atención e instalaciones clínicas inadecuadas e insuficientes, son aspectos que impiden la utilización óptima de los recursos disponibles (Terris, 1992; Paredes, 2003) y desfavorecen una adecuada AT.

Las barreras de las mujeres, especialmente mujeres pobres al utilizar los servicios de prevención y tratamiento para el VIH/SIDA son:

- El temor a admitir haber contraído la infección dado que resulta en rechazo y/o violencia por parte de la familia, amigos o de la pareja.
- La preocupación por la atención de su propia salud puede no representar una prioridad, dado que frecuentemente deben atender hijos y parejas con VIH/SIDA.
- La adicción a drogas ilícitas que puede obstaculizar la motivación y capacidad para seguir el tratamiento.
- El temor a que el diagnóstico las ponga en riesgo de perder el empleo, la vivienda, la pareja y los hijos (Goldzeiner, Deren & Shulma, 1996).
- Carencia de recursos económicos para cubrir los gastos ocasionados en los servicios de salud.

Relación personal de salud-paciente. La relación entre el paciente y el personal de salud es un elemento de motivación para la adherencia a la TAR (Heszen-Klemens & Lapinska, 1984; Hall, Roter, & Katz, 1988; Stone et al., 1998). Una relación significativa y de apoyo puede contribuir a sobrellevar los obstáculos de AT (Sbarbaro, 1990; Morse et al., 1991; Rodríguez-Marín, 1995; Stone et al., 1998). Algunos de los aspectos que pueden influir son la percepción del paciente respecto a la competencia del personal de salud, el tono afectivo de la relación, cooperación, calidad y claridad en la comunicación (Rodríguez-Marín, 1995), atención a las expectativas del paciente, hacerlo partícipe en la toma de decisiones del tratamiento, comodidad del régimen, indagación de medios terapéuticos alternativos y planeación del seguimiento (Bayes, 1998; Chesney, 2000; OMS, 2004). Adicionalmente, varios estudios muestran que el pronóstico de los pacientes con VIH/SIDA es mejor entre más experiencia tengan sus cuidadores (MPS/FEDESALUD, 2006).

¹⁶ En Colombia, una de las razones más frecuentes de la población para no acceder a los servicios de salud es la falta de recursos económicos, ya sea porque no cuenta con el monto de la cotización, porque los copagos y las cuotas moderadoras disminuyen la frecuencia y el uso de algunos servicios aún necesiéndolos o porque en caso de urgencias no cuenta con la cantidad exigida para la atención inicial a los no afiliados al sistema (Paredes, 2003).

Las acciones discriminatorias de las instituciones y del personal de salud afectan la AT y se pueden presentar como tratamiento tardío, retención del tratamiento, tratamiento administrado en forma inapropiada, retraso o retención de otras formas de atención (p.e. presentación de los alimentos, higiene), egreso prematuro, objeción a ingresar a los pacientes en la institución de salud, falta de atención a los pacientes en cama, falta de atención a los pacientes en los consultorios ambulatorios, pruebas realizadas sin el consentimiento del paciente, violación de la confidencialidad dentro y fuera del sistema de salud, dificultad para emitir el diagnóstico, observaciones y comportamientos inapropiados (por ejemplo, gritos, groserías, etc.) y uso de excesivas precauciones, entre otros (Foreman, Lyra & Breinbauer, 2003). Cualquiera de estos actos puede tener una consecuencia fisiológica o psicológica trascendental en la persona tratada. También se dan casos de discriminación debidos a políticas institucionales.

• ASPECTOS PSICOSOCIALES

El curso clínico de la infección por VIH no solo está condicionado por las características de las cepas de los virus infectantes sino también por aspectos psicosociales. Son muchas las situaciones que las personas con VIH deben afrontar para mantener su bienestar o desacelerar su deterioro físico y mental. Entre este grupo de aspectos se encuentran estudios y literatura sobre las relaciones entre AT y los siguientes aspectos psicosociales:

Impacto del Diagnóstico. Una vez se diagnostica el VIH, la persona realiza una diferenciación subjetiva entre la etiología, el pronóstico y el tratamiento. A partir de este reconocimiento percibe y otorga significado al VIH/SIDA (p.e. evento estresante, reto, amenaza, pérdida, castigo, beneficio, alivio ante responsabilidades y situaciones personales) orientando así su comportamiento (Campos & Thomason, 1998; Ballester, 2003; Martin & Grau, 2004).

Aunque no existe un único curso de comportamiento, se han documentado cuatro etapas del duelo ante el diagnóstico por VIH/SIDA: shock, anhelo, desorganización y desesperanza, y reorganización. Esta última etapa se relaciona positivamente con la AT (Funespaña, 2005). En este proceso, especialmente las mujeres reportan más alteraciones emocionales y menor percepción de apoyo social que los hombres (Ballester et al., 2002).

Estilos de Afrontamiento. Diversos estudios se han centrado en investigar los estilos de afrontamiento que pueden estar relacionados con alteraciones en la inmunocompetencia y la progresión del VIH/SIDA. Existe evidencia de la relación entre la AT y el sistema de conocimientos, creencias, percepción de severidad y vulnerabilidad percibida (Wenger et al., 1999; Landero & González, 2003). Aspectos como la desesperanza y los sentimientos negativos pueden llevar a un decremento de la motivación para auto-cuidarse y a su vez puede influir sobre la capacidad para seguir instrucciones complejas y adherirse terapéuticamente. De igual forma, la autoeficacia (Eldred et al., 1998; Weidle et al., 1999; Chesney, 2000; Gifford et al., 2000; Gao et al., 2000), la autoimagen (Roberts & Mann, 2000) y los estados

positivos de la mente (González, 2004; Turner-Cobb et al., 2002) son aspectos relacionados con el grado de adherencia.

Estados Emocionales y Afectivos. Afrontar el VIH/SIDA implica reacciones emocionales como respuesta a las múltiples exigencias que debe asumir la persona al recibir el diagnóstico, al realizarse los exámenes clínicos, al iniciar los tratamientos farmacológicos, la negociación y tramitología con los servicios de salud, las exigencias económicas, las reacciones familiares, la amenaza laboral, el nivel de interferencia de los síntomas con sus rutinas y actividades cotidianas y la interacción con profesionales de la salud y con el medio hospitalario. En todas estas situaciones están presentes la incertidumbre, la desesperanza, el miedo y la impotencia (Correa, Salazar & Arrivillaga, 2006).

Pertenecen a los factores predictivos de la AT en VIH/SIDA la depresión (Leserman et al., 1994; Holzemer et al., 1999; Gordillo, 2003; González, 2004), la ansiedad y el estrés (Castillo et al., 1995; Millar, 2003). A mayores niveles de depresión, ansiedad y estrés se observan menores niveles de adherencia (Remor et al., 2001; Remor, 2002; Tucker et al., 2003; Ingersoll, 2004). Concretamente en mujeres con VIH/SIDA, se han encontrado síntomas de ansiedad (Morrison et al., 2002; Ballester, 2003; Arrivillaga et al., 2006), relación entre mortalidad por SIDA y síntomas depresivos (Cook et al., 2004) y relación entre estrés crónico y conductas de no cuidado (Bayes, 1998; Cotrim et al., 2003). Las correlaciones con otras comorbilidades psiquiátricas son más débiles (Singh, 1999; Holzemer et al., 1999; Gordillo et al., 1999; Chesney, Morin et al., 2000; Paterson et al., 2000; Murphy et al., 2001).

Apoyo Familiar y Social. Se ha encontrado que el apoyo social está asociado con el mejoramiento de la calidad de vida de las personas que viven con VIH/SIDA (Koopman et al., 2000; Murphy et al., 2001; Jia et al., 2004). Es de gran importancia incluir a la familia, amigos, grupos de apoyo y organizaciones comunitarias, como redes significativas que faciliten el manejo del VIH y la AT. Generalmente, actúa como un elemento amortiguador de varios problemas psicosociales, disminuye la depresión, incrementa el afecto positivo, proporciona estabilidad social (Bouhnik et al., 2001), predictibilidad, control (González et al., 2004), y puede influir sobre el comportamiento adherente (Morse et al., 1991; Eldred et al., 1998; Altice, Mostashari & Friedland 2001; Remor, 2002; Gordillo, 2003; Millar, 2003; OMS, 2004). Las personas con amigos y familias que los apoyan, por lo general, se adhieren a la TAR de una forma mejor que aquellos que no tienen ese soporte (Morse et al., 1991; Stall et al., 1996; Singh et al., 1999; Paterson et al., 2000; Catz et al., 2000; González et al., 2004). De igual forma, ayuda a incrementar el seguimiento de las citas (Catz et al., 1999) y recomendaciones médicas, pues sirve como animador para mantener el régimen. La pertenencia a grupos de apoyo se ha asociado con una positiva adherencia a la TAR tanto en hombres como en mujeres (Berg et al., 2004). Sin embargo, los autores recomiendan estudiar con investigación retrospectiva, la forma como la participación y el apoyo recibido en estos grupos, se relacionan con la adherencia.

Abuso de Sustancias. Se ha asociado con baja adherencia a la TAR (Berg, et al., 2004). Presentan peor adherencia pacientes con dos o más medicamentos ARV, uso de cocaína y heroína. Quienes consumen alcohol presentan un nivel medio de adherencia. Las mujeres con problemas de alcoholismo son menos adherentes que

los hombres. Otro estudio refiere que existe relación entre el VIH/SIDA, alteraciones mentales y abuso de sustancias (Morrison et al., 2002), y algunos autores proponen que la salud mental y el abuso de sustancias, contribuyen más a la no AT que los factores demográficos o características de la medicación y sus diversas combinaciones (Ingersoll, 2004).

- **ASPECTOS RELACIONADOS CON EL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO**

La adherencia a la TAR es uno de los aspectos determinantes de la eficacia antiviral, inmunológica y clínica en personas con VIH/SIDA (Ickovics & Meade, 2002; Remor, 2002; Millar, 2003). Considerando la efectividad que esta terapia tiene a largo plazo, es necesario tener en cuenta los aspectos relacionados con su cumplimiento, más aún cuando se ha encontrado que una moderada o leve adherencia reduce significativamente los efectos benéficos de la TAR (Catz et al., 2000; Millar, 2003).

Complejidad del Régimen. Entre los aspectos que afectan la adherencia a los fármacos se incluye la complejidad del régimen. Si bien se ha intentado simplificar los esquemas terapéuticos con presentaciones que asocian varios medicamentos, con formas farmacéuticas que facilitan la absorción y la biodisponibilidad, con menor cantidad de tomas al día y con reducción del número de tabletas, la TAR representa un esquema complejo que requiere consumir varias pastillas al día y determinados tipos de alimentos (Chesney, Morin & Sherr, 2000).

La adherencia a los medicamentos para el VIH es un proceso que incluye cambios necesarios en los estilos de vida, con el fin de ofrecer las condiciones previamente demandadas para una farmacoterapia eficaz (Chesney, Morin & Sherr, 2000). Regímenes que se caracterizan por una vigilancia minuciosa y por la presencia de alteraciones drásticas en los estilos de vida, en unión con los efectos adversos, posiblemente llevarán a la frustración, a la fatiga de tratamiento y al no cumplimiento (Halkitis, Parsons, Wolitski y Remien, 2003).

Efectos Adversos. La TAR puede generar efectos adversos temporales como lo son las reacciones transitorias que incluyen fatiga, diarrea, vómito y náuseas, y efectos más permanentes como la lipodistrofia, neuropatía periférica, cambios en el metabolismo y adormecimiento peri-oral (Max & Sherer, 2000; OMS, 2004).

El nivel en que los efectos adversos alteran la motivación de un paciente para adherirse a un régimen de tratamiento está ligado a las características particulares de las personas. La literatura muestra de forma clara que la adherencia óptima se presenta con medicamentos que suprimen los síntomas (Mocroft et al., 2001); en cambio, ante aquellos medicamentos que provocan efectos adversos la adherencia se torna reducida (Chesney, 2000). Independiente de que los cambios sean reales o percibidos, los efectos adversos explican más variaciones del régimen que el fracaso de tratamiento (Catz et al., 2000; Mocroft et al., 2001).

Otros aspectos que afectan la adherencia al régimen de medicación para el VIH/SIDA son la confusión, el olvido y la dificultad para entender las instrucciones, la reducción de la dosis prescrita, no respetar los intervalos o frecuencias de administración

correctas, no estar seguro de que la medicina tiene una influencia positiva en la salud y creer que el tratamiento es más dañino que beneficioso (OMS, 2004; Barfod et al., 2005). El olvido o el hecho de tomarse unas “vacaciones farmacológicas” no conlleva a la percepción inmediata de las consecuencias en el organismo a nivel inmunitario, efectos peligrosos, indeseables y quizás irreversibles (Bayes, 1998).

Sobre la TAR las personas realizan balances costo-beneficio del régimen. Los costos por lo general son económicos, sociales, laborales, familiares, emocionales, entre otros. El beneficio es principalmente la convicción sobre el alivio de la enfermedad (Macía & Méndez, 1999 citados por Martín & Grau, 2004). Se ha reportado que las mujeres tienen menos fe en el tratamiento y están más preocupadas por los efectos adversos de la medicación (Ballester et al., 2002).

- **ASPECTOS RELACIONADOS CON EL VIH/SIDA**

Tiempo de Diagnóstico. Se ha encontrado que personas con menor tiempo de diagnóstico por VIH (menos de 82 meses) son más estrictas en el cumplimiento de la TAR; experimentan un menor grado de esfuerzo para seguir el tratamiento, se perciben más capaces de seguirlo, y perciben más beneficios al continuar en el mismo (Remor, 2002). No se han encontrado estudios exclusivos para mujeres.

Estado Inmunológico. La rápida velocidad de replicación y mutación del VIH, contrario a otras condiciones crónicas, genera una mayor necesidad de una alta adherencia ($\geq 95\%$) con el fin de llegar a la supresión duradera de la carga viral. La adherencia en grados menores al 95% predice la resistencia virológica, los ingresos hospitalarios y las infecciones oportunistas. Se ha encontrado que solamente un tercio de los sujetos cumplen los criterios de adherencia estricta al régimen farmacológico; y que este grado de adherencia presenta una asociación significativa con la carga viral, en relación a la línea de base y a los seis meses de seguimiento (Remor, 2002). También se ha hallado que ninguna persona con adherencia al régimen farmacológico mayor al 90% progresa al SIDA (Bangsberg et al., 2000).

*Estados de Comorbilidad*¹⁷: Pocos estudios sobre el VIH/SIDA han encontrado que las infecciones oportunistas incrementan la adherencia. Por el contrario, se sugiere que estas infecciones o la presencia de síntomas físicos, incrementan la gravedad sobre la percepción de las enfermedades, y de esa forma, la motivación de los pacientes para la adherencia (Singh et al., 1996). La naturaleza de las enfermedades asociadas tiene un rol significativo; se ha encontrado que aquellas enfermedades agudas que producen síntomas de dolor o incomodidad generan mayor tasa de

¹⁷ Entre las patologías de posible aparición asociadas a la infección del VIH, de acuerdo con la el MPS y FEDESALUD (2006) están la presencia de ITS, patologías orales, anemia, leucopenia y trombocitopenia, toxicidad medular, citopenias, enfermedad renal asociada a proteinuria, anormalidades hepáticas debidas en parte a la frecuencia de co-infección con microorganismos hepatotrópicos., toxicidad hepática, alteraciones de los lípidos y la glucosa, toxoplasmosis, sífilis, hepatitis B y C, tuberculosis pulmonar, lesiones intraepiteliales escamosas, neuropatía, enfermedad gastrointestinal, hepatitis viral, diabetes e hipertensión. Adicionalmente, las mujeres tienen un riesgo 1.7 veces mayor de cáncer cervical y la coinfección por virus del papiloma humano se asocia a un aumento en la inmunosupresión.

cumplimiento que las enfermedades crónicas, especialmente, las asintomáticas (Martín & Grau, 2004).

En Colombia, de acuerdo con el reporte de INS (2006) las enfermedades asociadas que se presentan con más frecuencia en personas con SIDA son la candidiasis esofágica, tuberculosis pulmonar, y síndrome de emaciación. En mortalidad por SIDA, tuberculosis, neumonía por *Pneumocystis jiroveci* (antes *P. carine*), neumonía bacteriana y candidiasis esofágica. De otra parte, la presencia de enfermedades concomitantes puede requerir la prescripción de medicamentos adicionales, con el riesgo de interacciones que pueden afectar la efectividad de los ARV y en algunos casos, potenciar la toxicidad. El riesgo de interacciones también ocurre con agentes utilizados en terapias alternativas o complementarias, algunos de ellos de venta libre en nuestro país.

4.3.3 La Medición de la Adherencia Terapéutica

La medición de la AT ha sido un tema debatido por la comunidad científica en el sentido de la confiabilidad y validez de la información resultante. Desde una lógica biomédica del concepto de AT, la OMS (2004) considera que la medición es necesaria para realizar la planificación de tratamientos efectivos y eficientes, y para obtener cambios en los resultados de salud que puedan atribuirse al régimen sugerido. Producto del debate, sin llegar a conclusiones definitivas, se han sistematizado variadas formas de medición de la adherencia. Algunas son:

- Reporte de los prestadores del servicio de salud sobre comportamientos de AT de los pacientes. No obstante, este mecanismo tiene el inconveniente de que los prestadores al realizar la evaluación del grado en que los pacientes siguen las instrucciones, tienden a sobrevalorar la adherencia.
- Cuestionarios estandarizados, auto-registros o auto-informes de los pacientes, como estrategias para evaluar las características de los pacientes o los rasgos de “personalidad” generales. Estos métodos no se han constituido aún como predictivos del comportamiento de AT y sus resultados también tienden a sobrevalorarse
- Entrevista a los pacientes estimando el comportamiento de AT en relación con resultados clínicos. Desde la literatura se ha planteado que la información ofrecida por el paciente durante una entrevista se ajusta en gran medida a la realidad y por ello puede considerarse confiable para fines de investigación (Martín & Grau 2004).
- Dispositivos electrónicos de monitoreo donde se registra la fecha y la hora en la cual se abre el envase de medicamento. Permite describir la manera en que los pacientes consumen sus medicamentos.
- Mediciones bioquímicas. Así como en el caso de los dispositivos se trata de un sistema costoso, poco práctico y complicado de implementar e investigar.

Se considera entonces que ninguna de estas formas por si mismas contribuyen a la generación de información confiable y válida, por ello se requiere implementar más de un método para medir la AT (Gao & Nau, 2000; Martín & Grau, 2004). El problema de la evaluación no se centra en contar con instrumentos más sofisticados que los existentes, sino en el desarrollo de métodos que incluyan una verificación permanente

y con diversos criterios. De todas formas, en cuanto a los problemas metodológicos para enfrentar la investigación de la AT, el realizar la medición puede resultar complicado. Incluso desde una perspectiva biomédica se considera que estos métodos no permiten explorar la esencia de la adherencia.

Para finalizar este marco conceptual, puede afirmarse que el debate sobre la AT aun no se ha resuelto satisfactoriamente. Las definiciones hasta ahora propuestas no incluyen la influencia probable de aspectos del macro contexto social, tales como la pobreza, las inequidades, la violencia, los sistemas de salud, el trabajo y la seguridad alimentaria, entre otros. Son definiciones con cierto alcance, útiles para comprender una parte del problema, pero sin abordar un fenómeno que puede resultar más complejo de lo hasta ahora estudiado. A su vez, las formas de investigar la adherencia, desde una perspectiva individualista de lo social, no han posibilitado nuevos desarrollos en el tema desde una perspectiva social de determinación de la salud. Son muy escasos los estudios específicos con muestras de mujeres, los pocos referenciados se circunscriben a la visión biomédica de la adherencia, se plantean primordialmente desde el marco de la epidemiología multicausal y no transversalizan el enfoque de género.

Como se argumentó previamente, en este trabajo se pretende avanzar en el desarrollo de un concepto de AT que integre las dimensiones individuales, biológicas y sociales del problema; abordándola desde los *modos de vida* de las personas, en el contexto de la posible determinación dada por su *posición social*. Mientras tanto, su definición, la caracterización de los aspectos que en ella influyen, y la identificación de procedimientos para su evaluación e intervención, continuarán siendo una prioridad y un reto para la salud pública, no sólo en el campo del VIH/SIDA, sino también en el control de otras enfermedades agudas y crónicas.



5. LA RUTA METODOLÓGICA

5.1 El Enfoque del Método

Siguiendo a Breilh (1997) la comprensión del *método* en la investigación en salud pública, orientadora de este trabajo, está enmarcada por el pensamiento crítico y por una concepción ontológica y epistemológica de la realidad de la salud como un proceso complejo, histórico, dinámico, multi-determinado, cualitativo y cuantitativo a la vez, y con interrelaciones entre lo general y lo particular. De esta forma, se supera la dicotomía clásica entre métodos cuantitativos y cualitativos para convertirse en *un solo método* que busca visiones integrales de los fenómenos de estudio e intenta transformar realidades. Este método ordena sus diseños en función de la implementación rigurosa de *técnicas* cuantitativas y cualitativas, no excluyentes o aisladas sino complementarias. Se entiende que *“el mundo objetivo y el conocimiento que lo refleja no son ni solo cuantitativos ni solo cualitativos; la realidad se caracteriza por un movimiento de calidad en cantidad y viceversa. Son las técnicas las diferentes, las cuantitativas utilizan procedimientos extensivos y las cualitativas se centran en el registro intensivo individualizado”* (Breilh, 1997, p. 49). Con esta aproximación, el conocimiento generado a partir de la investigación termina reflejando la integralidad y complejidad de los fenómenos estudiados.

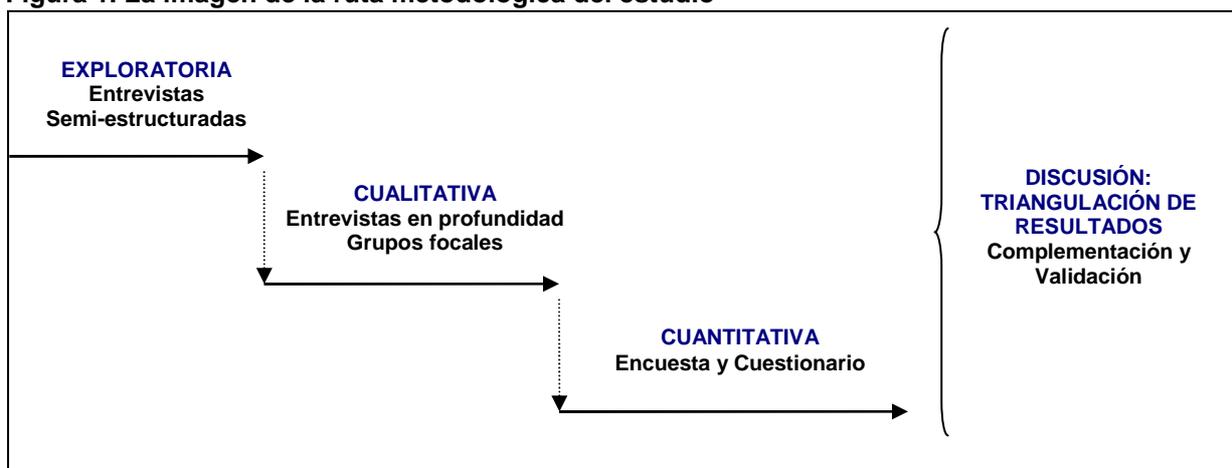
5.2 Tipo y Diseño de Investigación

Teniendo en cuenta el enfoque descrito, esta investigación es un estudio mixto con diseño cualitativo-cuantitativo. En términos cuantitativos, su *diseño es transversal, descriptivo-correlacional*. En el sentido, cualitativo se trata de un estudio *descriptivo-interpretativo con análisis de contenido*. El alcance de la integración de las técnicas utilizadas radicó en su *complementariedad*; es decir que los resultados obtenidos en una fase de la investigación que aplicó técnicas cualitativas y aportaron un tipo de resultados, se complementan con los resultados de la aplicación de técnicas en la fase cuantitativa. En un momento final ambos grupos de resultados se complementaron bajo el mecanismo de la triangulación.

5.3 Fases

El diseño de la investigación se desarrolló en cuatro fases secuenciales que se ilustran de la siguiente forma:

Figura 1. La imagen de la ruta metodológica del estudio



5.3.1 Fase 1: Exploratoria

Inicialmente se conformó un grupo de participantes clave (PC) con experiencia en VIH/SIDA para validar, poner a prueba y re-categorizar la construcción realizada por la autora sobre cada categoría de análisis del estudio (Modo de Vida relacionado con la AT [MV-AT] y Posición Social [PS]), sus clasificaciones e indicadores, con base en lo reportado en la literatura. El grupo de PC fue seleccionado intencionalmente a medida que se avanzaba en la recolección y análisis de la información, durante la ejecución de esta fase.

Participantes. Siete (7) profesionales de distintas áreas (Medicina, Enfermería, Trabajo Social, Salud Pública y Psicología), pertenecientes a distintas instituciones de la ciudad de Cali (Secretaría de Salud Municipal, Entidades Promotoras de Salud [EPS], Clínicas, Organización No Gubernamentales [ONG] y Universidades). La experiencia promedio de trabajo con personas con VIH/SIDA fue de 10 años (rango de 4 a 20 años).

Instrumento. Entrevista semi-estructurada (ANEXO 1). El formato de entrevista contenía cinco preguntas abiertas. Previa autorización de los participantes, las entrevistas fueron grabadas en audio, transcritas y analizadas en su contenido. Este proceso tomó en promedio 1 hora y 15 minutos por cada entrevista efectuada, resultando en 9 horas promedio de audio y 27 horas de transcripción.

Procesamiento y análisis de la información. Las entrevistas fueron examinadas y de acuerdo con los resultados del análisis de su contenido, las categorías fueron reorganizadas conceptualmente, se formularon sub-categorías, algunos aspectos se eliminaron, otros se agregaron y otros se complementaron. Este análisis permitió redefinir los indicadores para clasificar a las mujeres según su PS, y re-conceptualizar el MV-AT. Asimismo, orientó el diseño de la guía de entrevista en profundidad y el temario de los grupos focales realizados con mujeres con VIH/SIDA en TAR en la siguiente fase del estudio.

5.3.2 Fase 2: Cualitativa

Participantes. 66 Mujeres diagnosticadas con VIH/SIDA en TAR de la ciudad de Cali (14 con entrevistas en profundidad y 52 participantes en 5 grupos focales), que cumplían con los siguientes *criterios de inclusión*:

- Control médico en una institución de salud
- Tiempo de diagnóstico superior a 6 meses
- Tiempo de TAR superior a 3 meses
- Mayores de 18 años
- No gestantes
- Voluntad y consentimiento informado para participar en el estudio.

Técnicas e Instrumentos. En esta fase se utilizaron dos técnicas para la recolección de información así:

1. **Entrevistas en profundidad.** Fueron entrevistadas 14 mujeres a partir de un *muestreo de casos típicos* que apuntaba a la variación de la “muestra” tanto en la categoría PS como en los aspectos del MV-AT¹⁸. Se estructuraron *seis casos típicos* siguiendo la estructura que se muestra en la Tabla 1.

Tabla 1. Estructura de los casos típicos de mujeres con VIH/SIDA en Fase Cualitativa

NIVEL AT/PS	POSICIÓN SOCIAL BAJA	POSICIÓN SOCIAL MEDIA	POSICIÓN SOCIAL ALTA
ADHERENCIA TERAPÉUTICA ALTA			
ADHERENCIA TERAPÉUTICA BAJA			

Para determinar el nivel de AT de las mujeres entrevistadas se tuvo en cuenta el criterio del médico tratante y la percepción de las mujeres sobre su propia adherencia. Hasta el momento de ejecución de esta fase se acudió a este recurso, teniendo en cuenta que no se han encontrado otros criterios para valorar la AT desde una perspectiva social. Se consideró que la combinación del reporte del médico tratante y de la mujer, representaba una forma práctica de establecer el nivel de AT en esta fase. Mediante entrevista personal con el médico y en contacto telefónico con las mujeres preseleccionadas para las entrevistas se les solicitó valorar el nivel de AT como baja o alta, de acuerdo con el grado en que el comportamiento de la mujer - tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios en el estilo de vida- corresponde con las recomendaciones acordadas con él (OMS, 2004: 4). A su vez, para establecer el nivel de PS se tuvieron en cuenta los criterios derivados del análisis de la información obtenida con el grupo de participantes clave en la fase exploratoria del estudio.

Las entrevistas con mujeres de posición social baja [PSB] y posición social media [PSM] se realizaron en instituciones de salud y ONGs de la ciudad de Cali. Para la obtención de información con mujeres de posición social alta [PSA] fue necesario

¹⁸ El muestreo de casos en esta fase permitió identificar como el caso se representa a si mismo pero también corresponde con un modo de vida determinado por una posición social, donde representa a otros. El “caso individual se puede entender como un universal individualizado” (Flick, 2004).

acudir a la consulta privada de un profesional en Psicología. Se pudo completar el criterio de *saturación teórica*¹⁹ en todos los casos típicos, excepto en lo que respecta a mujeres de PSA.

Las *Entrevistas en Profundidad* (ANEXO 2) contenían tres (3) preguntas generales orientadoras sobre los tópicos de *significados, prácticas y condiciones de vida*, y un listado de temáticas opcionales sobre cada tema, que se realizaron según el curso de las entrevistas. La estrategia de recabar información consistía en el planteamiento de preguntas abiertas, con base en la guía de entrevista, que se enriquecían con una serie de narraciones y descripciones más profundas que permitieron aclarar la información.

Previo consentimiento informado, se grabaron en audio para su posterior transcripción y análisis. Las entrevistas se fueron transcribiendo a medida que se realizaban y a medida que se efectuaba un primer análisis de la información, se indagaban sobre nuevos elementos en entrevistas subsiguientes. Cada entrevista estuvo acompañada de notas de campo donde se registraron aspectos significativos que fueron observados durante el proceso. En promedio se realizaron dos sesiones por cada mujer entrevistada. En total se efectuaron 32 sesiones de entrevista. El tiempo promedio por entrevista fue de 1 hora y 30 minutos, resultando aproximadamente en 48 horas de audio y 144 horas de transcripción.

2. **Grupos Focales.** Se realizaron cinco (5) grupos focales donde participaron 52 mujeres en la ciudad de Cali. Para su realización se utilizó una guía que contenía tres (3) tópicos generales para enfocar la discusión: AT, modo de vida y posición social (ANEXO 2). Adicionalmente, se utilizaron “relatos motivadores o testimonios” para promover la auto-apertura en un ambiente de confianza y respeto. Las mujeres tuvieron la oportunidad de compartir su discernimiento sobre los temas.

Los grupos fueron desarrollados con el apoyo de un observador participante, quien realizó el registro escrito de lo sucedido “in vivo”. Finalizado el trabajo con cada grupo, la investigadora realizó sus notas de campo, que fueron comparadas, analizadas y discutidas con el registro efectuado por el observador participante. Cada grupo focal tomó 2 horas y media de duración.

Análisis de Datos. Se realizó *análisis de contenido*, comprendido como “el proceso de volver a buscar las informaciones que se encuentran en los documentos, extrayendo el sentido o los sentidos presentes, formulando y clasificando todo lo que “contienen” (Muchielli, 1979: 17 en Deslauriers, 2005²⁰). Para tal fin, se utilizó como recurso complementario el software Atlas/ti²¹ .

¹⁹ Reconociendo que no hay un consenso general entre los expertos en investigación cualitativa sobre la cantidad apropiada de entrevistas a realizar, se utilizó el criterio de saturación teórica (Glaser y Strauss, 1967) como la mejor forma de darle validez a los datos cualitativos.

²⁰ Traducción al español. Libro original: Deslauriers, J. P. (1991). *Recherche qualitative: Guide pratique [Qualitative Research: Practical Guide]* Montréal: McGraw Hill.

²¹ Es una herramienta informática que facilita el análisis cualitativo de grandes volúmenes de datos textuales, archivos de sonido e imágenes de video. Implica dos niveles de análisis que van del uno al otro continuamente: textual y conceptual.

Siguiendo la propuesta de Deslauriers (2005) para el análisis de contenido, en un primer momento se hizo énfasis en la *deconstrucción de los datos*; es decir, se redujo la información en pequeñas unidades comparables, en núcleos de significado, que fueron agrupados. Aquí se maximizaron las semejanzas entre los datos que presentaban analogías y similitudes, ordenándolos de manera aproximada. De este proceso resultaron 331 citas agrupadas en 65 códigos, obtenidos con el Atlas Ti.

A continuación se procedió al análisis manual de la codificación inicial utilizando la siguiente matriz (Tabla 2) que ordenaba la información obtenida de mujeres según su nivel de posición social, así como la información independiente de estos niveles:

Tabla 2. Matriz para análisis de la codificación inicial obtenida en Atlas Ti y su derivación en Categorías

CÓDIGO INICIAL		
POSICIÓN SOCIAL	CÓDIGOS	CATEGORIAS
POSICIÓN SOCIAL BAJA		
POSICIÓN SOCIAL MEDIA		
POSICIÓN SOCIAL ALTA		
INFORMACIÓN INDEPENDIENTE DE LA POSICIÓN SOCIAL		

En un segundo momento, se procedió a la *reconstrucción y síntesis*, maximizando las diferencias y subdividiendo la información para obtener categorías. Se consideraron elementos que hacían parte de las categorías inicialmente planteadas desde la conceptualización, verificándolas o fusionándolas con otras ya existentes. A su vez se generaron nuevas categorías. Finalmente, se organizó la información resultante de todo el proceso de análisis en 9 categorías. En ambos momentos se tuvieron en cuenta las notas de campo tomadas durante las entrevistas, como complemento para analizar la información.

Dada la secuencialidad del diseño mixto planteado, el análisis cualitativo permitió construir y validar las categorías de análisis, y diseñar los instrumentos que serían aplicados posteriormente. Durante el proceso de análisis en el Atlas Ti se realizó una *codificación de primer orden* donde se obtuvieron códigos que fueron agrupados en dos "familias": adherencia y posición social. En la "familia de adherencia" se organizaron conjuntamente códigos relacionados con prácticas, significados y condiciones de vida. En la "familia posición social" se seleccionaron códigos en los grupos de zona de residencia, estrato socio-económico, educación, afiliación al sistema de salud, trabajo o "formas de ganarse la vida", ingresos económicos, relaciones de propiedad y acceso a recursos económicos. A continuación se procedió a una *codificación de segundo orden* consistente en la revisión de las citas correspondientes a cada código, que permitió la operacionalización y definición de las preguntas para los instrumentos que serían utilizados.

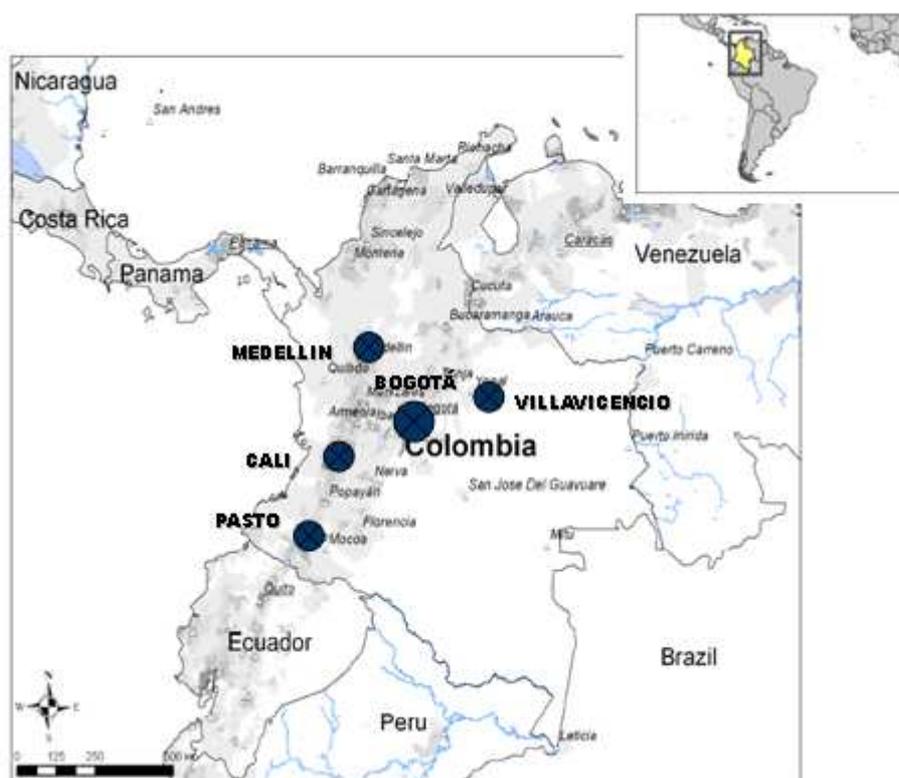
Validez y Confiabilidad²²: En esta fase se aseguró la validez y la confiabilidad mediante las siguientes estrategias:

²² En esta fase la *validez* responde a la pregunta de hasta dónde las construcciones de la investigadora se fundamentan en las construcciones de la población objeto de estudio; y la *confiabilidad* se comprende como la constancia de los resultados obtenidos en el mismo momento utilizando diferentes estrategias (Flick, 2004)

- Comprobación de la guía de entrevista, después de la primera entrevista realizada.
- Comparación efectuada por un colega investigador de la transcripción de las entrevistas y el análisis realizado por la autora para comprobar, por una parte, qué era una declaración de la mujer, y por otra, dónde empezaba la interpretación de la entrevistadora. Se realizaron jornadas de discusión al respecto.
- Verificación de la consistencia de textos obtenidos en las entrevistas en profundidad y en los grupos focales.
- Socialización y lectura de la transcripción de entrevistas con cuatro mujeres.
- Utilización del mecanismo de triangulación de datos.

5.3.3 Fase 3: Cuantitativa

Muestra. 269 Mujeres diagnosticadas con VIH/SIDA en TAR de las ciudades de Cali, Bogotá, Medellín, Pasto, Villavicencio, y otros municipios de Colombia²³, tal como se muestra en el siguiente mapa.



Mapa adaptado de: WHO, UNAIDS, UNICEF (2008).

²³ Inicialmente se proyectaba conformar una muestra representativa de la ciudad de Cali. Debido a dificultades en los registros institucionales y al *carácter oculto o de difícil acceso* de la población de mujeres con VIH/SIDA en TAR, fue necesario acudir a Instituciones y Fundaciones en otras ciudades colombianas para ampliar el número de participantes en la fase cuantitativa. Se recurrió a la estrategia de “Bola de Nieve” con los coordinadores o líderes de Fundaciones e Instituciones fuera de la ciudad de Cali.

Se realizó un *muestreo no probabilístico, por conveniencia*, utilizando los siguientes *criterios de inclusión*:

- Control médico en una institución de salud
- Tiempo de diagnóstico superior a 6 meses
- Tiempo de tratamiento ARV superior a 3 meses
- Con capacidad para comprender y responder las preguntas del Cuestionario y de la Encuesta
- Consentimiento informado y voluntad para participar en el estudio.

Los *criterios de exclusión* fueron los siguientes:

- Mujeres menores de 18 años.
- Diagnóstico psiquiátrico.
- Gestantes

Instrumentos.

La *definición operacional de las variables* a medir y sus valores fueron construidos a partir de las fases exploratoria y cualitativa, y se especifican en el contenido de cada instrumento, como se muestra a continuación.

- 1. Cuestionario de características socio-demográficas y características clínicas.** Cuestionario de 11 ítems que permite obtener información sobre la institución donde se sigue la TAR actual, edad, estado civil, con quien vive, integrantes de la familia con VIH/SIDA, comportamiento de vender los medicamentos antirretrovirales, tiempo de diagnóstico, modo de transmisión, carga viral, linfocitos T CD4 y esquema de TAR actual. (ANEXO 3).
- 2. Cuestionario Modo de Vida relacionado con Adherencia Terapéutica en mujeres con VIH/SIDA [CMV-AT] en TAR.** Cuestionario de 21 ítems (ANEXO 4) que evalúa tres dimensiones relacionadas con la AT: *1. Prácticas, 2. Significados (motivaciones, creencias y afecto), y 3. Barreras y condiciones de vida.* Su formato de respuesta es cerrado, siguiendo una escala tipo likert (1= nunca a 4= siempre). A mayor puntaje mayor AT en una escala de 21 a 84. A su vez se definieron rangos de baja adherencia entre los 21 y 61 puntos y de adherencia alta de 62 a 84 puntos. Se consideró que una mujer tiene alta AT si esta a una distancia igual o superior al 64% de la puntuación mínima de 21 puntos. Se realizó esta clasificación tomando en cuenta los reportes de la literatura que indican que la adherencia a la TAR esta entre un 37 y 88% (Ver Numeral 4.3). La confiabilidad estimada del Cuestionario, calculada por medio del coeficiente Alfa de Cronbach fue igual a $\alpha=0.815$; valor significativo que permite concluir que el Cuestionario presenta un alto grado de confiabilidad (Nunnally & Bernstein, 1994).

Una vez realizado el proceso de validación de contenido se diseñó el Cuestionario final que se presenta en el ANEXO 4, que incluye la forma, puntuación y escala de calificación. En la Tabla 3 se especifican las dimensiones del Cuestionario y el grupo de ítems correspondientes a cada dimensión:

Tabla 3. Dimensiones del CMV-AT con sus correspondientes ítems

DIMENSIÓN	ÍTEM	PRACTICAS
DIMENSIÓN 1	ITEM1	Asiste a la citas médicas en las fechas asignadas
	ITEM2	Toma sus medicamentos cumpliendo los horarios, siguiendo las recomendaciones del equipo de salud
	ITEM3	Busca información sobre el VIH/SIDA y su tratamiento
	ITEM4	Se comunica directamente con el médico y el equipo de salud cuando tiene dudas y quiere aclarar aspectos relacionados con su tratamiento.
	ITEM5	Busca alternativas para manejar los efectos adversos de los medicamentos
	ITEM6	Para cumplir con su tratamiento busca apoyo de su familia
	ITEM7	Para cumplir con su tratamiento busca apoyo de amigos o de otras personas importantes para usted
	ITEM8	Resuelve adecuadamente las interferencias entre su rutina diaria y su tratamiento.
	ITEM9	Resuelve adecuadamente los obstáculos del sistema de salud para mantener su tratamiento
DIMENSIÓN 2		SIGNIFICADOS: Motivaciones, Creencias y Afecto
	ITEM10	Comprende y acepta su diagnóstico por VIH/SIDA.
	ITEM11	Tiene dificultades en el seguimiento de su tratamiento cuando presenta sentimientos de angustia, tristeza, soledad, miedo o culpa.
	ITEM12	El cuidado de su salud puede esperar; es más importante la atención y el cuidado de la familia.
	ITEM13	Tiene dudas sobre los beneficios del tratamiento antirretroviral.
	ITEM14	Está convencida de seguir su tratamiento a pesar de lo difícil y complejo que resulte.
	ITEM15	Las motivaciones en su vida contribuyen a que siga el tratamiento cumplidamente.
	ITEM16	El rechazo, señalamiento o discriminación en su familia, trabajo o lugar donde vive ha obstaculizado su tratamiento.
ITEM17	Ha dejado de asistir a su servicio de salud por fallas en el manejo de la confidencialidad, discriminación o rechazo por parte del personal que la atiende.	
DIMENSIÓN 3		BARRERAS y CONDICIONES DE VIDA
	ITEM18	Tiene dificultades de acceso a su servicio de salud porque su vivienda está muy alejada del lugar donde la atienden o donde le entregan los medicamentos
	ITEM19	Tiene dificultades económicas que interfieren con su tratamiento
	ITEM20	Considera que la calidad de su alimentación contribuye a mantener su estado de salud
	ITEM21	Ha tenido dificultades para cubrir los costos no cubiertos por el sistema de salud para seguir su tratamiento

La Tabla 4 presenta los rangos establecidos para determinar los niveles de AT baja y AT alta.

Tabla 4. Rangos de calificación para determinar el nivel de AT según el Cuestionario MV-AT para mujeres con VIH/SIDA.

NIVEL DE ADHERENCIA TERAPÉUTICA	ADHERENCIA TERAPÉUTICA BAJA	ADHERENCIA TERAPÉUTICA ALTA
Rangos de calificación		
Puntaje mínimo= 21 Puntaje máximo= 84	21 – 61	62 - 84

3. **Encuesta de Posición Social para mujeres con VIH/SIDA en TAR.** Encuesta de 16 ítems que permite obtener información sobre la zona de residencia, estrato socioeconómico, último nivel de educación alcanzado, tipo de afiliación al sistema de salud, trabajo o “formas de ganarse la vida”, ingresos económicos, propiedades a nombre de la mujer y acceso al crédito financiero. El formato de respuesta es cerrado. A mayor puntaje mayor PS en una escala de 7 a 21. A su vez, resultado de la definición de los puntajes para cada indicador se definieron rangos de PSB de 7 a 11 puntos, PSM de 12 a 16 puntos y de PSA de 17 a 21 puntos.

Una vez realizado el proceso de validación de contenido se diseñó la Encuesta final que se presenta en el ANEXO 5, donde además se muestra la forma, puntuación y escala de calificación respectiva. En la Tabla 5 se especifican los indicadores que operacionalizan la variable y el grupo de ítems correspondientes a cada aspecto:

Tabla 5. Aspectos, indicadores e ítems de la Encuesta de Posición Social

ASPECTO	ITEMS	INDICADOR
Zona de residencia	ITEMS 1 y 2	Lugar de residencia
	ITEM 3	Ubicación de la residencia en la ciudad
Estrato socio-económico	ITEM 4	Nivel de estrato socio-económico
Educación	ITEM 5	Último nivel de educación alcanzado
Afiliación al Sistema de Salud	ITEM 6	Régimen de afiliación al sistema de salud
	ITEMS 7 y 8	Tipo de vinculación al sistema de salud
Trabajo o “Formas de ganarse la vida”	ITEMS 9, 10, 11 y 12	Perfil de Trabajo/ Ocupación
Ingresos económicos	ITEMS 13 y 14	Responsabilidad económica principal del hogar Nivel de ingresos mensuales
Relaciones de propiedad	ITEM 15	Propiedades a nombre de la mujer
Acceso a recursos económicos	ITEM 16	Acceso al crédito financiero

La Tabla 6 presenta los rangos establecidos para determinar los niveles de PSB, PSM y PSA²⁴.

Tabla 6. Rangos de calificación para determinar el nivel de PS según la Encuesta de PS

NIVEL DE POSICIÓN SOCIAL	POSICIÓN SOCIAL BAJA	POSICIÓN SOCIAL MEDIA	POSICIÓN SOCIAL ALTA
Rangos de calificación	7-11	12-16	17-21

Validación de Contenido. Tanto el Cuestionario como la Encuesta fueron diseñados por la autora a partir de la revisión conceptual y los resultados de las fases exploratoria y cualitativa de este estudio, donde se realizaron entrevistas con participantes claves, entrevistas en profundidad y grupos focales con mujeres con

²⁴ En el proceso de diseño de la Encuesta de PS se tuvieron en cuenta como referentes conceptuales las propuestas de Lynch y Kaplan (2000), Evans, Whitehead, Diderichsen y Bhuiya (2001), y Breilh (2003) en su planteamiento sobre la operacionalización de la clase social para encuestas en la investigación social. A su vez, los rangos finalmente establecidos resultaron de la validación con jueces expertos.

VIH/SIDA. Posteriormente, fueron sometidos a validación de contenido por medio de prueba piloto y jueces expertos, antes de su aplicación. La *prueba piloto* fue realizada con 10 mujeres con VIH/SIDA en TAR, de distinta posición social y nivel escolaridad. Por su parte, 11 *jueces* profesionales y trabajadores de la salud e investigadores evaluaron la *pertinencia* (validez de contenido de cada ítem; si los ítems evalúan lo que se pretende medir), *suficiencia* (si los ítems eran suficientes para medir el MV-AT), y *redacción* (coherencia gramatical y ortografía).

Análisis de Datos.

En primer lugar, el análisis de los datos de la muestra incluyó tanto procedimientos descriptivos como correlacionales y analíticos. Con propósitos descriptivos, el comportamiento de las características socio-demográficas y clínicas, el de AT y el de la PS fue examinado a través de tablas de frecuencia y diagramas de barras para aquellos casos donde las variables son de tipo categórico u ordinal y, a través de diagramas de caja o *box plots* para aquellos casos donde las variables son de tipo continuo²⁵.

En términos correlacionales se aplicaron varias pruebas estadísticas. Primero, para estimar el grado de asociación existente entre cada una de las variables de la AT y la PS se aplicó la *Prueba Exacta de Fisher*. Así mismo, con el objetivo de estimar el grado de asociación existente entre las dimensiones de la AT, y entre los puntajes totales de AT y la PS con cada una de las dimensiones evaluadas en la AT, se utilizó el *coeficiente de correlación de Pearson*. Una vez efectuado este análisis, para evaluar la posible existencia de diferencias significativas entre los promedios de la AT observados en el grupo de mujeres de PSB y en el grupo de mujeres de PSM y PSA, se utilizó la prueba *t de Student para dos muestras independientes*. Por último, el grado de asociación estadística observado entre las variables socio-demográficas al comparar éstas entre los grupos de mujeres de PSB con alta y baja AT, fue evaluado a través de la prueba estadística *Chi-cuadrado*.

Con propósitos analíticos se estimaron *modelos de regresión logística univariados* que permitieron establecer el efecto de las variables de PS y de algunas variables socio-demográficas y clínicas sobre la AT. Con el propósito de evitar problemas de multicolinealidad, se realizó un *análisis de correspondencias múltiples* para verificar la existencia de asociación estadística entre algunas de estas variables. Por último, fue estimado un *modelo de regresión logística múltiple* con el fin de “explicar” el efecto que estas variables ejercen sobre la AT.

Validez^{26 27}: En esta fase se aseguró la *validez interna* por medio de las siguientes estrategias:

²⁵ Ciertos análisis fueron realizados considerando los puntajes tanto de AT como de PS a la manera de variables continuas y en otros momentos se realizaron análisis como variables categóricas (AT alta y baja; PSA, PSM y PSB), de acuerdo con los niveles previamente establecidos.

²⁶ En esta fase se refiere a la capacidad del diseño para medir las variables que realmente se desean medir. No siendo esta investigación, un estudio con diseño estrictamente epidemiológico, en esta fase trataron de controlarse especialmente los sesgos de información y de confusión. Por dificultades para manejar el sesgo de selección debido al carácter no probabilístico de la muestra, algunas de las conclusiones pueden verse afectadas. Por ello, se propuso un diseño mixto que permitiera la obtención de información proveniente de la implementación de técnicas cualitativas para apoyar las conclusiones.

- Medición de variables en la muestra seleccionada.
- Prevención del *sesgo de información* mediante:
 - La restricción determinada por los criterios de inclusión y de exclusión de participantes en la muestra
 - Validación por expertos y prueba piloto del Cuestionario y la Encuesta diseñados.
 - Capacitación a los encuestadores en la técnica de aplicación de los instrumentos.
 - Explicación clara y suficiente a las participantes del estudio para prevenir dificultades y fatiga durante el diligenciamiento del Cuestionario y la Encuesta.
- Prevención del *sesgo de confusión* mediante la aplicación de modelos univariados y multivariados en el análisis de datos.
- Selección adecuada del plan de análisis estadístico para el procesamiento de la información.
- Utilización de mecanismo de triangulación de datos.

5.3.4 Fase 4: Triangulación de Resultados

En esta fase se procedió a la triangulación de resultados de las fases cualitativa y cuantitativa para complementar y validar los datos y con el propósito de relacionar el MV-AT con la PS de mujeres con VIH/SIDA en TAR²⁸ Para realizar la triangulación se analizaron en primer lugar el conjunto de datos cuantitativos y cualitativos por separado, luego se compararon en sus diferencias y similitudes, encontrando que los resultados cualitativos y cuantitativos convergen, se complementan, se confirman mutuamente, apoyan las mismas conclusiones, amplían y profundizan otras. El resultado de este proceso se integra en el capítulo de la *Discusión* de este trabajo, donde al mismo tiempo se analizan los hallazgos en relación con otros referentes empíricos y conceptuales relacionados con el tema de estudio.

5.4 Procedimiento para la recolección de información

Antes de iniciar el proceso de recolección de información el proyecto de investigación fue aprobado por los comités de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia y de la Pontificia Universidad Javeriana Cali. Las instituciones donde se obtuvo información aceptaron la ejecución del proyecto considerando las autorizaciones de los comités de ética de las instituciones universitarias donde se inscribe el estudio.

Para la recolección de información en la *Fase Exploratoria*, se estableció contacto telefónico con profesionales de la salud de la ciudad de Cali, que tuvieran experiencia

²⁷ En cuanto a la validez externa, la fase cuantitativa de este estudio implica una muestra no probabilística obtenida por conveniencia, que en si misma no permite hacer generalizaciones en otros universos. Si se pretende hacer extrapolaciones a otros grupos se sugiere analizar la muestra estudiada; información que se presenta en el apartado 6.1 de este trabajo.

²⁸ La triangulación es utilizada como mecanismo de compensación de los puntos débiles y ciegos de cada tipo de técnicas (cualitativas y cuantitativas) (Bericat, 1998).

en el trabajo con VIH/SIDA y fueran reconocidos por la comunidad científica y profesional como tales. Una vez aceptada su participación en el estudio se procedió a la realización de la entrevista semi-estructurada, previo consentimiento informado.

Para las entrevistas en profundidad con el grupo de mujeres en la *Fase Cualitativa*, el personal autorizado por las instituciones estableció contacto telefónico y/o personal con ellas. Previamente habían sido identificadas por sus médicos tratantes como mujeres con AT alta o baja, que cumplían los criterios de inclusión establecidos. Se procedió con el consentimiento informado y fueron entrevistadas en las instituciones respectivas. Al inicio de la entrevista se analizaron los criterios, definidos hasta esta fase, para establecer el nivel de PS en que se encontraban. En la mayoría de los casos hubo la necesidad de un segundo y tercer encuentro para completar la entrevista en profundidad y saturar la información cualitativa, en los casos en que fue posible.

Los grupos focales fueron organizados en las instituciones donde se obtuvo apoyo para tal propósito. Las mujeres fueron convocadas telefónicamente por el personal de salud de la institución respectiva. Se procedió con el consentimiento informado oral y grupal. Se explicó el propósito de la discusión resaltando la importancia de su participación con el aporte de sus opiniones, percepciones, formas de ver, entender y comprender el fenómeno de estudio. Para promover la discusión se proyectaron “relatos motivadores o testimonios”.

Para la obtención de información en la *Fase Cuantitativa* se aplicaron los instrumentos de recolección de datos en las instituciones de salud y ONGs respectivas. Tanto el Cuestionario como la Encuesta fueron diseñados en un lenguaje comprensible para las mujeres. Hubo varias modalidades de aplicación: 1. aplicaciones grupales orientadas por la investigadora, 2. aplicaciones individuales en la consulta con el profesional de la salud del área de psicología o trabajo social de las correspondientes instituciones y 3. aplicaciones individuales antes o después de la consulta clínica por parte de la investigadora y el equipo de apoyo. En estos tres casos los instrumentos fueron auto-diligenciados por las mujeres, con apoyo de la investigadora, de los profesionales o del equipo de apoyo, previamente capacitados en sesiones individuales y grupales para tal fin. En los casos donde fue necesario, por el nivel de escolaridad de las participantes, los cuestionarios fueron aplicados por la investigadora y el equipo de apoyo.

5.5 Consideraciones éticas del estudio

Dado que la presente investigación comprendió el desarrollo de acciones que contribuyeron al conocimiento de la AT en mujeres con VIH/SIDA en TAR desde un enfoque de la determinación social de la salud, a continuación se detallan aspectos éticos, en concordancia con los principios de la bioética, con la resolución No. 8430 de 1993 del MS y con el capítulo IV “Investigación en VIH y SIDA” del Decreto No. 1543 de 1997, que reglamenta el manejo de la infección por el VIH /SIDA y otras ITS en el territorio Colombiano.

- Es una investigación que se ajusta a los principios de beneficencia, no maleficencia y respeto a la autonomía de las mujeres con VIH/SIDA en TAR. Se

fundamenta en el conocimiento acumulado por la Salud Pública bajo el más estricto rigor metodológico.

- Fue realizada por un profesional de la salud con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano, buscando el bienestar de las participantes del estudio.
- Se contó con el consentimiento informado y por escrito de las participantes. Los consentimientos escritos, reposan en el archivo de la investigadora.

Para la firma del *Consentimiento Informado* (ANEXO 6) se presentó previamente la siguiente información, que fue explicada de forma clara y completa a las participantes de investigación, de manera que pudieran comprenderla:

- La justificación y objetivos de investigación
- Los procedimientos a utilizarse y su propósito
- Los riesgos esperados
- Los beneficios que pueden obtenerse
- La garantía de recibir respuesta a cualquier pregunta y aclaración a cualquier duda durante el proceso.
- La libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio, sin que por ello se creen perjuicios en su contra.
- El compromiso de proporcionarle información actualizada obtenida durante el estudio.
- La protección a la privacidad y la garantía de la confidencialidad.

La investigación sólo se llevó a cabo cuando se obtuvo la aprobación de los comités de ética y cuando las participantes firmaron el consentimiento informado.

Tanto las entrevistas en profundidad²⁹ como la participación en los grupos focales y la aplicación de los instrumentos se consideraron procesos de aprendizaje mutuo, caracterizados por la presencia de explicaciones a las entrevistadas sobre el propósito del estudio. A su vez, ellas pudieron hablar sobre la conveniencia o no de las preguntas y responder de la forma que estimaron conveniente.

Por lo anterior y por no realizar ningún tipo de intervención experimental en salud este estudio fue clasificado como una *investigación sin riesgo*.

²⁹ Para las entrevistas en profundidad se previeron las siguientes estrategias en caso de identificar participantes afectadas emocionalmente de forma severa por el VIH/SIDA.

- Aclarar el rol de la entrevistadora para evitar expectativas de intervención por tratarse de una profesional formada en Psicología.
- Sugerirle a la participante de forma directa la consulta con un profesional que pudiera prestarle apoyo psicosocial.
- Si se requería intervención en crisis durante la entrevista, que implicara la utilización de técnicas psicológicas, la participante sería retirada de la muestra y remitida a un profesional de la institución de salud correspondiente.



6. PERSPECTIVA SOCIAL DE LA ADHERENCIA: La contundencia de los datos “duros”

Preámbulo

Este Capítulo presenta los resultados cuantitativos de este estudio. Con una lógica inductiva se muestra la contundencia de los datos, que pueden considerarse “duros”, sobre la perspectiva social de la AT.

El Capítulo está estructurado de la siguiente forma. Primero, se presentan las características descriptivas de tipo socio-demográfico y clínico. A continuación, se muestran las principales características descriptivas referidas a la PS y a la AT, así como la estimación de las asociaciones entre las variables y sus dimensiones. Aquí se describe también, la existencia de diferencias en la AT entre los grupos; un análisis entre el grupo de mujeres de PSB y el grupo de mujeres de PSM y PSA, y un análisis sobre el grupo de mujeres que, en presencia de una PSB, tienen altos y bajos niveles de AT.

En la tercera parte, mediante modelos de regresión logística simple y múltiple, se expone la estimación del efecto de variables de PS, socio-demográficas y clínicas, en la AT de las mujeres del estudio.

6.1 Características de la Muestra

La muestra bajo estudio estuvo conformada por 269 mujeres diagnosticadas con VIH/SIDA en tratamiento antirretroviral, ubicadas en cinco ciudades y regiones de Colombia: Cali y municipios del Valle, Bogotá, Villavicencio, Pasto y Municipios de Nariño, Medellín, y otros municipios. La Tabla 7 describe las **características socio-demográficas** de la muestra.

Tabla 7. Características socio-demográficas de la muestra n=269

Características		Frecuencia y Porcentaje	
Lugar de Residencia	Cali y Municipios del Valle	126	(47%)
	Bogotá	43	(16%)
	Villavicencio	40	(15%)
	Pasto y Municipios de Nariño	35	(13%)
	Medellín	17	(6%)
	Otros Municipios	8	(3%)
Edad	18-25 años	30	(11%)
	26-40 años	140	(52%)
	41-60 años	89	(33%)
	Mayores 60 años	2	(1%)
	Sin información	8	(3%)
Estado Civil	Casadas y Unión Libre	141	(52%)
	Solteras	59	(22%)
	Separadas o Divorciadas	40	(15%)
	Viudas	29	(11%)
Con quien viven	Pareja e hijos	99	(37%)
	Solo con hijos	94	(35%)
	Otros familiares	75	(28%)
Hijos	Mujeres sin hijos	108	(40%)
	Mujeres con hijos	161	(60%)
Número de Hijos	1 y 2	100	(62%)
	3 y 4	37	(23%)
	5 y 6	8	(5%)
	Sin Dato	16	(10%)
Hijos con VIH/SIDA	Si	51	(19%)
Parejas con VIH/SIDA	Si	136	(51%)

De la Tabla 7 se destaca que después de Cali y los Municipios del Valle, Bogotá y Villavicencio son las ciudades con mayor participación de mujeres en la muestra. Complementariamente, al indagarse por la **zona de residencia** se encontró que el 90% vive en zonas urbanas y que sólo el 10% habita en zonas rurales, especialmente concentradas en el Departamento de Nariño. En cuanto a la **edad**, cabe resaltar que el 63% de las mujeres están en edad reproductiva entre los 18 y 40 años. Sobre el **estado civil**, el 44% se encuentran solas, bien sea por su condición de solteras, viudas, separadas o divorciadas. El 35% de las mujeres viven solo con sus hijos, lo que las ubica como jefes de hogar. El 51% tienen parejas con VIH/SIDA y un 19% tiene por lo menos un hijo con el virus. De este grupo, se destaca que a mayor cantidad de hijos, mayor probabilidad de hijos con VIH/SIDA. Específicamente, un 29% y un 38% de las mujeres con 3 y 4 hijos, respectivamente, manifestaron que por lo menos uno de sus hijos tiene VIH.

En la Tabla 8 se presentan las principales **características clínicas** de las mujeres. En cuanto al **tiempo de diagnostico**, el 78% de ellas fueron diagnosticadas hace dos años

o más; el 16% y el 6% restante manifiesta que el VIH había sido detectado entre 1 y 2 años atrás, o hace menos de un año, respectivamente. El 85% de estas mujeres reconoce que su mecanismo de transmisión fue sexual, un 1% transfusión sanguínea, y 14% reporta desconocer el modo de transmisión.

Al analizarse el nivel de carga viral se encuentra que 63% de las mujeres presenta una carga viral menor o igual a 400 copias/ml; y 37% presenta una carga viral mayor a las 400 copias/ml, al momento de recolección de información. Complementariamente, sobre el nivel de linfocitos T CD4 se halla que 42% de estas mujeres presenta un nivel en el rango comprendido entre 200 y 300 células/ml, 39% mayor a 300 células/ml, y 19% menor a 200 células/ml. La Lamivudina (3TC), la Zidovudina (AZT) y el Efavirenz son los medicamentos ARV más usados. El Indinavir, Ritonavir, Lopinavir, Atazanavir (Reyataz) y Tenofovir son los medicamentos menos usados por las mujeres.

Tabla 8. Características clínicas de la muestra n=269

Características	Frecuencia y Porcentaje	
Tiempo de diagnóstico	Más de 2 años	210 (78%)
	1-2 años	42 (16%)
	Menos de 1 año	17 (6%)
Mecanismos de Transmisión	Sexual	228 (85%)
	Desconocida	36 (14%)
	Transfusión de sangre	3 (1%)
Carga Viral	Menor o igual a 400 copias/ml.	169 (63%)
	Más de 400 copias/ml.	99 (37%)
Linfocitos T CD4	Menos de 200 cels/ml	51 (19%)
	200-300 cels/ml	112 (42%)
	Más de 300 cels/ml	105 (39%)
Medicamentos ARV más usados	Lamivudina (3TC)	236 (88%)
	Zidovudina (AZT)	182 (68%)
	Efavirenz	112 (42%)

6.2 Descripción y Asociaciones: Posición Social y Adherencia Terapéutica

A continuación se muestran las principales características de tipo descriptivo y las asociaciones entre las dos variables centrales de este estudio: PS y AT. En la primera sección se detallan las variables que definen la PS; luego, las características relacionadas con la AT y sus respectivas dimensiones. Para ambos casos, se presentan diagramas de caja (Box Plot) y frecuencias sobre las respuestas.

Por otra parte, se describe el grado de asociación existente entre cada una de las variables de AT y PS, entre los puntajes totales de estas dos variables y entre las dimensiones de la adherencia. Además, se muestra la existencia de diferencias significativas entre los promedios del grupo de mujeres de PSB y el grupo de mujeres de PSM y PSA. Finalmente, esta sección termina exponiendo un análisis del grupo de mujeres de PSB con bajos y altos niveles de AT.

6.2.1 Posición Social: caracterización y niveles

La Tabla 9 expone las características de la posición social de la muestra bajo estudio.

Tabla 9. Características de Posición Social. n=269

Características		Frecuencia y Porcentaje	
ESTRATO SOCIO-ECONÓMICO	Estrato 1	81	(30%)
	Estrato 2	102	(38%)
	Estrato 3	78	(29%)
	Estrato 4	7	(3%)
	Estrato 5	2	(1%)
EDUCACIÓN	Ninguno	1	(0%)
	Primaria incompleta	60	(22%)
	Primaria completa	32	(12%)
	Secundaria incompleta	69	(26%)
	Secundaria completa (Bachiller)	57	(21%)
	Estudios Técnicos	35	(13%)
	Pregrado	12	(4%)
	Postgrado	3	(1%)
AFILIACIÓN AL SISTEMA DE SALUD	Régimen Subsidiado	100	(37%)
	Régimen Contributivo	134	(50%)
	Régimen Contributivo y Med. Prepagada	11	(4%)
	Vinculadas	24	(9%)
TIPO DE AFILIACIÓN	Cotizantes	111	(41%)
	Beneficiarias	158	(59%)
	Beneficiarias de sus parejas	85	(32%)
	Beneficiarias de padres	24	(9%)
	Beneficiarias de hijos	24	(9%)
TRABAJO O “FORMAS DE GANARSE LA VIDA”	Perfil A Obrera, operaria o trabajadora manual de empresa no propia. Trabajo informal. Trabajo en el campo. Semi-asalariada o trabajadora irregular (p.e cuidadora de vehículos, vendedora ambulante, cocinera, lavandera, empleada doméstica)	87	(32%)
	Perfil B Propietaria de pequeño negocio o comerciante menor (p.e. panadería, carnicería, modistería, peluquería, tienda etc.). Semi-asalariada con ingresos regulares por comisiones por ventas (p.e vendedora de Yanbal, Avon, Leonisa etc.). Contrato de prestación de servicios en ONGs o fundaciones. Vinculación con empresa pública o privada con funciones operativas bajo contrato laboral (p.e secretaria, recepcionista, auxiliar de oficina)	79	(29%)
	Perfil C Empresaria y administradora de su propia empresa con 10 o más trabajadores contratados. Profesional independiente con título de posgrado. Vinculación laboral con empresa pública o privada con funciones administrativas, técnicas, control, supervisión, bajo contrato permanente (p.e gerente, directora, jefe de departamento)	5	(2%)

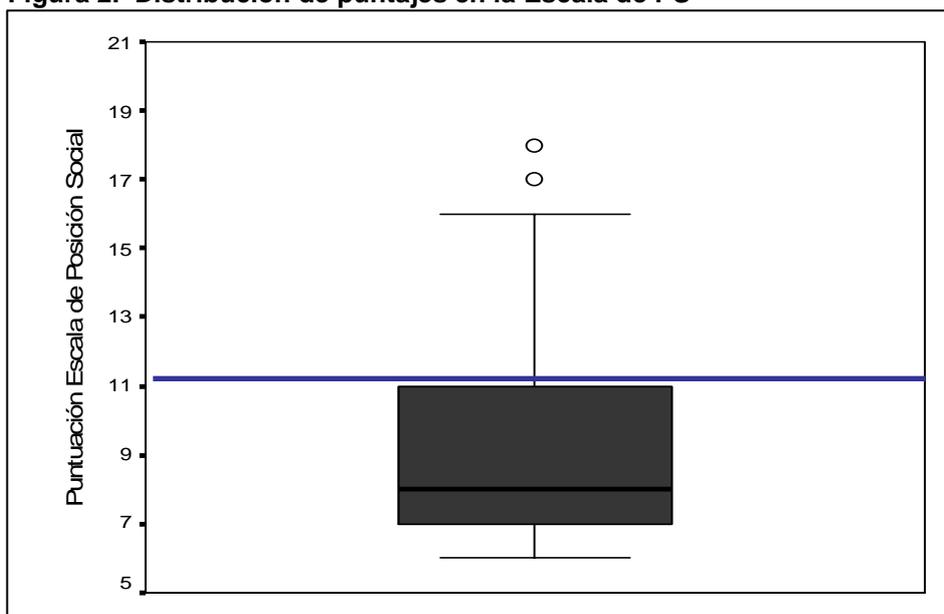
OCUPACIÓN	Exclusivamente Amas de Casa	121 (45%)
	Desempleadas	126 (47%)
	Trabajadoras Sexuales	3 (1%)
RESPONSABLES ECONÓMICAMENTE DE SU HOGAR	Si (Responsabilidad principal)	92 (34%)
NIVEL DE INGRESOS MENSUALES	Inferiores \$400.000	180 (67%)
	Entre \$400.000 y \$2.000.000	86 (32%)
	Superiores a \$2.000.000	3 (1%)
PROPIEDADES A NOMBRE DE LA MUJER	Sin propiedades	219 (81%)
	1 Propiedad	46 (17%)
	2 o más Propiedades	4 (1,5%)
ACCESO AL CRÉDITO EN ENTIDADES FINANCIERAS	Sin acceso al crédito	219 (81%)
	Créditos hasta \$30.000.000	49 (18%)
	Créditos superiores a \$30.000.000	4 (0,4%)

Como puede apreciarse en la Tabla anterior, la mayoría de las mujeres pertenecen a estratos socio-económicos bajos y tienen bajos niveles educativos. Solo un 13% alcanzan estudios técnicos y un 5% estudios universitarios de pregrado y posgrado. El 46% está en categoría “Vinculados” en el sistema de salud o está afiliada al Régimen subsidiado. Es de notar que aunque un amplio porcentaje de la muestra es de estratos bajos, el 50% de las mujeres tienen afiliación al Régimen contributivo, lo cual puede deberse a su carácter de beneficiarias (59%). En cuanto al trabajo o “formas de ganarse la vida”, la proporción de mujeres con perfiles A y B es similar. El 67% tiene ingresos mensuales inferiores al salario mínimo legal vigente para Colombia (\$496.900.00/ USD 190 aprox.). Un 47% se consideran desempleadas. Por el contrario, solo un 2% tiene perfiles laborales de alto nivel, lo que es congruente con el 1% de mujeres que tienen altos ingresos por mes. Se destaca que el 34% de las mujeres son las responsables económicas de su hogar, indicador acorde con las cifras nacionales y regionales al respecto. Por último, el bajo estatus de las mujeres, se refleja en que 81% de ellas no ha tenido acceso a la propiedad o al crédito.

NIVELES DE POSICIÓN SOCIAL. *El 80% de las mujeres fueron clasificadas como de PSB, mientras que el 20% restante se clasifican como de PSM o PSA (Figura 2)³⁰.* Desde la perspectiva estadística, las elipses en la parte superior de la figura representan dos casos atípicos que corresponden a dos mujeres de PSA. La Figura muestra también una alta concentración de mujeres en su PS por debajo de la mediana y una alta dispersión de puntuaciones por encima de esta medida de tendencia central.

³⁰Se entiende que en un Box Plot, las líneas verticales extremas que representan los puntajes máximos y mínimos de alguna determinada variable se encuentran a su vez divididas por la mitad con una barra negra horizontal, lo cual debe leerse como que el 50% de las mujeres puntuó por encima de esa barra horizontal que divide la línea vertical y el 50% restante puntuó por debajo de la misma. Las cajas coloreadas de las líneas verticales denotan la ubicación del 50% de las mujeres que presentaron puntuaciones entre el 25% y el 75% ordenadas éstas de menor a mayor.

Figura 2. Distribución de puntajes en la Escala de PS



6.2.2 Adherencia Terapéutica: caracterización, niveles y asociaciones con la PS

La Figura 3 presenta el comportamiento observado en cada uno de los 21 ítems del CMV-AT. A continuación se destacan aspectos de particular interés en cada una de las dimensiones, para toda la muestra de mujeres.

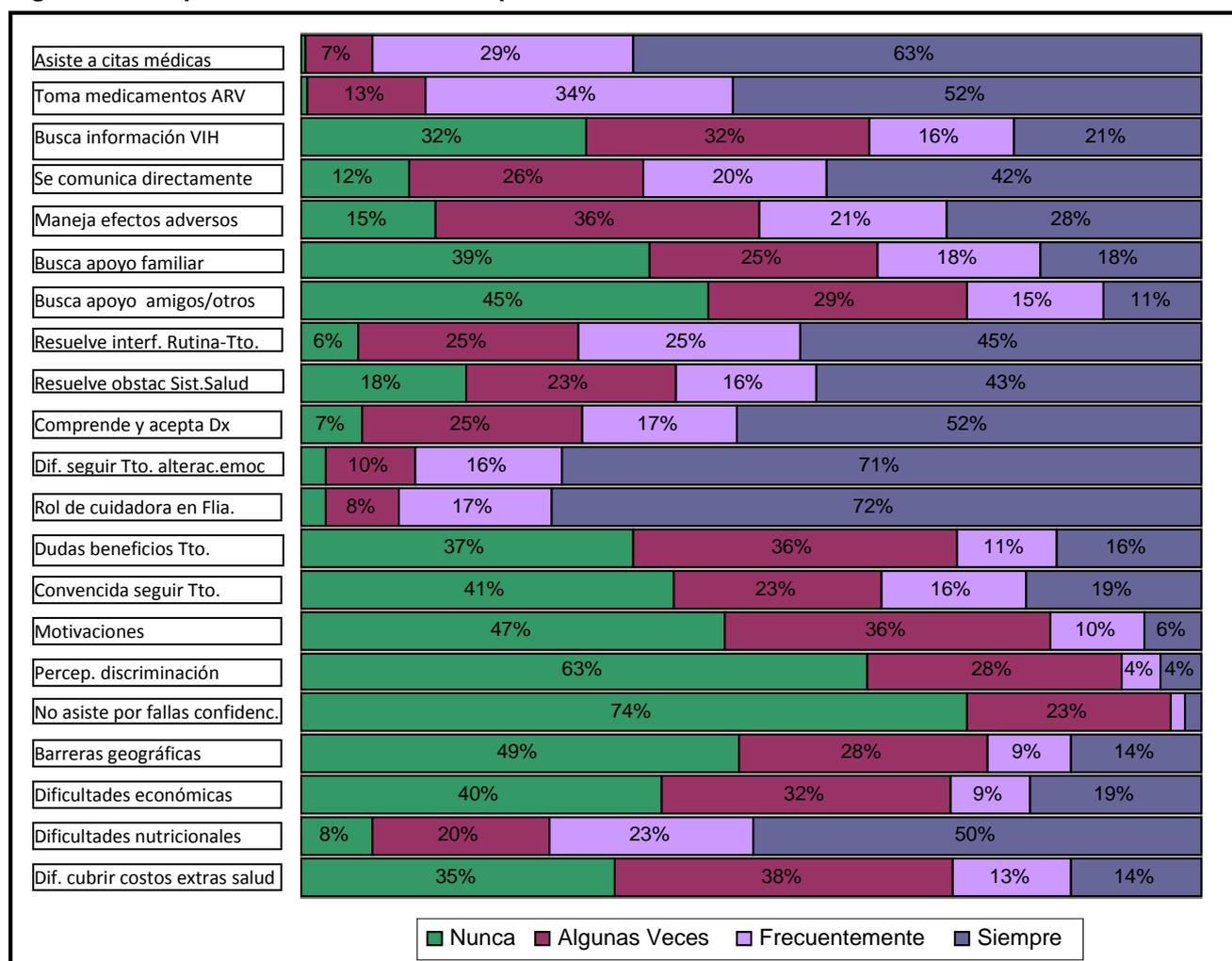
- **Dimensión “Prácticas relacionadas con la AT”.** En esta dimensión se destaca que solo el 52% de las mujeres reporta tomar sus medicamentos según las recomendaciones médicas; 32% nunca busca información sobre el VIH/SIDA y su tratamiento; 58% tiene dificultades para comunicarse con el médico y el equipo de salud cuando tiene dudas y quiere aclarar aspectos relacionados con su tratamiento; 39% y 45% para cumplir con su tratamiento nunca busca apoyo de su familia o amigos, respectivamente, siendo los ítems peor calificados en la dimensión; 56% tiene problemas para resolver las interferencias entre su rutina diaria y su tratamiento, y 57% tiene dificultades para resolver los obstáculos del sistema de salud para mantener su tratamiento.
- **Dimensión “Significados: Motivaciones, Creencias y Afecto”.** En esta dimensión se destaca que 89% de las mujeres consideran que el cuidado de su salud puede esperar y que es más importante la atención y el cuidado de la familia. El 87% tiene dificultades en el seguimiento de su tratamiento cuando presenta sentimientos de angustia, tristeza, soledad, miedo o culpa. 52% considera que comprenden y aceptan el diagnóstico por VIH/SIDA; este mismo porcentaje considera que las motivaciones en su vida contribuyen a seguir el tratamiento. El 63% ha tenido dudas sobre los beneficios del TAR, y solo el 19% de las mujeres están convencidas de seguir su tratamiento a pesar de lo difícil y complejo que resulte.

Sobre las percepciones relacionadas con el estigma, el 37% de las mujeres ha experimentado rechazo, señalamiento o discriminación en su familia, trabajo o

lugar donde vive, que haya obstaculizado su tratamiento; y el 26% ha dejado de asistir a su servicio de salud por fallas en el manejo de la confidencialidad, discriminación o rechazo por parte del personal que la atiende.

- **Dimensión “Barreras y Condiciones de Vida”.** En esta dimensión se destaca que el 23% tiene dificultades de acceso a su servicio de salud porque su vivienda está muy alejada del lugar donde la atienden o donde le entregan los medicamentos; 60% considera que tiene dificultades económicas que interfieren con su tratamiento; 50% considera que la calidad de su alimentación no contribuye a mantener su estado de salud. Esto se expresa en que tienen dificultades para comer tres veces al día con una alimentación balanceada (rica en frutas, verduras, harinas y carnes/granos). Por último, el 65% tiene dificultades para cubrir los costos no cubiertos por el sistema de salud, como el pago del transporte, exámenes médicos, cuotas moderadoras, y alimentación o alojamiento cuando es necesario.

Figura 3. Comportamiento de los ítems que conforman la AT

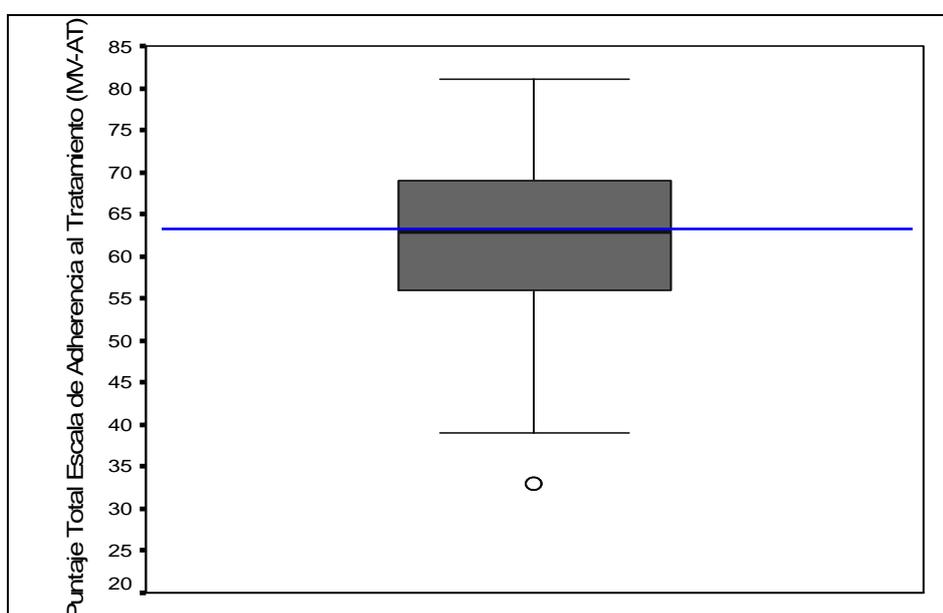


NIVELES DE ADHERENCIA TERAPÉUTICA. El 43% de las mujeres presentaron una AT baja, mientras que el 57% obtuvieron puntuaciones de AT alta. La Figura 4

ilustra el comportamiento de las puntuaciones obtenidas por las 269 mujeres de la muestra.

Describiendo más detalladamente el Box Plot, las puntuaciones mínimas obtenidas por las mujeres están cercanas a los 40 puntos y las máximas superan los 80 puntos. En segundo lugar, por encima de 62 puntos o criterio de referencia para considerar un nivel alto de AT, se encuentran las mujeres con las mayores puntuaciones; por debajo de esto, las mujeres con menores puntuaciones. Finalmente, en la parte inferior de la Figura se encuentra una elipse que representa a una mujer que puntuó muy bajo en la escala de AT y que estadísticamente fue considerada como dato atípico³¹.

Figura 4. Distribución de puntajes en la Escala de AT



ASOCIACIONES ENTRE VARIABLES DE AT Y PS. Como se muestra en la Tabla 10, mediante la Prueba exacta de Fisher³², con un nivel de confianza del 95%, se encontraron asociaciones entre las variables de AT y la PS de las mujeres del estudio.

³¹ Para este caso se descartó que el dato atípico encontrado se debiera a un error de captura o de digitación de los resultados del instrumento en la base de datos, concluyendo que una mujer efectivamente presentó muy bajas puntuaciones en la escala de AT. Esto ameritó informar a la institución de salud respectiva para reportar el caso que merece cuidado terapéutica especializado.

³² Una vez determinado el comportamiento de cada uno de los ítems que definen la variable AT, se procedió a verificar el grado de asociación existente entre cada uno de estos ítems y la posición social de las mujeres del estudio. Para ello, se procedió a unificar en dos las cuatro opciones de respuesta posibles para cada ítem; específicamente, las opciones *algunas veces* o *nunca* fueron ubicadas dentro de una única categoría y las opciones *siempre* o *frecuentemente* dentro de la otra.

Tabla 10. Asociaciones entre variables de AT con nivel de PS de acuerdo con Prueba Exacta de Fisher

ITEM	Posición Social Baja		Posición Social Media o Alta		p-valor
	Nunca o Algunas veces	Siempre o Frecuentemente	Nunca o Algunas veces	Siempre o Frecuentemente	
PRACTICAS					
Asiste a la citas médicas en las fechas asignadas	10%	90%	0%	100%	0,010
Toma sus medicamentos cumpliendo los horarios, siguiendo las recomendaciones del equipo de salud	17%	83%	2%	98%	0,003
Busca información sobre el VIH/SIDA y su tratamiento	68%	32%	43%	57%	0,001
Busca alternativas para manejar los efectos adversos de los medicamentos	55%	45%	33%	67%	0,006
Para cumplir con su tratamiento busca apoyo de su familia	69%	31%	44%	56%	0,001
Resuelve adecuadamente las interferencias entre su rutina diaria y su tratamiento.	35%	65%	13%	87%	0,002
Resuelve adecuadamente los obstáculos del sistema de salud para mantener su tratamiento	45%	55%	28%	72%	0,021
SIGNIFICADOS (MOTIVACIONES, CREENCIAS Y AFECTO)					
Comprende y acepta su diagnostico por VIH/SIDA.	37%	63%	9%	91%	<0,001
Tiene dificultades en el seguimiento de su tratamiento cuando presenta sentimientos de angustia, tristeza, soledad, miedo o culpa.	31%	69%	11%	89%	0,003
El cuidado de su salud puede esperar; es más importante la atención y el cuidado de la familia.	40%	60%	17%	83%	0,001
Tiene dudas sobre los beneficios del tratamiento antirretroviral.	20%	80%	6%	94%	0,013
Está convencida de seguir su tratamiento a pesar de lo difícil y complejo que resulte.	15%	85%	2%	98%	0,005
BARRERAS Y CONDICIONES DE VIDA					
Tiene dificultades de acceso a su servicio de salud porque su vivienda está muy alejada del lugar donde la atienden o donde le entregan los medicamentos	72%	28%	94%	6%	<0,001
Tiene dificultades económicas que interfieren con su tratamiento	66%	34%	96%	4%	<0,001
Considera que la calidad de su alimentación contribuye a mantener su estado de salud	34%	66%	2%	98%	<0,001
Ha tenido dificultades para cubrir los costos no cubiertos por el sistema de salud para seguir su tratamiento	67%	33%	96%	4%	<0,001

De la Tabla anterior, se destaca que todas las variables de la dimensión *Barreras y Condiciones de Vida* estuvieron asociadas con la PS, siendo estas condiciones más favorables en el grupo de mujeres de PSM y PSA. Se resalta también que en la dimensión *Prácticas* las tendencias están a favor de este grupo, mientras que en la dimensión *Significados* hay mayores coincidencias entre los grupos (PSB y PSM/PSA).

En la Tabla 11 se describen las variables de AT que **NO** mostraron estar asociadas con la PS de las mujeres. En la dimensión *Prácticas*, la variable con menos

asociación fue la de comunicación con el médico y el equipo de salud para tratar temas del tratamiento. Aquí, son más las mujeres de PSB quienes tienen más dificultades para comunicarse. En la dimensión Significados, la variable menos asociada se refiere a los aspectos relacionados con la interferencia en la AT del estigma percibido, la discriminación y las fallas en la confidencialidad por parte del sistema de salud.

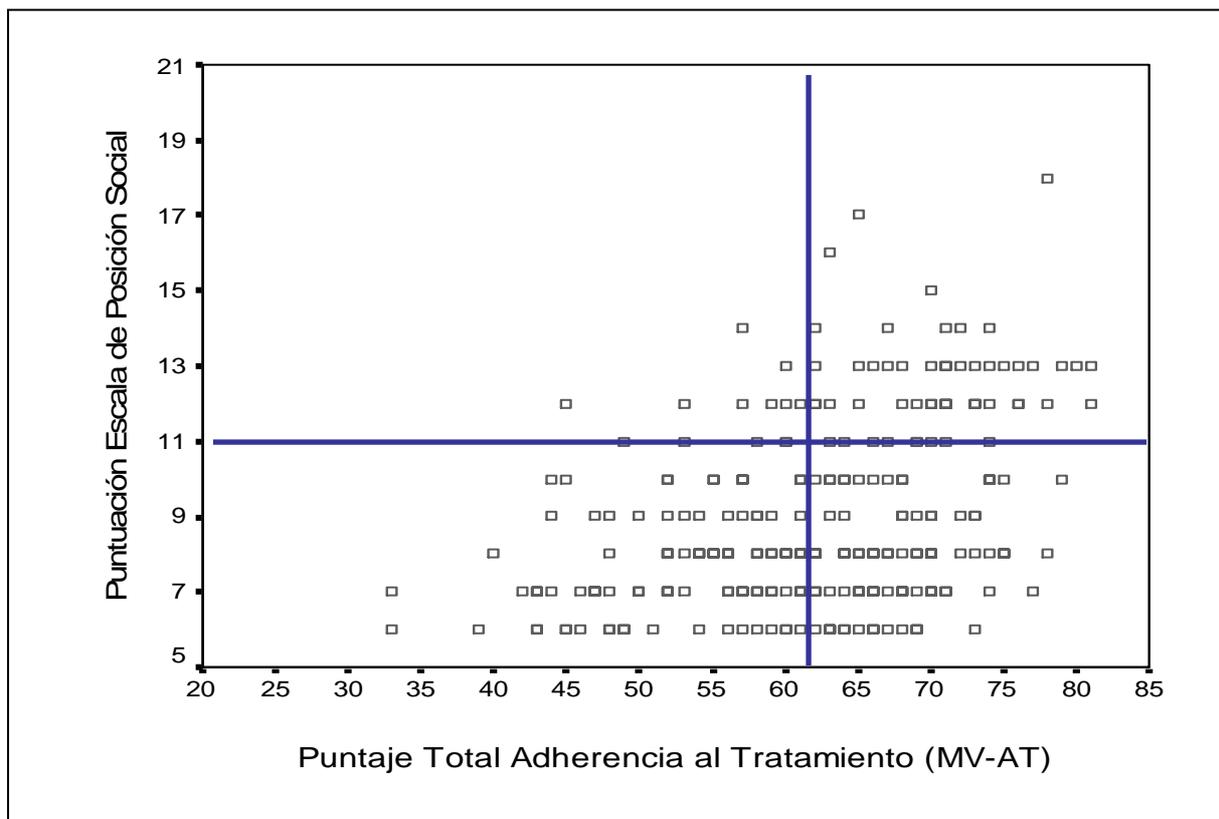
Tabla 11. Variables de AT que NO se asocian con la PS de acuerdo con Prueba Exacta de Fisher

ITEM	Posición Social Baja		Posición Social Media o Alta		p-valor
	Nunca o Algunas veces	Siempre o Frecuentemente	Nunca o Algunas veces	Siempre o Frecuentemente	
PRACTICAS					
Se comunica directamente con el médico y el equipo de salud cuando tiene dudas y quiere aclarar aspectos relacionados con su tratamiento.	40%	60%	31%	69%	0,347
Para cumplir con su tratamiento busca apoyo de amigos o de otras personas importantes para usted	76%	24%	67%	33%	0,171
SIGNIFICADOS (MOTIVACIONES, CREENCIAS Y AFECTO)					
Las motivaciones en su vida contribuyen a que siga el tratamiento cumplidamente (p.e hijos, proyecto de vida, trabajo)	13%	87%	4%	96%	0,083
El rechazo, señalamiento o discriminación en su familia, trabajo o lugar donde vive ha obstaculizado su tratamiento.	9%	91%	7%	93%	0,794
Ha dejado de asistir a su servicio de salud por fallas en el manejo de la confidencialidad, discriminación o rechazo por parte del personal que la atiende.	3%	97%	4%	96%	0,990

Lo anterior, permite concluir que *las asociaciones entre la AT y la PS están más marcadas por BARRERAS y CONDICIONES DE VIDA de los grupos.*

ASOCIACIONES ENTRE PUNTAJES TOTALES DE AT Y PS. Como lo ilustra la Figura 5, *al analizar el grado de asociación existente entre la AT y la PS se encontró una asociación positiva moderada entre estas dos variables.* El coeficiente de correlación de Pearson estimado fue $r=0.40$. Si bien la tendencia general encontrada es que a mayor grado de PS mayor grado de AT, dicha tendencia no se observó entre las mujeres de PSB. El coeficiente de correlación observado en este grupo fue $r=0.087$.

Figura 5. Diagrama de dispersión entre las variables PS y AT



r = 0.40

Más detalladamente, la Tabla 12 muestra que de las 215 mujeres que presentaron una PSB, 107 (50%) presentaron alta AT y las restantes 108 (50%) presentaron baja AT. En contraste, de las 54 mujeres que conformaron el grupo de PSM y PSA, sólo un 15% (8 mujeres) presentó bajos niveles de AT y el restante 85% (46 mujeres) presentó altos niveles en esta variable. Por lo tanto, *se estima que mujeres con VIH/SIDA de PSM y PSA tienen altas probabilidades de una alta AT; por su parte, en mujeres de PSB es esperable que se presenten iguales probabilidades tanto de una alta como baja AT* ($\chi^2 = 22.074$; $p \text{ valor} = < 0.0001$).

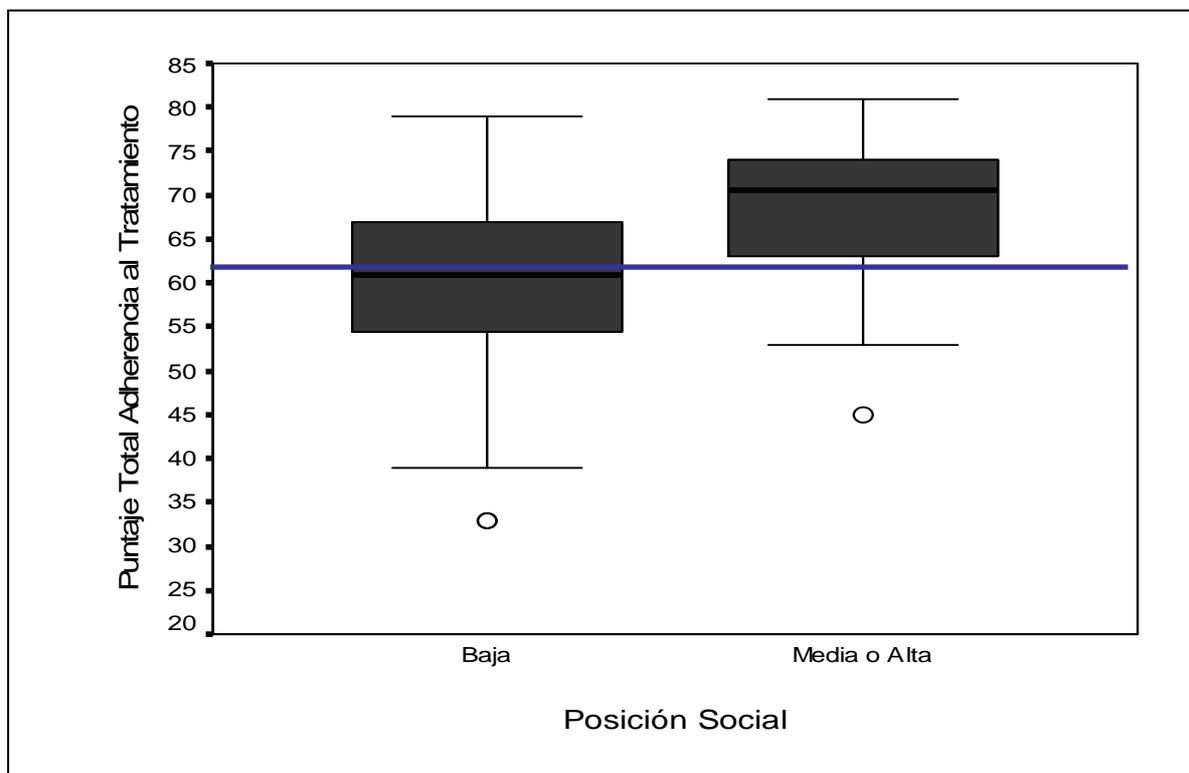
Tabla 12. Contingencia entre Modalidades de PS y AT

		ADHERENCIA TERAPÉUTICA		
		Baja Adherencia	Alta Adherencia	Total
POSICIÓN SOCIAL	Nivel Media o Alta	8	46	54
	Baja	108	107	215
	Total	116	153	269

DIFERENCIAS ENTRE GRUPOS. Teniendo en cuenta lo anterior, se analizaron las diferencias entre los promedios de las puntuaciones totales de AT entre mujeres de PSB y mujeres de PSM y PSA. Como puede apreciarse en la Figura 6, las puntuaciones en la escala de AT del grupo de mujeres de PSM y PSA son más altas (alrededor de los 50 puntos) que las puntuaciones obtenidas por el grupo de mujeres de PSB (debajo de los 40 puntos). A su vez, presentan mayor dispersión las

puntuaciones de AT del grupo de mujeres de PSB que las del grupo de mujeres de PSM y PSA. La varianza muestral de las puntuaciones en el grupo de PSB fue de 82.23 y la del grupo de PSM y PSA de 54.46. Por lo anterior, *es más fácil predecir la AT de mujeres con VIH/SIDA de PSM y PSA, que la AT de mujeres de PSB.*

Figura 6. Distribución de las puntuaciones en AT entre mujeres de PSB y PSM/PSA



Para verificar si las diferencias observadas en la Figura 6 eran o no significativas, se procedió a utilizar la prueba t de student³³ para muestras independientes. Esto para evaluar la existencia de posibles diferencias entre los promedios de AT en el grupo de mujeres de PSB y el grupo de mujeres de PSM y PSA. Al aplicarse esta prueba se encontró, con un valor asociado a la estadística de prueba de -6.398 y un p-valor <0.001, que existe suficiente evidencia para concluir que *el promedio en las puntuaciones de la escala de AT del grupo de mujeres de PSB es significativamente diferente al promedio en la escala de adherencia obtenido por el grupo de mujeres de PSM y PSA.* Así mismo, dado que las mayores puntuaciones en la escala de adherencia se dan en el grupo de PSM y PSA, las diferencias significativas están a favor de tal grupo.

En segundo lugar, debido a que en este estudio se encontró que las *mujeres de PSB tienen la misma probabilidad de tener baja o alta AT*, a continuación se muestran aquellas variables que presentan diferencias significativas al comparar los grupos.

³³ Esta prueba paramétrica parte del supuesto de que las distribuciones de probabilidad involucradas provienen de distribuciones normales. Haciendo uso de la Prueba de Kolmogorov-Smirnov se encontró que con valores p respectivos de 0.140 y 0.272, era viable concluir que las puntuaciones en la escala de AT tanto del grupo de baja PS como del grupo de media o alta PS provenían de distribuciones poblacionales normales.

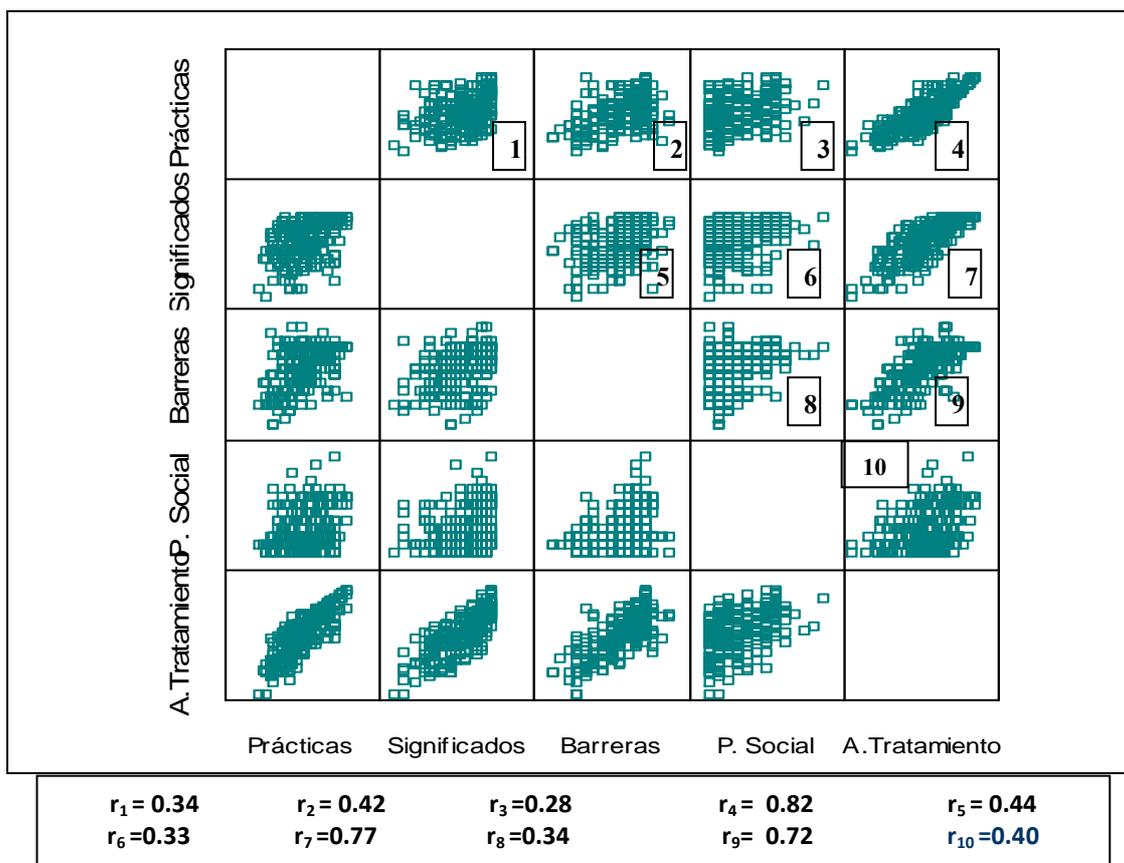
Específicamente, para evaluar la asociación entre variables socio-demográficas, y la baja y alta adherencia en mujeres de PSB, se aplicó una prueba chi cuadrado. Como se muestra en la Tabla 13, las variables *“tener hijos diagnosticados con VIH/SIDA”* y *“venta de medicamentos ARV para satisfacer necesidades económicas”* están significativamente asociadas con el grupo de mujeres de PSB que presentan bajos niveles de AT. En contraste, *“no tener hijos”* y *“nunca haberse visto en la necesidad de vender alguno de sus medicamentos ARV para satisfacer necesidades económicas”* son variables significativamente asociadas con las mujeres de PSB y alta AT.

Tabla 13. Variables asociadas con la AT en mujeres de PSB

Variable		Baja Adherencia		Alta Adherencia		Chi Cuadrado (X ²)	p valor
		Frec	%	Frec	%		
Hijos con VIH/SIDA	SI	30	28	15	14	6.331	0.012
	No	77	72	92	86		
Venta de medicamentos ARV para satisfacer necesidades económicas	Siempre o Frecuentemente	12	11	0	0	12.592	<0.0001
	Nunca	96	89	107	100		

Para finalizar este apartado, en la Figura 7 se muestran las asociaciones observadas entre las variables PS y AT, y entre éstas y las tres dimensiones de la AT evaluadas. Se destaca que *existe una alta correlación positiva entre cada una de las dimensiones de la AT y la puntuación total de esta variable*. En efecto, la correlación estimada entre la dimensión de *Prácticas* y la escala AT es $r_4 = 0.82$; la de *Significados* y la AT es $r_7 = 0.77$; y entre la dimensión de *Barreras y CV* con la AT es $r_9 = 0.72$. En conclusión, altas o bajas puntuaciones en alguna de las dimensiones son un indicador de altas o bajas puntuaciones en la AT general.

Figura 7. Diagramas de dispersión entre AT, dimensiones de AT y PS



6.3 Modelos de Regresión Logística

ASOCIACIÓN ENTRE LA POSICIÓN SOCIAL Y LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA. Una vez determinado que existen diferencias significativas entre los promedios de la AT del grupo de mujeres de PSB y el grupo de mujeres de PSM y PSA, por medio del siguiente *modelo de regresión logística univariado* se estimó la asociación entre la variable PS y la baja AT:

$$P(Y_i = Baja - Adherencia - Tratamiento) = \frac{1}{1 + \exp(-\beta_0 - \beta_1 Posición - Social_{ij})} + \varepsilon_i$$

La Tabla 14 muestra que *ser mujer de PSB aumenta significativamente la probabilidad presentar baja AT* (OR= 5.651; p-valor= <0.0001). En efecto, el OR estimado para una mujer de PSB es de 5.651. Es decir, es esperable que al comparar dos mujeres que sólo se diferencien en que una es de PSB y la otra es de PS media o alta, el riesgo estimado de presentar baja AT de la mujer de PSB respecto al riesgo de la de PS media o alta es mayor^{34 35}.

³⁴ De igual, forma deben leerse los resultados de la aplicación del modelo de regresión logística univariado para las demás variables estudiadas.

³⁵ La estimación del OR de la variable PS presenta un alto error estándar por lo que más que concluir a partir de la estimación puntual de su valor es mejor concluir a partir de su intervalo de confianza. Así, para la variable PS se estima con un 95% de confianza que el OR de 5.651 puede oscilar entre un valor de

Tabla 14. Parámetros estimados de la variable PS

	β	Wald	gl	Error Estándar	p valor	OR [IC 95%]
Intercepto (β_0)	-1.7427	18.0960	1	0.4097	<0.0001	
Posición Social Baja (β_1)	1.7319	15.8323	1	0.4353	<0.0001	5.651 [2.408-13.262]

ASOCIACIÓN ENTRE LAS VARIABLES DE POSICIÓN SOCIAL DESAGREGADAS Y LA AT.

Mediante modelos de regresión logística univariados se encontró que la mayoría de las siguientes variables de PS mostraron estar asociadas significativamente con la baja AT, con una confianza del 95% así: estrato socio-económico 1 y 2 ($\beta_1=0.8093$; p-valor=0.0070; OR=2.246 [1.248-4.044]); nivel de educación en secundaria incompleta o menos ($\beta_1=1.0474$; p-valor=0.0003; OR=2.850 [1.625-5.000]); tener POS-Subsidiado -es una de las variables que más aumenta la probabilidad de presentar baja AT- ($\beta_1=1.4212$; p-valor=<0.0001; OR=4.142 [2.383-7.201]); tener un perfil ocupacional/laboral A ($\beta_1=1.0182$; p-valor=0.0030; OR=2.768 [1.413-5.422]); estar desempleada ($\beta_1=0.5317$; p-valor=0.0471; OR=1.702 [1.007-2.877]); tener un nivel de ingresos inferior a los \$400.000 mensuales ($\beta_1=0.7276$; p-valor=0.0133; OR=2.070 [1.164-3.682]); no haber tenido acceso al crédito financiero ($\beta_1=0.8885$; p-valor=0.0194; OR=2.431 [1.155-5.120]).

En la Tabla 15 se exponen las variables que NO mostraron estar asociadas con la AT. Estas fueron: tener propiedades a nombre de la mujer, ser ama de casa exclusivamente y ser la responsable económica principal del hogar.

Tabla 15. Resumen de parámetros estimados para las variables de PS sin asociación con la AT mediante regresiones univariadas

	β	Wald	gl	Error Estándar	p valor	OR [IC 95%]
Intercepto	-0.8471	6.0278	1	0.3450	0.0141	
Sin propiedades a su nombre	0.6590	3.1010	1	0.3742	0.0782	1.933 [0.928-4.025]
Intercepto	-0.2048	1.5253	1	0.1658	0.2168	
Responsable económica principal del hogar	-0.2499	0.8110	1	0.2775	0.3678	0.779 [0.452-1.342]
Intercepto	-0.3054	3.0067	1	0.1761	0.0829	
Ama de casa exclusivamente	0.0235	0.0077	1	0.2680	0.9300	1.024 [0.606-1.731]

2.408 y 13.262. En todo caso, como mínimo se puede predecir que el riesgo de presentar baja AT para una mujer con VIH/SIDA de PSB se duplica en comparación con el riesgo de otra mujer que sólo se le diferencia en que es de PS media o alta.

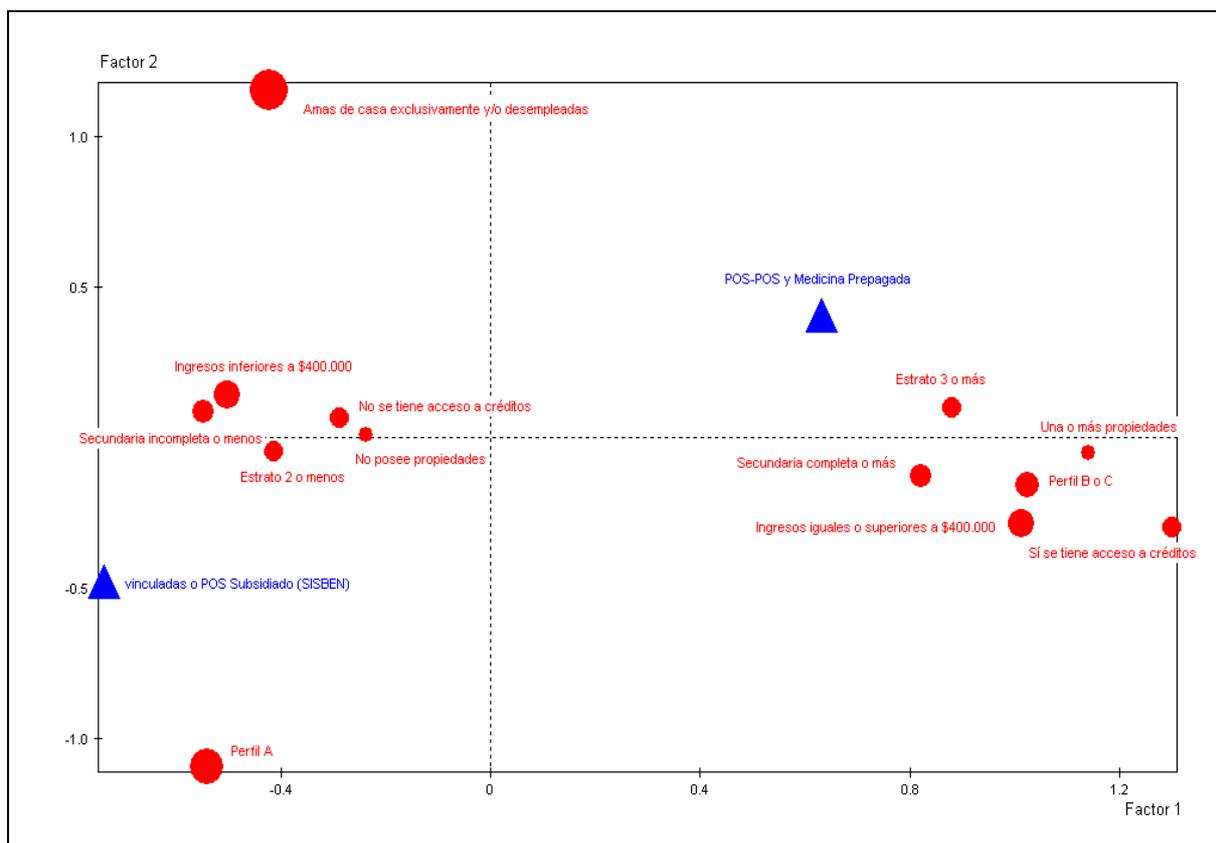
ASOCIACIÓN ENTRE LOS COMPONENTES DE LA POSICIÓN SOCIAL. Para verificar la existencia de posibles asociaciones estadísticas entre las variables de PS se realizó un *análisis de correspondencias múltiples*. La Figura 8 presenta el primer plano factorial del análisis realizado sobre el conjunto de variables que conforman la PS (estrato socio-económico, nivel educativo, afiliación al sistema de salud, perfil laboral/ocupacional, nivel de ingresos, posesión de propiedades y acceso a créditos financieros). Se encontró, con una variabilidad explicada del 51%, que en general existe una alta asociación estadística entre las variables que definen la PS, la cual a su vez se divide en dos sub-grupos de variables que representan a dos tipos de mujeres con VIH/SIDA en TAR así:

- Un primer conjunto de mujeres (véase parte derecha del plano factorial de la Figura 8) se caracteriza por agrupar a mujeres de estrato 3 o más, con nivel educativo igual o superior a secundaria, nivel de ingresos mensual igual o superior a los \$400.000 pesos, acceso al crédito, una o más propiedades a su nombre, perfil laboral/ocupacional B o C, afiliadas al régimen contributivo y/o con planes de medicina prepagada.
- Un segundo conjunto de mujeres (véase parte izquierda del plano factorial de la Figura 8) se caracteriza por agrupar a mujeres de estrato 2 o menos, “vinculadas” al sistema de salud o con POS Subsidiado, ingreso mensual inferior a los \$400.000, nivel educativo inferior o igual a la secundaria no terminada, amas de casa exclusivamente y/o desempleadas, sin propiedades a su nombre, sin crédito y con perfil laboral/ocupacional A.

Una vez determinadas las principales asociaciones existentes entre las modalidades que definen las diferentes variables de la PS, para evitar el problema de multicolinealidad en el modelo de regresión logística múltiple que se aplicaría, se seleccionó la variable *tipo de afiliación al sistema de salud*³⁶ (Triángulos azules en la Figura 8) que tiene modalidades altamente asociadas con cada uno de los dos sub-grupos de variables previamente mencionados. Por lo tanto, no fue necesario modelar la totalidad de variables de PS para observar la asociación que éstas tienen conjuntamente con la AT.

³⁶ De forma complementaria, se realizaron pruebas de hipótesis estadísticas de asociación mediante el estadístico chi-cuadrado entre el tipo de afiliación al sistema de salud y las restantes seis variables que conformaron la PS. Al aplicarse tales pruebas se encontró, con un 99% de confianza, asociación estadística entre estas seis variables y el tipo de afiliación al sistema en salud de las mujeres del estudio. Es decir, se corroboró también mediante esta alternativa analítica que esta variable representa muy bien las demás variables de la PS.

Figura 8. Primer Plano Factorial de asociación entre las variables que definen la PS



ASOCIACIÓN ENTRE LA POSICIÓN SOCIAL, VARIABLES CLÍNICAS Y SOCIO-DEMOGRÁFICAS Y LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA DE MUJERES CON VIH/SIDA. Teniendo en cuenta las altas asociaciones existentes entre las variables que se ilustran en la Figura 8, para efectuar un modelo de regresión logística múltiple, se redujo el conjunto de variables a tres: *tipo de afiliación al sistema de salud*, *carga viral*³⁷ e *hijos diagnosticados con VIH/SIDA*. Así, con el fin de determinar la asociación de estas variables en conjunto y la probabilidad de ocurrencia de baja AT (BAT) de una mujer con VIH/SIDA se estimó el siguiente modelo:

$$P(Y_i = BAT) = \frac{1}{1 + \exp(-\beta_0 - \beta_1 \text{Afiliación Sistema Salud}_i + \beta_2 \text{Hijos-VIH}_i + \beta_3 \text{Viral}_i)} + \varepsilon_i$$

β_0 = Parámetro asociado al intercepto o constante

β_1 = Parámetro asociado a la variable Tipo de afiliación al Sistema de Salud

β_2 = Parámetro asociado a la variable que presencia o no de hijos diagnosticados con VIH/SIDA

β_3 = Parámetro asociado a la variable carga viral

ε_i = Parámetro asociado al error que no logra ser explicado por las variables que se presupone inciden en la AT.

En primer lugar, se encontró que un modelo general compuesto por las variables *tipo de afiliación al sistema de salud*, *presencia de hijos diagnosticados con VIH* y *carga viral* de

³⁷ Se selecciono la variable carga viral por ser ésta la que permitió un mejor ajuste en el modelo final.

la mujer en el momento de la realización del estudio es estadísticamente confiable para explicar la AT de mujeres con VIH/SIDA en TAR (-2 Log-Likelihood=316.620; $X^2(3)=32.3803^{38}$, $p<0.0001$). En segundo lugar, como se presenta en la Tabla 16, las tres variables involucradas en este modelo probabilizan la presencia de baja AT. No obstante, la asociación de estas variables es diferencial siendo la variable tipo de afiliación al sistema de salud la que tiene mayor asociación con la probabilidad de baja AT, con una confianza del 99%. Las variables presencia de hijos diagnosticados con VIH/SIDA y carga viral estuvieron asociadas con la AT, con confianzas del 90%.

Dado lo anterior, para verificar/confirmar la asociación de tales variables, se aplicaron de forma complementaria, modelos de regresión logística univariados encontrando que el *tener hijos diagnosticados con VIH/SIDA* ($\beta_1=0.8733$; p-valor=0.0274; OR=2.395 [1.102-5.203]), y la *carga viral mayor a 400 copias/ml* ($\beta_1=0.7786$; p-valor=0.0050; OR=2.178 [1.266-3.750]) si están asociadas con la baja AT.

Tabla 16. Parámetros estimados modelo final de regresión logística múltiple.

Variable	β	Wald	gl	p valor	OR [IC 95%]
Intercepto	-1.1936	27.6470	1	<.0001	
Vinculadas/Régimen Subsidiado	1.2465	18.0501	1	<.0001	3.478 [1.957-6.181]
Hijos con VIH/SIDA	0.7317	2.9675	1	0.0850	2.079 [0.904-4.779]
Carga Viral mayor de 400 copias/ml	0.5128	2.8939	1	0.0889	1.670 [0.925-3.015]

Las demás variables clínicas y socio-demográficas analizadas que **NO** mostraron estar asociadas con la AT fueron: tiempo de diagnóstico, edad, estado civil, lugar de residencia, número de hijos, vivir con la pareja y los hijos, vivir solo con los hijos, tener pareja diagnosticada con VIH/SIDA, vivir con otros familiares o amigos (Tabla 17).

Tabla 17. Resumen de parámetros estimados de las variables socio-demográficas y clínicas sin asociación con la AT mediante regresiones univariadas

Variable	β	Wald	gl	Error Estándar	p-valor	OR [IC 95%]
Intercepto	-0.4978	4.7785	1	0.2277	0.0288	
Edad. Entre 18 y 40 años	0.3106	1.2250	1	0.2807	0.2684	1.364 [0.787-2.365]
Intercepto	-0.7471	3.4092	1	0.4046	0.0648	
Casada	0.2845	0.3118	1	0.5095	0.5766	1.329 [0.490-3.608]
Soltera	0.4370	0.7873	1	0.4925	0.3749	1.548 [0.590-4.064]
Unión Libre	0.6748	2.1480	1	0.4604	0.1428	1.964 [0.796-4.842]
Viuda	0.5060	0.7851	1	0.5710	0.3756	1.659 [0.542-5.079]
Intercepto	0.0674	0.1011	1	0.2121	0.7505	
Ningún hijo	-0.4814	2.6461	1	0.2959	0.1038	0.618 [0.346-1.104]
1 Hijo	-0.8622	5.0005	1	0.3856	0.0253	0.422 [0.198- 0.899]
Intercepto	-0.1391	0.6933	1	0.1671	0.4050	
Lugar de Residencia. Cali	-0.4205	2.2958	1	0.2775	0.1297	0.657 [0.381-1.131]

³⁸ Usando la estadística de prueba del test de razón de verosimilitud.

Intercepto	-0.4383	7.0048	1	0.1656	0.0081	
Vivir con pareja e hijos	0.4129	2.1844	1	0.2794	0.1394	1.511 [0.874-2.613]
Intercepto	-0.4055	6.1157	1	0.1640	0.0134	
Vivir solo con hijos	0.3275	1.3593	1	0.2809	0.2437	1.388 [0.800-2.406]
Intercepto	-0.2577	1.9110	1	0.1864	0.1668	
Pareja con VIH/SIDA	-0.0756	0.0812	1	0.2656	0.7757	0.927 [0.551-1.560]
Intercepto	-0.3223	4.2765	1	0.1558	0.0386	
Vivir con otros familiares o amigos	0.0991	0.1110	1	0.2976	0.7390	1.104 [0.616-1.979]
Intercepto	-0.3307	4.7084	1	0.1524	0.0300	
Tiempo de Dx 2 años o menos	0.1483	0.2279	1	0.3107	0.6331	1.160 [0.631- 2.133]

Finalmente, puede concluirse que existe asociación entre la AT y la PS, y que una mujer colombiana de PSB, afiliada al sistema de salud en el régimen subsidiado o en categoría “vinculados”, con hijos con VIH/SIDA y carga viral mayor a las 400 copias/ml, tiene mayor riesgo estimado de presentar baja AT, en comparación con una mujer de PSM o PSA, afiliada al régimen contributivo, sin hijos y con carga viral menor o igual a las 400 copias/ml.



**PERSPECTIVA SOCIAL DE LA
ADHERENCIA:
La sensibilidad de lo cualitativo**

7. PERSPECTIVA SOCIAL DE LA ADHERENCIA: La sensibilidad de lo cualitativo

Preámbulo

Este Capítulo presenta los resultados de tipo cualitativo derivados del análisis de contenido, con un alcance descriptivo-interpretativo. El análisis que aquí se muestra reúne la información proveniente de las entrevistas semi-estructuradas conducidas con participantes claves y de las entrevistas en profundidad y grupos focales realizados con mujeres.

Partiendo de las categorías centrales del estudio de MV-AT y PS, se analizaron los datos cualitativos. Durante este proceso la investigadora realizó el ejercicio intencional de descubrir los sentidos y la sensibilidad de los textos permitiendo que emergieran diferentes categorías; al mismo tiempo, mantuvo una mirada consciente sobre los objetivos inicialmente propuestos. De este análisis, resultaron un total de nueve categorías que se presentan en dos dimensiones y se desarrollan deductivamente.

Previa presentación de las características de las participantes, en primer lugar, se muestran siete categorías referidas a los procesos críticos de determinación general relacionados con la AT. Aquí la PS es el eje del análisis y fue el elemento ordenador para develar los modos de vida y las especificidades de las mujeres en cada una de las posiciones sociales a las que pertenecen. Se desarrollan también aspectos concernientes al sistema de salud en relación con la adherencia. Cuestiones claves como el acceso oportuno y continuo al tratamiento, la necesidad de programas integrales con enfoque de género y la importancia de formar recurso humano calificado pueden concluirse después de desarrollar este tema.

En segunda instancia, se presentan dos categorías relacionadas con procesos críticos de determinación singular/individual de la AT con análisis realizados sobre el conjunto de mujeres, en independencia de su PS. Aquí, se consideran el tema de las trayectorias de vida que facilitan y obstaculizan la AT; a su vez, se desarrolla la categoría concerniente la vivencia de la soledad por parte de las mujeres tanto en su sentido socio-económico como socio-afectivo.

Todos los resultados, descripciones e interpretaciones se acompañan e ilustran con narrativas de los participantes. Finalmente, la totalidad de los hallazgos se presentan en un mapa de categorías cualitativas para facilitar la síntesis en el lector.

Características de las Participantes.

En la Fase Cualitativa participaron un total de 66 mujeres con VIH y en TAR de la ciudad de Cali. De ellas, 14 en entrevistas en profundidad y 52 en 5 grupos focales con un promedio de 8 mujeres por grupo.

Las 14 mujeres que fueron entrevistadas se distribuyeron de la forma que se muestra en la Tabla 18, de acuerdo con sus niveles de posición social y de adherencia terapéutica. Su edad promedio fue de 39 años.

Tabla 18. Distribución de casos típicos de mujeres con VIH/SIDA en TAR en Fase Cualitativa: Entrevistas en Profundidad

NIVEL AT/PS	POSICIÓN SOCIAL BAJA	POSICIÓN SOCIAL MEDIA	POSICIÓN SOCIAL ALTA
ADHERENCIA TERAPÉUTICA ALTA	3 mujeres	4 mujeres	2 mujeres
ADHERENCIA TERAPÉUTICA BAJA	3 mujeres	2 mujeres	Sin datos ³⁹

La edad promedio de las mujeres participantes en los Grupos Focales de 34 años; 72% en estrato socio-económico 1 y 2, 18% en estrato 3 y 4, y 10% a estratos 5 y 6. En cuanto a sus niveles educativos, el 4% sin educación formal, el 45% con educación primaria, el 37% con educación secundaria y 14% con educación superior. Casadas o en unión libre 47%, separadas o divorciadas 24%, solteras 18% y viudas 11%. El 40% en régimen subsidiado, 48% en contributivo, 5% vinculadas y 7% con régimen contributivo y medicina prepagada. El 48% con pareja diagnosticada con VIH. El 25% mujeres sin hijos y el 75% restante con hijos, de las cuales el 28% tienen hijos con VIH.

7.1 La posición social como determinante de la adherencia terapéutica

7.1.1 El secreto: escenario para las mujeres de posición social alta

*“Son mujeres profesionales que tienen nivel educativo universitario para arriba, ocupan cargos directivos, con independencia y estabilidad económica; tienen experiencia laboral significativa; no tienen pareja o pareja estable, otras son amas de casa. Tienen un estrato socioeconómico 5 o 6, pero se infectan y deben mostrar una fachada a la sociedad...”**

En esta fase se confirmó uno de los principales hallazgos de la fase cuantitativa del estudio: las mujeres con VIH/SIDA en TAR de PSA, que tienen disponibilidad de recursos y condiciones económicas ampliamente satisfechas, tienen una mayor tendencia a presentar una adecuada AT. Su situación social caracterizada por ser mujeres que tienen asegurado un patrimonio para satisfacer suficientemente sus necesidades económicas, contar con educación universitaria del nivel de posgrado, tener propiedades, acceso al crédito, perfil laboral de empresarias o con cargos

³⁹ Aunque durante los 11 meses de recolección total de la información del estudio, se contactaron mujeres de posición social alta, no permitieron ser entrevistadas. A pesar de las garantías de confidencialidad, prefieren ocultar y mantener en secreto su experiencia. Es una población muy oculta y de difícil acceso.

* Participante Clave

directivos en distintas organizaciones son, entre otras, condiciones que favorecen positivamente su adherencia.

*“...aunque no tengo muchas pacientes, por lo general son muy cumplidas con el tratamiento, son amas de casa, que se han casado por segunda vez, el esposo es quien las ha infectado y ellas siguen viviendo con él y se lo perdonan. Son muy cumplidas, generalmente van muy bien, pese a problemas que puedan tener o efectos colaterales. Algunas de ellas las tenemos en un estudio de investigación con nuevos medicamentos y son muy cumplidas, no faltan a las citas, lo hacen muy bien”**

*“Respecto a los aspectos socioeconómicos de estas mujeres que están relacionados con la adherencia (educación, alimentación, vivienda etc.), estimo que tienen un perfil que favorecería la adherencia...”**

Refiriéndose a su vivienda: *“Es una casa muy amplia, de dos pisos, con un gran jardín. Los cuartos son muy grandes, por ser una casa vieja todo es muy amplio. La construcción se mantiene como era originalmente, se le han hecho reparaciones pero se mantiene la estructura original de la casa. Tiene un estudio, sala y comedor grandísimos, nosotros ya no utilizamos el comedor, porque comemos en la cocina que es una mesita para cuatro personas... y como nosotros somos tres no más...”***

A pesar de lo anterior y sin pretensiones de generalización, fueron significativas las expresiones sobre la forma como estas mujeres experimentan el VIH, el rol social que intentan mantener, lo difícil que resulta para ellas aceptar el diagnóstico en comparación con mujeres de PSB o PSM. Los hallazgos en esta fase indican que enfrentan estresores específicos que vale la pena mostrar y que eventualmente pueden convertirse en amenazas para su estado de salud. Cabe destacar, que fueron muy pocas las mujeres de PSA entrevistadas; a pesar del esfuerzo constante durante 11 meses de recolección de datos, utilizando distintas estrategias para acceder a ellas, se conservan como una población muy oculta y temerosa de ser visibilizada. Los resultados que se muestran a este respecto cuentan con esa limitación.

7.1.1.1 El Secreto a todo “costo”!

*“Respecto a las mujeres de posición social alta, es algo paradójico porque para ellas es más complicada la percepción de la enfermedad. Aunque hay un cierto perfil de liderazgo y de éxito, en donde son mujeres trabajadoras, emprendedoras, profesionales, con cargos directivos, con postgrados, pero también son mujeres muy solas. En cierta forma por ese reto que se pusieron, de mostrarse como una mujer fuerte, firme, infalible, ahora mostrarse a la sociedad o al grupo cercano familiar como una persona con una enfermedad que tiene un estigma tan complicado. Ellas experimentan más el estigma, se castigan mucho, se encierran en esa soledad, se someten a llevar la enfermedad de una manera muy dolorosa, para no perder la imagen que tienen. A ellas les cuesta trascender, por ejemplo, a veces las comparo con las mujeres con cáncer y veo que el estigma en cáncer es diferente... una mujer que es exitosa, que tiene buenas condiciones laborales y económicas y salen diagnosticadas con un cáncer, sacan todas las fuerzas y fortalezas y son capaces de decirle a la sociedad lo que tienen y que van a sobrevivir con eso. El asumir el VIH en estas mujeres es más difícil, el estigma cobra para ellas un significado mucho más elevado que para las mujeres de bajos recursos, que hablan más fácilmente y piden ayuda... las mujeres con una posición alta se revisten de un ego y dicen que no, que ellas han podido solas con muchas cosas y no se van a derrumbar, entonces que no necesitan nada y que muchas gracias, pero es el miedo...”**

“Con el VIH pasa como con la infidelidad, cuando un hombre es infiel la sociedad lo pasa por alto. Cuando una mujer es infiel... no se le perdona por nada del mundo. Cuando un hombre es diagnosticado la familia lo rodea, pero la familia es implacable con la mujer... se replica el modelo

** Mujer Participante

*machista. Se es implacable con la mujer cuando transgrede ciertas normas, las pacientes mujeres están tan solas... no se les perdona la vergüenza en la familia y eso ellas lo saben... ”**

En primer lugar, es importante mencionar que las mujeres de PSA generalmente se encuentran afiliadas al Régimen Contributivo desde antes del diagnóstico, lo cual facilita el acceso al tratamiento; además, cuentan con planes complementarios de salud como Medicina Prepagada. No obstante, algunas de estas mujeres prefieren pagar directamente con sus recursos económicos su tratamiento para el VIH, con el propósito de que su diagnóstico no quede registrado en el sistema de salud. Incluso, llegan a invertir dinero para las consultas particulares con especialistas en otras ciudades de Colombia, distintas a sus ciudades de origen. De esta forma, ellas consideran que controlan no ser vistas consultando ciertos médicos cuya trayectoria puede asociarse con el tratamiento del VIH, al mismo tiempo que reducen las amenazas a la confidencialidad de su diagnóstico. Todo esto sin importar el costo económico que les signifique; lo importante para ellas es mantener el secreto.

*“Si, yo tengo mi médico allá y también me hago los exámenes. Desde mi diagnóstico nunca me han atendido en la ciudad por lo del VIH. Usted sabe que los médicos y las instituciones no son muy éticos y la información se filtra. Por mi trabajo yo soy muy conocida en el medio o estrato alto, conozco muchos médicos de..., así que difícilmente puedo confiar. Me sale muy costoso pero lo tengo que hacer para proteger mi nombre, esos es de las cosas que mas me dan angustia. Hasta mi nombre lo he cambiado para algunas citas, en especial en la Clínica... porque allí hay gente conocida que se fue a trabajar allá”***

En comparación con mujeres de PSB y PSM, las mujeres de PSA piensan con mayor intensidad y con una argumentación bien elaborada que el VIH/SIDA es una “enfermedad” de la que deben avergonzarse; consideran que para la sociedad no es lo mismo referirse a otra enfermedad, así sea mortal, que referirse al VIH/SIDA. Además, para ellas “enfermar” significa depender, ser ayudadas y atendidas, lo que va en contravía de su patrón personal y profesional de mujeres independientes. Consideran que con el VIH no se es nadie y que todo carece de sentido. Al mismo tiempo, tienen una fuerte convicción sobre la discriminación, el rechazo y la lástima que produce este diagnóstico, basándose en el estigma social asociado al mismo. Estos temores se fundamentan en los comentarios que escuchan en sus círculos sociales donde perciben que la gente busca destruir a los demás con historias y chismes malintencionados. Para ellas, estar expuestas a estos comentarios sería catastrófico para su vida, al punto de considerar trasladarse de ciudad si llegase a saberse algo sobre su diagnóstico. El temor de que su familia conozca su situación de salud es también muy intenso; temen romper los esquemas familiares y la imagen que se ha construido sobre ellas, incluyendo que su sexualidad se vería cuestionada. El costo emocional del diagnóstico implica sufrimiento emocional y estrés que por momentos les resulta agotador y desgastante.

*“Terrible al principio; para mí fue como si la vida se me acabara, yo jamás pensé que una enfermedad como esa me llegaría, siempre la vi como algo que le puede dar a los demás pero no a mí. Al principio no quería vivir, ni hablar con nadie, no quería ver a mi familia... sufrí mucho, por miedos, por sentirme sucia y mala... en fin tantas cosas que pasan por la cabeza de uno. Yo pensaba que moriría en poco tiempo y no sabía que hacer con tantas cosas pendientes que tenía. Ahora estoy bien, muy bien diría yo”***

*“Jamás le contaría a mi familia... Hago lo que sea y pago lo que sea para mantener este secreto, para mí sería lo peor que me puede suceder. No podría mirar a mi mamá a la cara, sentiría vergüenza...ella que pensaría de su hija modelo, se preguntaría sobre mi sexualidad... cuando he puesto el tema dice que es una enfermedad terrible, que Dios le guarde sus hijos”***

Para mantener el secreto del diagnóstico limitan el número de personas que lo conocen; prefiere relacionarse únicamente con el médico tratante, evitando el contacto con el resto del personal de salud; cuando están en las salas de espera de los centros de atención recurren a maniobras para no ser llamadas por su nombre; planean cuidadosamente la forma de encubrir el VIH/SIDA en caso de enfermedad, hospitalización y muerte; por ningún motivo, participarían en grupos de apoyo o asistirían a Fundaciones para personas viviendo con VIH. En últimas, aunque se limitan en las posibilidades para recibir atención integral, el secreto del diagnóstico, como su mejor aliado, no interfiere en su AT.

*“... reconozco que a veces estoy medio paranoica con esto de la enfermedad. En dos ocasiones en salas de espera he dicho otros nombres a gente que me pone conversación y me pregunta mi nombre, porque he pensado que tal que conozcan gente de.... y les cuentan: “conocí una mujer con SIDA donde el médico que me atiende, se llama..... tu la conoces? Por eso cuando estoy esperando cita trato de no hablar con nadie, cojo una revista y no miro a nadie, además que todo el tiempo creo ver caras conocidas, entonces se imagina usted mi miedo. Y no sabe la tensión cuando me van a llamar, tuve que decirle a la secretaria que por favor no me llamara por ni nombre delante de toda la gente, que mejor me hiciera señas”***

*“...en cambio las de la clase alta, nunca van, nunca buscan ayuda, son solitas, se sienten solas, conozco una que otra profesional, con buena adherencia, a unas les ha tocado muy duro, algunas después de muchos años de matrimonio se dan cuenta que su compañero es bisexual. También hay otras que hacen una negación impresionante, no se si estén buscando ayuda particular, pero de un grupo de apoyo no, orientación no ...ellas tendrán acceso a Internet, harán consultas allí, leerán en inglés sobre ello, pero en cuanto a su círculo social, sus familiares, grupos de apoyo, no lo buscan. Además porque es ponerse en evidencia...”***

Conservar la apariencia física, la imagen y la estética personal forma parte fundamental del secreto del diagnóstico. Este es un motivador importante para la AT, además de ser muy conscientes de la necesidad de proteger su organismo y cuidar su estado de salud para ocultar el VIH ante su familia y la sociedad. Sus comportamientos de autocuidado incluyen mantener una alimentación saludable y balanceada, utilizar vitaminas, practicar yoga y realizarse tratamientos naturales.

*“Cuando yo entendí mi situación me comprometí conmigo que haría todo lo posible por mantener buena salud y no darle sufrimientos a mi mamá, además para mí es muy importante mi apariencia física, la parte estética, me gusta verme bien, vestirme bien, le cuento que una de las cosas que interrumpí con mi enfermedad fue una cirugía estética que tenía planeado hacerme en ese año”***

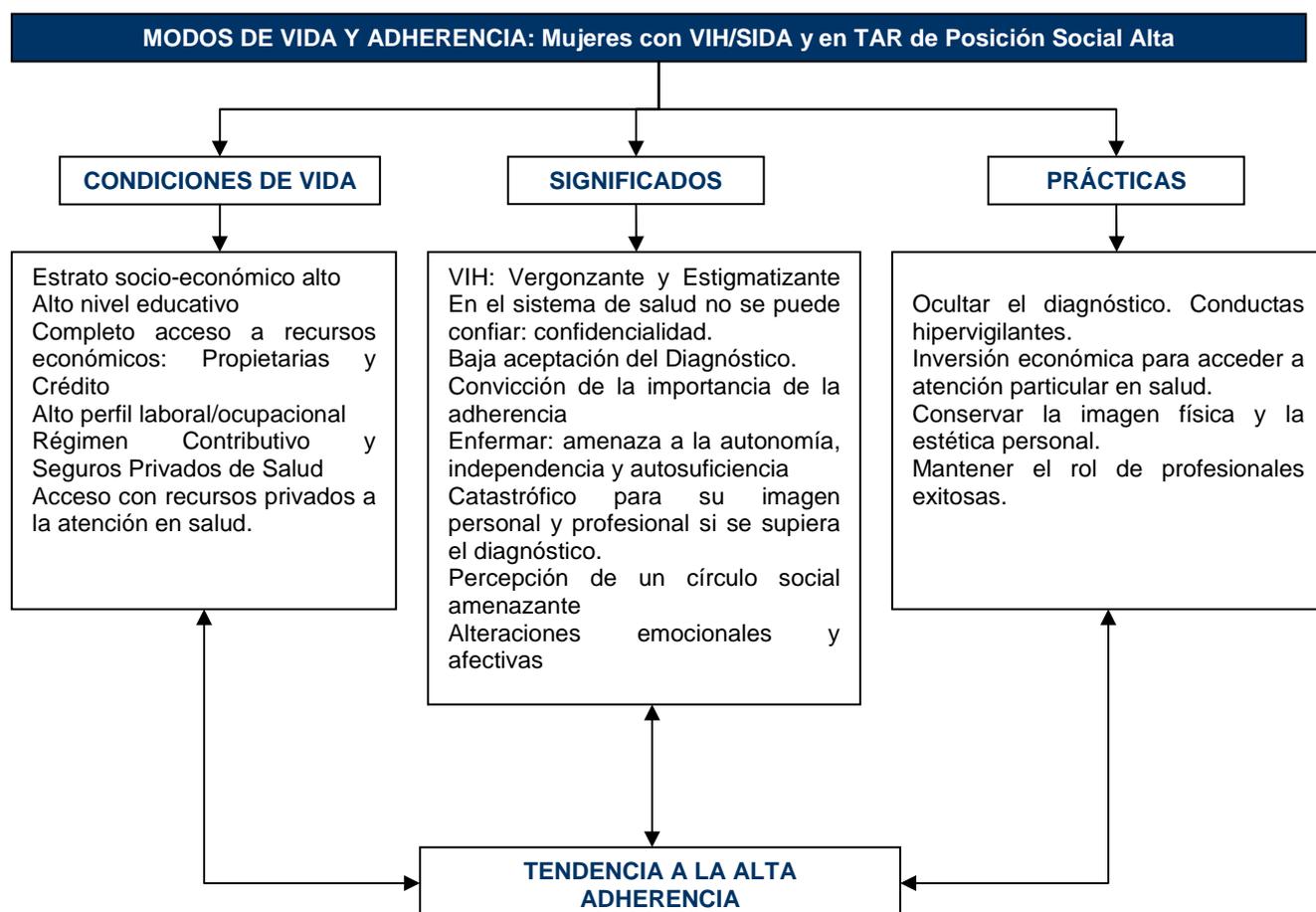
*“A mí solo me han dicho que me alimente sano, y yo siempre he comido sano porque le he tenido miedo a volverme gorda. Los cambios han sido más por iniciativa mía, por lo que he leído y por experiencias de otras personas con enfermedades. Yo hice yoga porque me dijeron que armonizaba, tomo Omnilife porque son nutrientes buenos para la salud, a veces camino, la verdad no soy juiciosa con el ejercicio, soy un poco perezosa, soy buena vida, pero mire no engordo, así me mantengo desde hace como diez años, es constitución eso me dice el médico”***

Con todo esto, las mujeres de PSA en medio de muchos beneficios que ofrece su estatus en la sociedad y que se relaciona con modos de vida caracterizados por la

presencia de un capital no solo económico, sino también cultural y educativo, son mujeres que desarrollan una profunda convicción sobre la importancia de la AT, y aunque enfrentan amenazas relacionadas con el estigma, ponen en marcha todos sus recursos personales y materiales para conservar su salud. Para ellas, el auto-estigma y estigma social es su principal barrera, y si bien se imponen retos personales como mantener el secreto a toda costa, se ven enfrentadas a amenazas reales derivadas de las fallas en la confidencialidad y el manejo de la información por parte de las instituciones de salud. Lo cierto es que el sistema debiera ofrecer todas las garantías en este sentido y diseñar los mecanismos para que este grupo de mujeres, y en general, el grupo de personas viviendo con VIH/SIDA de posiciones sociales altas, sientan confianza y utilicen lo que justamente les corresponde como cotizantes del sistema de salud.

A manera de síntesis, la Figura 9 ilustra los procesos críticos del modo de vida relacionado con la AT en mujeres de PSA.

Figura 9. Determinación general de la AT: Posición Social Alta



7.1.2 Empoderamiento: fortaleza en las mujeres de posición social media

7.1.2.1 Yo no voy a dejar que me suspendan mis medicamentos!

Las mujeres de PSM participantes en esta fase del estudio comparten modos de vida y características socio-económicas similares. Algunas son independientes económicamente y responsables principales de su hogar, otras generan ingresos debidos a su trabajo para contribuir en el sostenimiento de la familia. Cuando reciben el diagnóstico estas mujeres tienen el impacto inicial de desconcierto, rabia y tristeza, pero prontamente se ajustan y deciden afrontar el tratamiento, siendo conscientes de las consecuencias que tiene para su salud mantener una adecuada adherencia. En otras palabras, son mujeres con completa o parcial independencia económica, que conservan un rol activo como cuidadoras de su hogar después del diagnóstico, y que se empoderan para asumir su nueva situación de salud y desarrollar habilidades que les permitan responder por si mismas y por la salud de sus familias. El *poder económico* que supone ser mujeres trabajadoras con ingresos propios, las ubica en una esfera relacional de ejercicio de su autonomía y de reconocimiento de su estima personal, como personas capaces de afrontar un diagnóstico como el del VIH.

*“Podría decir que por lo general son cumplidas con el tratamiento. Hay otras cosas en ellas, como el tener un grado de independencia económica, que no implica que sean ricas, algo que las lleve a vivir de un dinero, de un trabajo que hace que sean buenas pacientes y puedan hacer las cosas bien...”**

Complementariamente, la PS en este grupo de mujeres ha permitido su acceso a la educación formal y al desarrollo de capacidades para comprender la complejidad de un tratamiento antirretroviral y las consecuencias de seguirlo correctamente. Además de sus modos de vida y trayectorias vitales que facilitan esta comprensión, en estas mujeres se destaca la presencia de prácticas dirigidas a la búsqueda de información sobre el VIH/SIDA una vez son diagnosticadas. Generalmente, recurren a la lectura, seleccionan cuidadosamente lo que leen y consultan, desarrollan la habilidad para discriminar información confiable, asisten a talleres o conferencias, y aquellas que tienen acceso, consultan Internet. En todo caso, las explicaciones que ofrecen sobre el VIH/SIDA y su tratamiento son más elaboradas, complejas, y en el mejor de los casos analíticas y críticas, en comparación con mujeres de PSB. Al *poder del conocimiento acumulado*, gracias a condiciones derivadas de su PS, se suman estas prácticas que favorecen la adherencia.

Si bien, no puede afirmarse que a mayor conocimiento del VIH o de la TAR mejor AT, en este grupo de mujeres el conocimiento del tratamiento se traduce en una mayor capacidad para negociar el tipo de esquema terapéutico con el médico y discutir los cambios sugeridos por él; son mujeres que conocen los medicamentos, sus dosis y posibles efectos adversos; reconocen los resultados positivos en la carga viral y el conteo de CD4, atribuyéndolos al cumplimiento de la terapia.

“...algo que afecta la adherencia es la complejidad y los efectos colaterales. En realidad los tratamientos son muy complejos, que requieren de una o muchas tabletas al día y los efectos

*colaterales son importantes y requieren de una “cultura” (entre comillas) grande para racionalizar y comprender que se tienen que tolerar indeterminados efectos adversos para ganar un beneficio futuro. Esto es muy difícil de entender por muchas personas... sobretodo por aquellas de estratos bajos”**

Este **empoderamiento** se traduce en la práctica habitual, que se aprende o se fortalece con el diagnóstico por VIH, de defender sus derechos como usuarias del sistema de salud. Son las mujeres de PS media quienes más ejercen sus derechos en este sentido, aún en medio del temor que supone el rechazo derivado del estigma social sobre el VIH. Vale destacar aquí que este grupo se visibiliza en poco tiempo, asiste más fácilmente a las instituciones y no interrumpe su tratamiento por esta causa; son mujeres que se comunican de forma directa y activa con su médico tratante y el personal de salud; aquellas con mayores fortalezas asumen su diagnóstico como cualquier otra enfermedad crónica.

*“A las mujeres de posición media las veo con mayor posibilidad de visibilizarse, de salir adelante porque no tienen la carga del prestigio social, es decir, pierden menos de acuerdo a lo que han demostrado o han aparentado ante la sociedad. Además porque es más autónoma económicamente al trabajar, por lo general. Considero que este tipo de mujer puede salir más fácil adelante, por lo menos más visibilizadas y con menos carga a nivel emocional”**

La defensa de los derechos se asocia con el conocimiento del sistema de salud; a su vez, las redes de apoyo social, particularmente la pertenencia y orientación obtenida en las Fundaciones y otras ONGs, ejercen una influencia positiva en este sentido. Ellas aprenden cuestiones relacionadas con la tramitología, desarrollan habilidades específicas como poner derechos de petición, desacatos y tutelas a las EPS y son críticas con el sistema. Con esto logran atención médica y acceso a los medicamentos de forma relativamente estable y continua.

*“Yo si fui juiciosa, tuve dificultades, porque no me entregaban los medicamentos, entonces eso me desgataba. Entonces me retiré de esa EPS, y me pasé para otra, y llegue allí y también tuve dificultades, pero después yo ya conocía más la parte legal, entonces empecé a hacer tutelas, desacatos, procesos de petición... al principio no me gustaba, es que solo la palabra legal, el juzgado, abogados que pereza! Pero aprendí que cuando uno no tiene conocimiento pues a uno le parece suficiente con que le den un poquito, como si le estuvieran haciendo un favor, y con esos medicamentos que son tan caros! Además, como todo el tiempo le dicen a uno: “es que ustedes son los pacientes que mas gastan”...hasta que un día, yo dije yo me voy a sentar, y hice una y la gane. Entonces después de que gane esa, yo dije, no, ya seguí. Yo ya empecé a leer mas, a buscar mas, a mirar cuales tutelas estaban mas concretas y mas corticas que me hicieran claras para mi, y así empezamos, ya seguí haciendo tutelas ya perdí la cuenta de cuantas he hecho, lo bueno es que no las pierdo, todas la he ganado, entonces eso me ha motivado”***

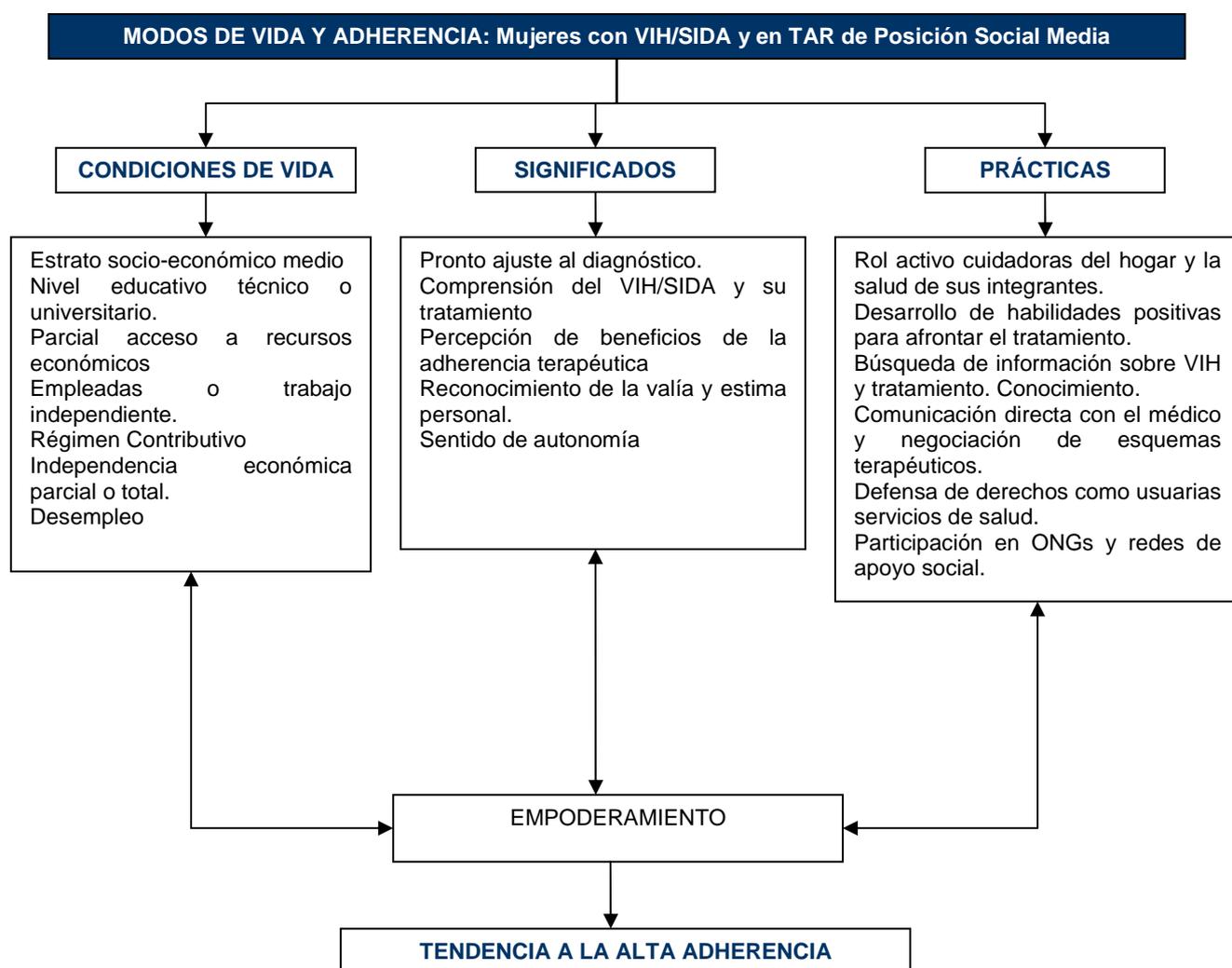
*“Con mis medicamentos, yo les peleo [a la EPS] un día: “mire, es que el mes tiene es 31 días y ustedes le dan el medicamento a uno es por 30 días, y entonces si el mes pasado me lo dieron el 13, este mes me lo tienen que dar el 12, porque si es de 31...” Yo me mantengo pendiente porque cómo me van a dejar a mí sin medicamentos, me dan mis medicamentos o yo les mando carta, ahí tengo un poco de cartas que les mandé... y todo eso lo he ido aprendiendo”***

*No, no he faltado [a las citas médicas], y peleo cuando por ejemplo me llaman y me dicen vea esta cita se canceló. Ah no!, yo si digo no!, llamo y peleo y voy hasta allá, así me toco en la Clínica..., pues porque yo tenía mis medicamentos hasta ese día, y me la aplazaron para otro día, y yo dije: no olvídese, yo tengo mi cita ese día y no tengo medicamentos, entonces me la dieron otra vez. Yo no voy a dejar que me suspendan mis medicamentos porque me aplacen una cita”***

Con base en lo anterior, puede afirmarse que el “lugar” en la sociedad de las mujeres de PS media las ubica en un punto que bien podría valorarse como privilegiado cuando deben asumir el diagnóstico por VIH y cuando se comparan con mujeres tanto de PSA como de PSB. Se trata de un grupo social donde converge un patrón de mujer empoderada en muchos sentidos de la vida con condiciones de posibilidad económica, que si bien no son las mejores, resultan muy favorables para la adherencia.

A manera de síntesis, la Figura 10 ilustra los procesos críticos del modo de vida relacionado con la AT en mujeres de PSM.

Figura 10. Determinación general de la AT: Posición Social Media



7.1.3 Precariedad económica e hijos con VIH/SIDA: vulnerabilidad intensificada en mujeres de posición social baja

*“Las mujeres de posición baja están en el extremo conflictivo de las mujeres de posición alta, porque les faltan más recursos de salir adelante en términos de educación, autonomía económica, además suelen tener muchos hijos a cargo” **

7.1.3.1 “Y yo con esa hambre que tenía...!”

Como la gran mayoría de las mujeres pobres en Colombia, las mujeres de PSB con VIH/SIDA en TAR tienen una vida condicionada por la escasez y el limitado acceso a los recursos económicos, con el agravante de tener una enfermedad crónica, socialmente estigmatizada. Las mujeres que se ubican en la escala más baja de la PS fueron caracterizadas en este estudio como mujeres que pertenecen al estrato 1 o 2; por lo general, sin escolaridad o con algún grado de primaria; “vinculadas” al sistema de salud o adscritas al régimen subsidiado; con un perfil laboral-ocupacional que incluye el ser amas de casa, en algunos casos, cabezas de familia y responsables económicas principales del hogar; obreras, operarias, trabajadoras informales o trabajadoras del campo; ingresos inferiores al salario mínimo legal vigente en Colombia; limitado acceso a recursos como la propiedad y el crédito; sin capacidad de ahorro, sin historial crediticio y nulo acceso al sistema financiero. Generalmente las propiedades, cuando las hay, están a nombre de sus parejas.

*“Las características de las mujeres pobres no aseguradas, viven en estratos 1 y 2, con un nivel de educación bajo, algunas son trabajadoras sexuales, hemos tenido casos muy difíciles de manejar de mujeres muy jóvenes, inestables, que voltean por toda la ciudad, consumen sustancias, con abuso sexual, maltrato permanente por parte del compañero... son mujeres con ingresos muy bajos y con condiciones bien difíciles”**

*“No, nunca me han dado un crédito porque nunca he podido ahorrar. A mi marido, a él si le prestan lo que sea, tiene tarjetas, pero a mí si no...ahora todo se mueve como por eso, que la tarjeta débito, que el crédito... puedo ser muy buena paga pero no me prestan. Pues es que no tienen como ver si uno es buena paga porque como no lo conocen a uno ni nada” ***

Estas condiciones de pobreza se expresan en la insatisfacción de necesidades básicas. En términos de la alimentación, las mujeres reportan serias limitaciones con repercusiones nutricionales que pueden afectar la AT. Son mujeres a las que sus ingresos económicos no les alcanzan para tener una alimentación completa; muchas de ellas pueden comer solo una vez al día y además comparten raciones de comida muy pequeñas con su familia y en especial con sus hijos. Profundizando en el supuesto olvido para la toma de ARV, se encontró que algunas mujeres prefieren intencionalmente no tomar los medicamentos para no producir gastritis, por tener literalmente el estómago vacío.

Refiriéndose al momento de solicitar unos exámenes: *“y esa señora nada que me miraba, que no me hubiera mirado pues eso a mi me daba igual, pero por lo mínimo que me hubiera dicho, bueno espérese un momentico porque tengo muchos pacientes, cualquier cosa, pero imagínate yo con esa hambre que tenía, no tenía ni plata, no tenía sino lo del transporte y eran las tres y media de la tarde y yo allá en ese hospital todavía. Y a mi me dio una ira, una rabia, y salí y me fui, yo deje eso por allá botado, por allá bote esa orden, y yo nunca me hice tomar eso”***

*“...lo he visto en los casos desde cuando yo trabaje en la institución como voluntaria, varias no asistían porque no tenían para un transporte, no podían ir al hospital, no tenían para un examen. La persona que tiene su plata o maneja una buena posición puede comprarse sus vitaminas, en el caso de los retrovirales que son a unos costos elevados, lo podría hacer, mas no una persona de bajos recursos, porque siempre hay una situación que no puede, o no se alimentan bien, que se ganan con tomar un pastillero enorme, si no tienen para alimentarse...”***

El tema de las dificultades nutricionales que interfieren con la AT, es considerada como una cuestión poco evaluada por el personal de salud, y como un tema de importancia intersectorial por parte de algunos participantes claves.

*“Una parte crítica es que los médicos no vemos la relación de la adherencia con la parte nutricional... un día en consulta le pregunté a la paciente que cómo se estaba tomando su medicamento en la mañana, ella decía “pues con agua panela” y “¿al almuerzo más o menos qué come?: “generalmente, un pan con agua panela”, ¿y en la noche?: “Agua panela”... y de vez en cuando ¿hay arroz, carnita, lechita? y ella respondió “a veces”. Entonces yo decía, ¿cómo está aguantando a punta de agua panela, cómo pretendo yo que gane peso, que se tome la medicación etc. etc. etc.?...”***

*“Hay mujeres que tienen muy pocos recursos para alimentarse. Para ellas es más importante que coman el marido y los hijos... un estomago vacío con ARV debe ser horroroso! Por eso la necesidad de que mujeres pobres tengan apoyo nutricional. En eso las fundaciones buscan ayudas de otros sectores que favorecen mucho este aspecto ”***

Las condiciones de vivienda de mujeres de PSB dan cuenta de la precariedad de su situación socio-económica. Viven en pequeñas viviendas, compartiéndolas con un número de personas que supera la capacidad del espacio físico, la mayoría de las veces en hacinamiento y sin servicios públicos completos.

Refiriéndose al lugar donde vive: *“Eso es muy sencillito, hay 3 habitaciones y somos 13 personas....en una pieza, mi mamá y yo con el niño y mi hermana con los dos niños, en la otra, son mis sobrinos, y en la otra mi hermana con el esposo de ella...dormimos en colchonetas...”***

*“... una vez hicimos unas visitas domiciliarias con las trabajadoras sociales. Ellas llegaban llorando, decían que no sabían cómo vivían estas mujeres, en casas de dos palos de madera, pegada a la montaña, se entraba el agua, sin servicios públicos, no todas, pero si muchas... ¿en esas condiciones quien se preocupa por la adherencia?...primero hay que comer”***

Una de las mayores dificultades que tienen que pasar las mujeres de PSB con VIH/SIDA, es conseguir los recursos para el transporte hasta los centros de atención y para resolver los trámites administrativos excesivos, que imponen tanto los aseguradores como los prestadores. El gasto es mayor cuando se deben desplazar para múltiples propósitos como asistir a las citas médicas, reclamar los medicamentos o hacerse exámenes de laboratorio. Mujeres adscritas a EPS que centralizan la atención, tienen ventajas en este sentido, en comparación con mujeres afiliadas a entidades que fragmentan sus servicios. A esto se suma el gasto asociado a los desplazamientos desde zonas urbanas o rurales alejadas donde generalmente residen. Cada desplazamiento representa un gasto de bolsillo que afecta la economía familiar, más aun cuando mujeres solas han quedado a cargo de sus hijos y deben cubrir la alimentación, vivienda, servicios públicos y educación, en el mejor de los casos.

*...el sábado me toco que desayunar y almorzar por allá, entonces eso es bastante complicado, porque de aquí para allá, que pagar transporte para todas partes, que vaya y recoja las pastillas en un sitio, que vaya al examen a otro, que la cita es en otro.... ¿Y eso pues como lo manejo? Pues pidiendo plata prestada y cuando me paguen pues pagar. Lo que me gano es para transporte, casi todo es para transporte. Por ejemplo, con lo que me gané en la quincena pasada, pagué lo que debía, la comida, y me tocó que comprarle los útiles a mi niño. Ya debo como 53 mil pesos allá, pero pues eso tengo plazo para pagarlo, mitad y mitad, y de eso me toca que comprarle el uniforme a él porque me lo devuelven del colegio si no lleva el uniforme”***

*“...hay mujeres que no viven en Cali y deben venir a esta ciudad por el tratamiento. Es complicado venir, a veces he tenido mujeres, por ejemplo las jóvenes, que deben venir con la mamá o el bebé y tienen muchas dificultades económicas, y esa es una de las razones para dejar el tratamiento... tienen dificultades por el transporte, el alojamiento...”**

7.1.3.2 “Lo que me dan por las pastillas me alcanza a mi y a mis hijos para comer por un mes”

“The only treatment for hungry is food!”

Paul Farmer, 2009

4th International Conference on HIV Treatment Adherence

Condiciones como la pobreza, el desempleo, la violencia contra la mujer, la falta de educación y los problemas para satisfacer necesidades económicas básicas de alimentación, vestido, vivienda y acceso a servicios públicos, son razones por las cuales algunas mujeres con VIH/SIDA en TAR deciden vender su ARV, una vez los han obtenido del sistema de salud. Complementariamente a los hallazgos de tipo cualitativo, cabe recordar aquí, que uno de los principales resultados cuantitativos de este estudio, confirma la existencia de asociación estadística entre el comportamiento de vender la medicación ARV con la baja AT en mujeres de PSB.

Estas mujeres además de exponerse a toda la serie de condiciones estructurales que predisponen una práctica como esta, tienen pocos recursos personales para un adecuado afrontamiento del VIH/SIDA. Han sido mujeres que crecieron en ambientes familiares disfuncionales, y generalmente, con historias de maltrato durante la infancia, lo que las convierte en mujeres con una pobre valoración de si mismas. Bajo estas condiciones estructurales e individuales, el argumento más frecuente para la práctica de la venta de sus medicamentos es el hambre y la necesidad de dar de comer y de educar a sus hijos, en especial cuando son mujeres sin pareja o familia que las apoye. También se encontraron casos en los cuales las parejas las obligan a vender los medicamentos.

*“Cuando el doctor me pregunta: “¿Qué pasa con el tratamiento que no está funcionando?”... he tenido que confesarle: “Usted que haría doctor si tiene tres hijos, no tuviera marido ni trabajo, usted vendería la droga o no?”***

*“Nosotros comemos una vez al día y cuando no tengo plata me voy para la cafetería de la esquina y ahí le compro un salchichón a los niños. Yo no como solo por verlos comer a ellos, algunas veces me preguntan: Mamá, y usted por qué no come?: les digo que estoy haciendo dieta, pero la verdad es que no me alcanza para todos. Me da pena confesarle esto pero lo que me dan por las pastas me alcanza a mi y a mis hijos para comer durante un mes”***

*¿Usted ha visto mujeres que hayan vendido los medicamentos para cubrir sus necesidades? Si, para mi eso no es fácil, además que venían y me decían que las ayudara a vender, y yo les decía que no tenían claras las cosas, porque no hay dinero del mundo que replaze la vida... me dicen que no tienen con que comer...”***

*“...en cuanto al sistema de salud, nosotros tuvimos pacientes del SISBEN muy pocos adherentes. Aquí se veía, que muchos vendían los medicamentos, lo negociaban por otras cosas que pudieran satisfacer sus necesidades económicas, lo cual afectaba directamente la adherencia”**

En estas mujeres los bajos niveles educativos que afectan la comprensión sobre la naturaleza del VIH/SIDA, su tratamiento y sobre las consecuencias de no tomar la medicación o tomarla incorrectamente, se suma a la culpa que experimentan por la transmisión del VIH a sus hijos. Todo esto resulta en una baja AT, resistencia a los medicamentos, exposición a enfermedades oportunistas y riesgo de mortalidad.

La decisión de vender los medicamentos pone en evidencia la existencia de un mercado negro de ARV en Colombia. Las mujeres son abordadas por personas que se ubican fuera de los centros de salud y les ofrecen compra por sus medicamentos. Ellas toman una de dos decisiones: vender la totalidad de los ARV o vender solo aquellos por los que les ofrecen más dinero; así conservan una parte de su medicación que es la que finalmente ingieren. Esta última decisión la toman cuando se ven cuestionadas por sus médicos tratantes, pero sobretodo cuando enfrentan resultados negativos en sus cargas virales o cuando enferman.

7.1.3.3 Primero los hijos: Las paradojas del cuidado

Las mujeres Colombianas cultural e históricamente han sido educadas para cuidar de los otros. Ejercen roles como madres, esposas y abuelas encargadas de cuidar a sus familias. En este estudio se encontró que mujeres con VIH/SIDA, en condiciones de pobreza y con hijos que tienen el diagnóstico, enfrentan una serie de situaciones que afectan negativamente su AT.

En primer lugar, las mujeres además del cuidado de la familia se encargan del trabajo doméstico y del trabajo fuera del hogar, cuando lo tienen. En la rutina cotidiana ellas priorizan el cuidado de sus hijos y de sus parejas con VIH/SIDA por encima de su propio cuidado. La mayoría de estas mujeres (89%) –como se muestra en la fase cuantitativa- piensan explícitamente que *“el cuidado de su salud puede esperar y que es más importante el cuidado de la salud de sus hijos y su familia”*. La relación de dependencia económica es presentada como un argumento adicional para justificar la prioridad del tratamiento de la pareja con VIH.

*“Tengo un caso de una mujer cuyo marido perdió el empleo y la seguridad social. Tenían el mismo TAR y eran atendidos en la misma institución. Ella le cedió los medicamentos a su esposo. Pasaron 8 meses hasta que me confesó en consulta: “si yo me enfermo no pasa nada... si él se enferma quien trae la comida a la casa?” **

En las mujeres con pobre AT, el mecanismo de la culpa por el diagnóstico de los hijos tiene especial importancia. Se culpabilizan y experimentan tristeza por tener que darles los medicamentos; para ellas la vida de sus hijos es una prioridad; abiertamente reconocen que ellos merecen más cuidado y sobrevaloran su expectativa de vida.

*“...yo he tratado de manejar esta situación, a veces me siento muy deprimida, tomarme las pastas me recuerda que tengo SIDA y que es mi culpa que mi niño tenga SIDA, me da tristeza tener que darle los medicamentos a él. Yo se que por culpa mía él esta así”***

*“...otro aspecto (relacionado con la AT), son las múltiples ocupaciones de la mujer... a la mujer no le queda tiempo porque tiene que alistar a los niños, el desayuno, el almuerzo, irse a trabajar, estar pendiente de las tareas de los niños, del esposo. La última actividad a la que está encaminada es a su cuidado... yo lo interpreto, como que tienen un sentimiento de culpa tan profundo, que lo único que les resta es cumplir, pero con ellas no se cumplen, no se cumplen, para nada...”**

*“Las mujeres siempre estamos preparadas para ayudar, para cuidar, para proteger, para velar por el otro, pero en muy pocas veces para uno mismo. Cuando más, mujeres que viven con VIH, y tienen hijos que viven con VIH, y además un esposo que vive con VIH, es muy difícil, porque todo el peso va a estar en ella”.... “corren y vuelan por los medicamentos del esposo, corren y vuelan por los medicamentos de los hijos, pero ellas ni siquiera se ponen en control médico”***

*“...cuando atiendo mujeres de baja posición social -como usted las llama-, que tienen hijos, que fueron infectadas por su esposo, la adherencia en mi concepto es muy pobre... son personas que tienen muy poca comprensión de la enfermedad y una alta preocupación por sus hijos. Esto desvía la atención de un régimen apropiado; tienen además una dependencia económica importante de sus maridos, quienes ya han fallecido o están enfermos. Esto las lleva a que tengan dificultades para asistir a la consulta, realizar exámenes... en mi concepto los resultados son muy negativos.... Las mujeres pobres tienen angustias económicas con sus hijos, que las llevan a sacrificar su bienestar, en aras de sus hijos. Realmente, no son necesidades sencillas, como no tener con quien cuidarlo y no vienen a las citas o no tienen que comer y venden las pastillas...”**

Además de la culpa, estas mujeres manifiestan pensamientos asociados con el autoestigma, la discriminación y el rechazo percibido; sienten que la sociedad las juzga no solo por tener el VIH sino por haber infectado a sus hijos.

*“Al principio fue un año muy duro, salía a la calle y parecía que todo el que me mirara sabía que yo tenía VIH, me sentía vigilada, yo misma me discriminaba, yo no quería preparar alimentos, porque me parecía que todo lo que hacía le iba a hacer daño a los que me rodeaban...yo me estaba muriendo, me estaba muriendo no de VIH, sino de tristeza y dolor, y del miedo a enfrentar el mundo que me esperaba, porque siempre se escuchaba la discriminación, que la gente lo juzgara a uno. Entonces ese temor, era el que me puso tan mal, porque me puse muy mal, pero no era enferma físicamente, sino que era un dolor que no se como explicarlo, es como un dolor del alma...”***

Estas mujeres interponen acciones de tutela para acceder al tratamiento de sus hijos, asisten cumplidamente a sus citas médicas, están pendientes de la toma de la medicación, y promuevan en ellos comportamientos preventivos. Esta rutina de cuidado se suma a las responsabilidades domésticas y ocupacionales fuera del hogar. Su propia AT queda relegada a un cuarto lugar en su escala de compromisos cotidianos.

Refiriéndose al tratamiento de la hija: *Para tener el tratamiento de la niña si he puesto tutelas. Entrevistador: y cuál es la diferencia entre ella y usted?... Pues yo no se, yo digo que ella apenas está empezando a vivir, yo quiero que disfrute, y yo, pues yo digo que pues ya viví lo que tenía que vivir”***

“... a veces si se me olvidaba tomarme los medicamentos, esos, a veces los del medio día, ¡con tanta cosa!, que la niña, que el trabajo, que el esposo, que como estaba recién... muerto el esposo, entonces

*más... o no le hacía como mucho caso al medicamento, sino que me dedicaba a otras cosas... mis exámenes eran arriba, abajo, fusilaban, bajaban... ”***

*“Pues anteriormente lo que yo hacía era no tomármelos, porque pues, yo trabajaba todo el tiempo y eso me impedía prácticamente tener que llegar a un sitio donde tengo que ir al baño todo el tiempo...”...entonces es muy difícil, súper difícil, como para uno estar pendiente de tantos medicamentos y si estas trabajando vaya aquí, vaya allá...”***

Lo paradójico en relación con el autocuidado es que a pesar de que las mujeres piensan que ellas deben vivir para cuidar a sus hijos, fallan sistemáticamente en sus prácticas de AT, y explican estas fallas en función de la sobrecarga que supone sus responsabilidades cotidianas. En especial, las mujeres que son empleadas, argumentan que solo tienen tiempo para el trabajo y para cuidar de los hijos. Expresan que no toman correcta y cumplidamente su medicación debido a su rutina laboral, no asisten a las citas médicas porque no pueden pedir permisos para los controles de los hijos y los de ellas, lo que las pondría en riesgo de perder sus trabajos. Aquellas con hijos pequeños tienen problemas para asistir a sus citas médicas ya que no cuentan con apoyo familiar o social para su cuidado.

*“La mayoría de las mujeres de posición social más baja tienen hijos y pequeños, entonces es como si los hijos se convirtieran en la razón, el motor, el motivo para que desarrollen la adherencia, porque no quieren que sus hijos se queden solos. Pero en mi criterio ahí está el problema: se plantean la adherencia en términos de otros y no de si mismas, por eso puede fallar con mucha facilidad”***

*“Por ejemplo, hubo un caso que me dolió mucho, una mamá con mellizos en tratamiento. Pasó por todas las complicaciones habidas y por haber, porque siempre estuvo en función de su pareja, de sus hijos, y no se atendió ella....Esto sucede y sigue sucediendo, las maltratan y ellas lo permiten, entonces, se sienten culpables del cuidado de sus hijos, dicen que quieren más tiempo con sus hijos pero no son coherentes en sus acciones...”***

*“Para las mujeres que tienen dificultades económicas grandes, los hijos se convierten en un problema, porque ellas se sacrifican por sus hijos, entonces no asisten por no dejarlos solos, por no tener con qué ir al médico, o vender el medicamento para darle de comer al hijo. En este grupo de mujeres, los hijos se convierten en un problema y en una esperanza futura, pues piensan que cuando ellos sean grandes van a salir adelante y los van a ayudar, pero en ese transcurso de tiempo, ellas han avanzado en su enfermedad y esto no llega a ser una realidad”***

Con base en lo anterior, las vulnerabilidades del grupo de mujeres de PSB resultan de particular preocupación, cuando se comparan con los otros dos grupos participantes en esta fase. La dureza de sus condiciones de vida y las dificultades para adherirse al tratamiento se hicieron evidentes en la forma como asumen el diagnóstico y como ejercen prácticas que atentan contra su salud. No obstante, algunas mujeres de PSB presentan adecuados niveles de AT. El elemento común a todas ellas fue su participación en grupos de apoyo que proveen las Fundaciones para personas viviendo con VIH. Allí encuentran apoyo social y ayuda material, en especial con alimentos. Estas organizaciones tienen además programas integrales de orientación, educación, asesoría legal y asesoría psicológica.

“Los grupos de apoyo iniciaron en Cali hacia el año 1991 y estaban dirigidos a los homosexuales. Todo lo que se hacía era para ellos, los plegables, los proyectos. En estos grupos las pocas mujeres que asistían eran discriminadas y eran llamadas “gallinas” por los homosexuales. Apenas en 1997 nace la Fundación... como la primera ONG dirigida exclusivamente a mujeres y empezó a tomar fuerza

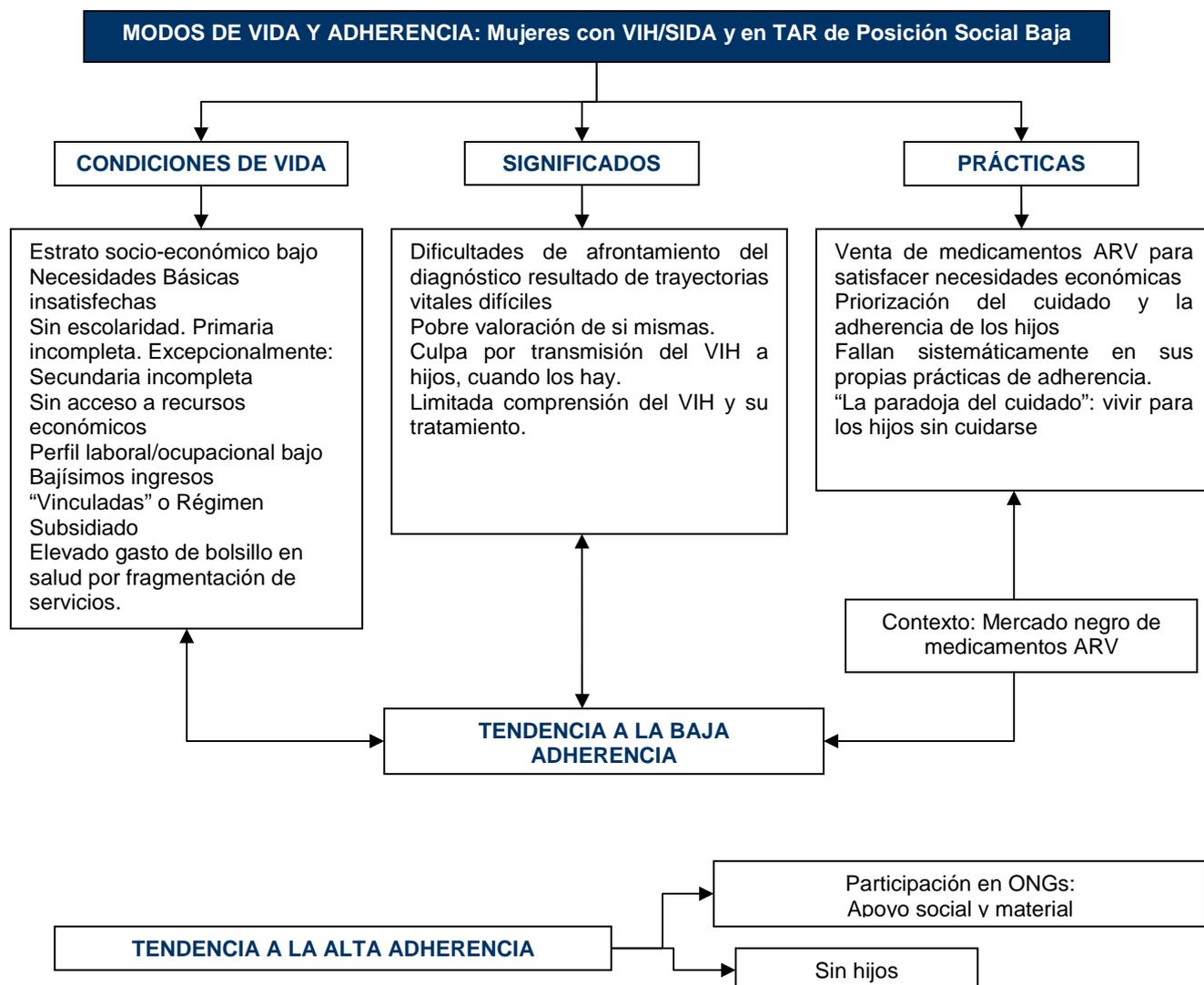
*gracias a líderes locales. En la actualidad los grupos están parejos.... Las mujeres de clase alta no van a estos grupos, de hecho, botan a la basura los folletos, plegables y demás para no tener evidencia o llevar a su casa algo que las delate”**

Estas mujeres con buena AT valoran positivamente su participación en estas fundaciones, reconocen que en ellas reciben con relativa frecuencia donaciones que les ayudan a satisfacer sus necesidades económicas, que pueden conocer a otras mujeres en su misma situación, aprender sobre el VIH/SIDA y el tratamiento, desarrollar habilidades para el control de los efectos adversos y la ingesta de medicamentos, contar con un espacio para desahogarse y estabilizarse emocionalmente, y obtener asesoría para el cuidado de los hijos. Las Fundaciones las apoyan también en acciones legales como derechos de petición, desacatos y tutelas para acceder y mantener la continuidad en el tratamiento.

“... en la medida en que ellas como grupo de mujeres organizadas lideren proyectos, que les den fuentes de recursos y puedan cubrir las necesidades que no cubre el sistema de salud, por ejemplo el transporte, ayuda mucho en la adherencia... creo que hay que hacer un trabajo con enfoque de género y específico para mujeres...”. (IC).

A manera de síntesis, la Figura 11 que se muestra a continuación ilustra los procesos críticos del modo de vida relacionado con la AT en mujeres de PSB.

Figura 11. Determinación general de la AT: Posición Social Baja



7.2 Las barreras del actual Sistema de Salud Colombiano en la Adherencia

7.2.1 La tutela y la reserva, por si acaso!

*"El tipo de afiliación al sistema de salud incide en la adherencia. Para muchas mujeres el no tener aseguramiento se suma a la angustia de estar diagnosticadas y no tener la posibilidad de tratarse; además, muchas veces no tienen dinero para los costos como movilizarse y pagar los exámenes..."**

*"En realidad lo que pienso es que el objetivo de las EPS y ARS es que se demore el proceso, siendo irónica es algo así como: póngale todas las trabas del mundo, de pronto en el camino se mueren y tenemos menos gente para que reclame el tratamiento..."**

En Colombia el acceso a los tratamientos por VIH/SIDA está condicionado por diversos aspectos relacionados con el actual sistema de salud. Si bien este estudio incluyó mujeres en tratamiento, es necesario referirse a algunas de las condiciones y

fenómenos que dificultaron su acceso una vez fueron diagnosticadas, afectando tanto la oportunidad como la continuidad del tratamiento.

Las mujeres que en algún momento no tenían ningún tipo de aseguramiento, consideradas como población “vinculada”, que debía ser atendida por la entidad territorial respectiva, tuvieron serias dificultades para acceder a la TAR. Estas mujeres estuvieron en listas de espera y finalmente acudieron al recurso de la acción de tutela para obtener el tratamiento, asesoradas por organizaciones de apoyo para personas con VIH/SIDA. Como fenómeno particular en el grupo de mujeres de PSB, se encontró además que aquellas con afiliación a las ARS, dedicadas al trabajo informal o al trabajo sexual, temen emplearse porque esto significaría cambiar al régimen contributivo, lo cual es percibido como una amenaza a la continuidad de su tratamiento. Este es un fenómeno que merece atención y mayor análisis en posteriores estudios, pues como tal puede ser un elemento importante que contribuye en la reproducción de la pobreza de las mujeres colombianas con VIH/SIDA.

Por su parte, las mujeres aseguradas expresaron sus problemáticas en el acceso estable y continuo al tratamiento, debidas a cambios en su condición laboral, desempleo suyo o de sus parejas, de quienes dependen, y regulaciones de las EPS relacionadas con periodos mínimos de cotización en el régimen contributivo y con procesos de selección adversa por parte de las aseguradoras, que obstaculizan el traslado cuando ya están diagnosticadas con VIH/SIDA. Por estos motivos, estas mujeres tienen como práctica común, mantener una reserva de los medicamentos ARV, incluso por recomendación directa de los médicos tratantes.

*“Al comienzo lo más difícil era acceder al tratamiento cuando estaba en [x institución], de allí me retiré porque no me daban el tratamiento, tuve muchísimas dificultades. Me pase a [x institución], ya me iban a devolver, que porque yo iba con el diagnóstico. Entonces allí me tocó que empezar ya a poner tutelas, entonces pues ya tenía más conocimientos, entonces empecé a defender mis derechos”***

*De la ARS es muy horrible, me estuvieron bananiando con mis medicamentos... que para mañana, pasado mañana, yo dije nooo!!, es que a mí me tienen que entregar mis medicamentos, como me van a decir tres, cuatro, cinco meses, que no están, que venga mañana y que..., si no están aquí, pues dígame y yo veré que hago. Entrevistador: “Pero además es que me imagino que en ese tiempo te quedas sin tomarte los medicamentos”. Mujer: No, yo le digo a ellos que no tengo mis medicamentos, porque ya se supone que se terminaron, pero yo tengo mi reserva, yo no me quedo sin reserva, siempre tengo un mes de medicamento de reserva, porque es que como uno no sabe con que le van a salir en la ARS”***

En cuanto a los mecanismos legales para acceder y mantener el tratamiento, vale aclarar que son las mujeres de PSB con buena adherencia y mujeres de PSM, quienes recurren frecuentemente a los derechos de petición y a las acciones de tutela cuando enfrentan dificultades con sus EPS. Las mujeres más pobres generalmente requirieron asesoría, mientras las mujeres de PSM tenían el conocimiento, los recursos y las habilidades personales, que les permitieron realizar el trámite por sí mismas. Por el contrario, las mujeres de PSA, aunque tuvieran problemas de acceso, no se expondrían de ninguna manera a tal situación, por considerarla una amenaza al secreto del diagnóstico y una exposición pública innecesaria.

“Yo pienso que después de colocar tutelas, y yo no me acuerdo ya cuantos desacatos, ya la atención, pues al menos la atención médica la tengo y me entregan los retrovirales oportunamente y también me ordenan los exámenes oportunamente. Se ha mejorado mucho, desde que empecé a ahora se ha

*mejorado mucho. Pues también es que yo he hecho una presión legal bien fuerte y la he logrado, entonces eso me ha ayudado, me ha facilitado tener un tratamiento a tiempo, oportuno, continuo, eso si! hay que mantener la reserva por si acaso”***

Además de las barreras en el acceso, las mujeres se enfrentan con obstáculos impuestos por la tramitología y la fragmentación de los servicios. Múltiples visitas a las instituciones de salud en diferentes momentos son necesarias para las citas médicas, para solicitar órdenes médicas y para reclamar los medicamentos. Esta tramitología supone obstáculos a las mujeres empleadas para pedir permisos laborales, representa un gasto de bolsillo que afecta el presupuesto familiar, y para las mujeres más pobres, representa una sobrecarga extrema a su economía. Todas estas barreras se exacerban en el caso de mujeres que viven en áreas rurales.

“... uno va a la cita, luego le toca que devolverse para que se los autoricen [los medicamentos], luego ir a que le den la orden y luego ir a que se los entreguen, entonces hay algunos que no le gusta, es que a ninguno nos gusta. Por eso es que uno piensa que si hubiese una forma más fácil sería mejor. Si solo fuera ir al médico y que saliera de ahí y le entregaran los medicamentos... yo porque tengo reservas, si no las tuviera pararía mis actividades para ir por mis medicamentos, pero otras mujeres no, muchas de las mujeres no trabajan, a veces uno no sabe que es mejor, porque las que trabajan les ponen los “peros” los jefes y las que no trabajan no tienen con que ir a médico”.

Si bien hay que reconocer que en Colombia ha mejorado el tema del acceso a la TAR, en la actualidad las mujeres de PSB continúan enfrentando dificultades para garantizar el acceso oportuno y continuo al tratamiento, lo que sin duda alguna es una amenaza para su AT. Las mujeres más pobres, “vinculadas” al sistema en algún momento, son las más vulnerables y las más afectadas al retrasar el inicio de su TAR, y en este estudio, junto con las mujeres del Régimen subsidiado, las más insatisfechas con la calidad de la atención que reciben.

7.2.2 “Me van a examinar, si o no? Eso no es justo!”

La satisfacción de las mujeres con la calidad de la atención está relacionada con el tipo de afiliación al sistema de salud. Se encontraron diferencias entre mujeres de PSB, “vinculadas” o afiliadas al Régimen subsidiado y mujeres de posiciones sociales más altas, afiliadas al Régimen contributivo, o en las que acceden a los servicios de forma particular.

Las mujeres “vinculadas” o en el Régimen subsidiado, con baja AT, se ven expuestas a la rotación por distintos centros de salud, lo que dificulta mantener un médico tratante; no perciben confianza en los médicos que las atienden; algunas reportan experiencias de rechazo y prefieren no asistir a un lugar de atención cuando han sido objeto de estigma o discriminación.

*“Yo si le digo al médico anote eso en la historia, porque es que a veces no escriben nada, eso es viveza del médico o yo no sé que es, pero tienen que hacerlo, porque es lo que me está pasando a mi. Voy más adelante a una urgencia y si no está escrito eso es un problema, y como lo tienen a uno de IPS en IPS”***

“Eso fue en ese Hospital..., porque a nosotros los de [x EPS] nos atienden, un tiempo en un hospital, otro tiempo en otro, y así...eso es de para allá y para acá. De reposo, en el hospital me tocó con unos

*practicantes... Yo entré al consultorio y entonces empezaron el uno que examínela usted, que no, que el otro... que no y así, y entonces me dio tanta ira, que yo dije: “me van a examinar, si o no?”. Entonces ellos de ver que me dio rabia, entonces ya se animó uno y me empezó a examinar. Después de eso yo no quería volver por allá”***

*“Si, si hay mucha discriminación ahora, y eso lo miran a uno como un bicho raro... incluso en el personal médico, ahora hay muchos doctores que no saben nada o saben muy poco del VIH, y eso lleva a tantas cosas, el rechazo, el estigma, que no deberían ser, porque una persona pues que pasa por esto realmente se ve afectada por ese rechazo”***

*Eso fue terrible, a mi me tocó enfrentar una situación muy difícil cuando quedé embarazada. La médica y todos me decían que porque había sido tan bruta... hasta me pusieron Psicólogo que para que no lo tuviera, para que me hiciera entender que lo mejor era abortar, entre más me decían, era peor, yo más me aferraba a él... ya entonces cuando nació mi hijo no me quisieron hacer cesárea... gracias a Dios, me dio a mi hijo negativo, yo me tomé los medicamentos, ahora mi hijo ya tiene 10 años”***

*“Una vez, la médica que me atendía estaba recién llegada a la IPS y yo que suelo llegar temprano a mis citas ese día me retrasé, entonces ella me trató como si yo fuera la mamá más desjuiciada con los hijos y la más antiadherente, aparte de eso que iba con mi hijo y lo hizo delante de él ...entonces yo me salí de allí y me puse a llorar... mi hijo me dijo “esto no es justo mami si yo estoy vivo por usted”, o sea como que esa médica no sabe nada de mi, recién llegada, me va a tratar de esa forma!”***

Por su parte, en algunas mujeres del Régimen contributivo o que pagan sus servicios de forma particular, de más altas posiciones sociales y con una adecuada AT, es evidente una mayor satisfacción con la calidad de la atención. Esto incluye una relación médico-paciente basada en la confianza, el respeto y cierta receptividad a sus necesidades. Las mujeres expresaron sentirse mejor predispuestas hacia el tratamiento cuando tienen credibilidad en la experiencia profesional de su médico tratante, cuando las escucha, establece una comunicación pausada y empática, resuelve sus inquietudes o dudas, se preocupa por los efectos adversos de los medicamentos, mantiene el contacto visual y realiza el examen físico con calidez. Estas son condiciones que favorecen la AT, y si bien no puede afirmarse que forman parte de la naturaleza de la relación médico-paciente en el Régimen contributivo, si son estas mujeres quienes reportan mayor satisfacción en comparación con mujeres más pobres.

*“Bien, muy bien (refiriéndose al trato del personal de salud). Usted sabe que cuando hay plata los médicos le soplan donde uno se va a sentar. Yo pago consultas particulares de \$ 150.000 y eso con rebaja, porque el médico consideró mi situación de viajar cada mes y me rebajó la tarifa”***

*“Con el infectólogo hemos establecido una muy buena relación. Es un hombre bueno y buen profesional. Es con la única persona de las que me atienden, con quien voy un poco más allá. Usted ya sabe como soy de desconfiada, medio paranoica diría yo. Algo para mí importante es que uno habla con él y se da cuenta que sabe del asunto, es muy seguro en sus apreciaciones y eso a uno le da seguridad”***

*“Cuando fui donde la doctora en la Fundación, a ella le cogí tanta confianza, como saber de que ella si sabía lo que hacía, el otro medico que tenía antes no lo veía tan comprometido... La doctora es muy especial, por la forma en que lo revisa a uno, ella le pregunta a uno cómo se ha sentido, qué ha visto de raro, qué no le ha gustado de los medicamentos...”***

“Yo se que estoy pasando una etapa que le llega a toda mujer, la menopausia, entonces el médico me mandó al ginecólogo, me explicó que cuando uno tiene este diagnóstico es mejor hacerse la citología

*cada seis meses. Para qué! el médico es muy chévere y se fija en esas cosas de mujeres y no solo en el tratamiento”***

Dos cuestiones que vale la pena destacar aquí, dada su intrínseca relación con la prestación de servicios de salud en VIH/SIDA, se refieren en primer lugar a la escasez del recurso humano calificado para la atención de la epidemia en Colombia; y en segundo lugar, a la necesidad rediseñar los programas de atención. Sobre lo primero, buena parte de las mujeres reportaron ser atendidas por médicos generales, sin o con poca formación y experiencia en el control del VIH. Esto abiertamente genera desconfianza en su capacidad para orientar el tratamiento y exige esfuerzos adicionales por parte de algunas mujeres, que se hacen conscientes del tema y recurren a otras consultas especializadas.

*“Ahora días que las cosas no iban muy bien, entonces lo que yo le dije a ella “doctora, yo conozco que usted tiene la mejor intención pero yo siento que esto se nos está saliendo de las manos y yo quisiera que usted me mande el Infectólogo...me dijo pero es que por acá no hay Infectólogo, entonces yo le dije, no doctora yo tengo la posibilidad de ir por mi parte, o sea, yo tengo la posibilidad llamar al Dr.... y que me atienda sin pagarle.... y él me mandó una cantidad de cosas y ella me las autorizó”***

*“Él es médico general pero es especialista en VIH, ha hecho buenos cursos, y es como el más asequible porque nos ha brindado esa oportunidad de si necesitamos ayuda, que podemos contar con él, y si, francamente hay personas que no tienen ninguna seguridad social y él los atiende... entonces yo me fui donde él porque en la EPS me mandaron donde un médico nuevo. En la consulta le dije mire mis exámenes y mire lo que me recomendó otro médico... el quedó más gringo! Le dije que había hablado con un especialista en VIH que me dijo que lo más conveniente para que yo tomara eran estos y estos medicamentos porque tengo mutaciones de esta clase, tengo resistencia de esta otra clase, estos no me caen bien... el médico de la EPS me dijo: pero te viniste informadita!... al principio como que no le gustó y entonces después me preguntó quién le dio eso a usted? Yo le dije, “yo fui a dos médicos antes de venir donde usted, porque yo no sabía quién es usted y usted es nuevo, no tiene mi historia ni nada y yo tenía que venir preparada porque es mi salud la que está en juego”....entonces me miró y dijo “bueno pues, está bien” y me formuló! y todavía estoy con mis medicamentos”***

Algunas mujeres perciben y expresan explícitamente la necesidad de que el sistema de salud desarrolle programas integrales, con enfoque de género, dirigidos a personas viviendo con VIH. Destacan que la consideración a sus necesidades específicas, más allá de la focalización en la atención de gestantes, es fundamental para una adecuada adherencia; incluso, argumentan la importancia de una respuesta intersectorial a las condiciones de vida, en especial de las mujeres más pobres.

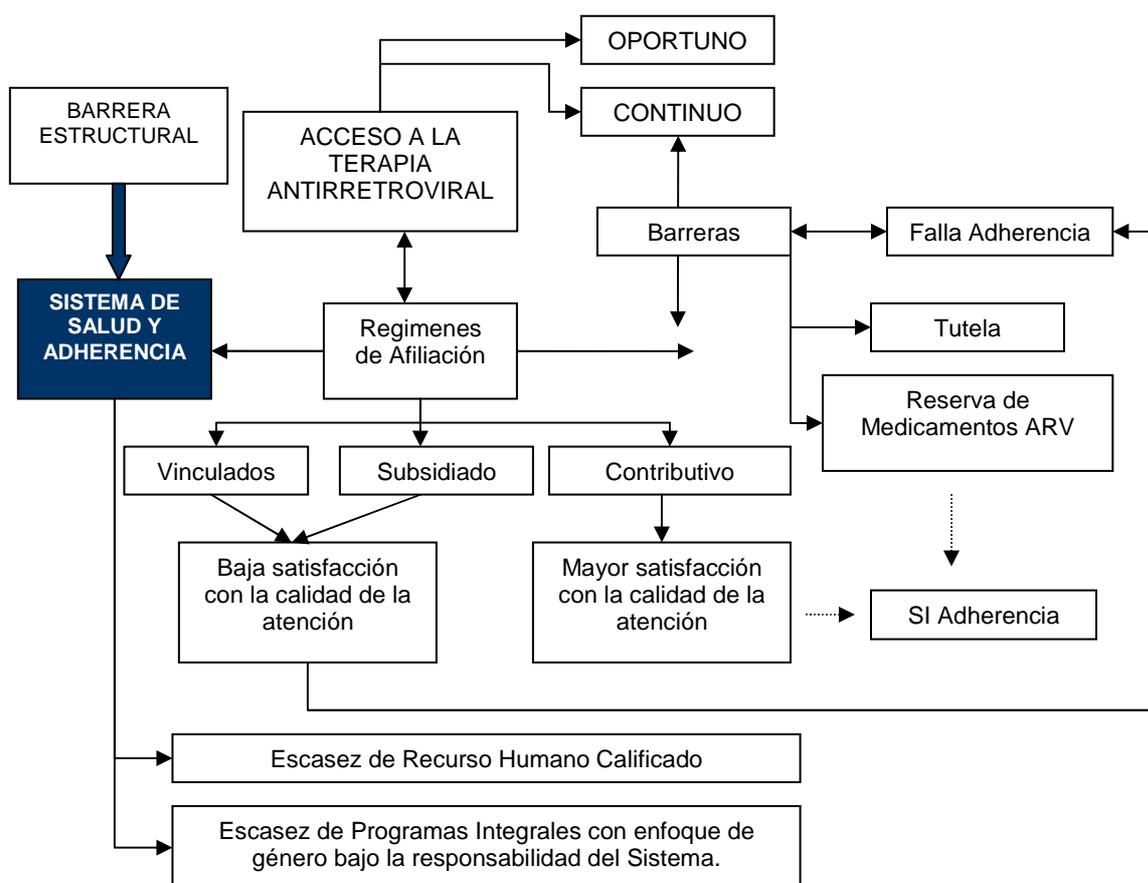
*“Pienso que falta orientación personalizada con cada una de las mujeres que toman tratamiento, cuando uno tiene un buen acompañamiento y también apoyo en la parte económica, que para mí tiene mucho que ver; por ejemplo, una persona que tenga un empleo para mí también tiene una motivación y está bien emocionalmente. Pero uno pensando que no tiene, que no tiene para una buena alimentación, que no tiene un acompañamiento que le diga es que usted es valiosa.... Se necesita un programa que viera a la mujer como un ser humano, como mujer, porque nos ven distintas cuando somos gestantes, pero nació el muchachito y que pasó con la mujer? Todo es para la gestantes, pero el resto de las mujeres qué?, estamos de últimas, y eso es lo que pasa, que si está gestante se le abren las puertas en los servicios de salud, pero si el niño salió, serán niños sanos pero huérfanos”***

Por consiguiente, las condiciones del sistema de salud representan un eslabón fundamental como proceso crítico de determinación general de la AT. Las garantías del sistema en el acceso a la TAR de forma oportuna y continua es elemento

indispensable. El análisis de la información en esta fase indica que tanto el acceso como la satisfacción con la calidad de la atención, están en función del tipo de afiliación al sistema de salud; y que a mayor presencia de barreras es mayor la tendencia a presentar fallas en la AT.

A manera de síntesis, la Figura 12 ilustra los procesos críticos del sistema de salud relacionados con la AT.

Figura 12. Determinación general de la AT: Procesos Críticos en el Sistema de Salud



Una vez, considerados los procesos críticos de determinación general de la AT que si bien no agotan este tema, dan cuenta de la realidad de las mujeres entrevistadas, y de las apreciaciones de los participantes claves al respecto, se da paso a la presentación del análisis realizado, en el cual se identifican, describen e interpretan categorías que ilustran las determinaciones singulares/individuales de la AT.

7.3 Determinaciones singulares/individuales: Trayectorias de Vida y Adherencia Terapéutica

7.3.1 Yo hice los medicamentos una opción de vida!

Si bien uno de los hallazgos importantes de este estudio fue reconocer que la AT se relaciona con la PS o lugar que ocupan las mujeres en una sociedad determinada, también fue valioso re-conocer la importancia que tienen las trayectorias de vida como elementos que determinan, en alguna medida y de forma diferencial, la AT de las mujeres con VIH/SIDA en TAR.

Trayectorias de vida caracterizadas por un desarrollo personal y psicosocial armónico y de aprendizajes positivos, que dan lugar a un buen afrontamiento de situaciones difíciles, sumada a unas condiciones de vida satisfactorias, con necesidades básicas resueltas, trabajo y acceso a recursos económicos ofrecen mejores posibilidades para la AT. Incluso, mujeres en posiciones sociales más bajas, que a pesar de haber crecido en contextos de vulnerabilidad social y económica, y con buenos niveles de adherencia, son aquellas con patrones de afrontamiento positivo dirigido a resolver problemas y a enfrentar la adversidad. Un elemento común a todas las mujeres con adecuada adherencia, independientemente de su PS, fue la alta autoestima, el reconocimiento de sí mismas como mujeres valiosas, la capacidad de empoderamiento, el ejercicio de su autonomía y la capacidad para tomar decisiones en beneficio de su salud. Todas ellas son mujeres con trayectorias de vida que dieron lugar a estas fortalezas individuales.

*Refiriéndose al tipo de apoyo o soporte que ha necesitado para mantenerse en el tratamiento: Pues las ganas de estar bien, siempre toda la vida he querido estar bien, sentirme bien, entonces es eso...es como muy personal, siempre he sido muy autónoma en mis decisiones, pienso que si quiero hacer algo que me beneficie lo hago”***

Además, estas mujeres se ajustan psicológicamente después del diagnóstico y logran aceptarlo; se motivan, se proponen metas de corto plazo, personales y familiares, y elaboran planes para alcanzarlas; otorgan importancia a la TAR y tienen la convicción sobre sus beneficios; y cuentan con apoyo de al menos una persona significativa en su vida.

*“Desde un comienzo yo no pensé ver crecer a mi hija, y ver mi hija en la universidad, entonces ya ahorita lo que quiero es que termine..., ahora mi hijo cumplió 10, entonces me voy a ir poniendo más metas... ya está terminando primaria... y entonces yo me lo imagino de 20 años...”***

*“...pienso que la primera pauta para la adherencia es la forma de asumir el diagnóstico, además de las condiciones que tenga la persona, lugar que ocupa en la sociedad, tipo de relación de pareja y cómo ha manejado el riesgo de su enfermedad. De acuerdo con la forma como recibe el diagnóstico y el proceso que haga para asumirlo tendrá o no una buena adherencia...”***

Para estas mujeres los medicamentos ARV se convierten en una opción de vida y la mejor forma para estar en buen estado de salud y verse bien; cumplen con las prescripciones médicas porque están convencidas de los beneficios que supone la AT. Son mujeres que logran tolerar los efectos adversos y recurren a diversas estrategias para controlarlos, buscan mecanismos para recordar los horarios de las

tomas y para ingerir medicamentos, aún si su olor o tamaño resulta desagradable; comunican a sus médicos sus reacciones a las píldoras, ajustan sus horarios en función de la rutina cotidiana, combinan los medicamentos con cierto tipo de alimentos y bebidas hasta no sentir malestares, y llevan consigo la medicación cuando salen de su casa o deben viajar. Algunas, cuando comparan su tratamiento con el de otras enfermedades crónicas como la diabetes o la hipertensión, se sienten afortunadas porque consideran que sus esquemas terapéuticos son más simples y sencillos de manejar. Un motivo importante para adherirse es también que temen a la resistencia a los medicamentos y la posibilidad de cambiar un esquema terapéutico que les ha funcionado.

*“Pues para mi es fácil... O sea, al principio pensé ¡ay! esas pastas toda la vida!, pues uno toda la vida tomando eso... que pereza, pero realmente es lo mismo que uno hace... comer, toda la vida por toda la vida”***

*“yo hice los medicamentos una opción de vida, para mi fue una opción de vida. Entonces para mi eso es muy importante, además porque llegaron en un momento de mi vida que era muy difícil que era mi embarazo, mostrarme que mi hijo nació bien, me está mostrando que los medicamentos son buenos, entonces si mi hijo nació sin VIH, yo si me los tomo también voy a estar bien, porque me va a controlar el VIH”***

*“Las mujeres que consideran importante el consumo del medicamento, buscan la forma de hacerlo correctamente, son personas que reconocen la importancia de tomar el tratamiento...”***

Las mujeres con buena AT buscan intencional y activamente información sobre el VIH/SIDA y su tratamiento; de esta forma logran comprender su situación de salud. Existen distintas formas para obtener esta información; algunas deciden preguntar directamente al médico, otras asisten a talleres y conferencias en sus instituciones de salud o en Fundaciones para personas viviendo con VIH. También solicitan y asisten a consultas con otros profesionales de la salud como psicólogos, psiquiatras y/o nutricionistas.

En la relación con el médico, las mujeres con alta AT se comunican directamente, expresan sus inquietudes y dudas sobre el tratamiento, negocian los posibles cambios en su esquema terapéutico, y en general, hacen preguntas sobre el cuidado de su salud. Algunas mujeres relacionan un intercambio positivo y de comunicación fluida con el médico y con los trabajadores de la salud con el conocimiento que van adquiriendo del VIH y su tratamiento a lo largo del tiempo. Asumen un rol activo durante las consultas y se predisponen positivamente para asistir a las citas médicas. Para ellas, la confianza en el médico y la satisfacción con la atención generan respuestas positivas hacia el tratamiento.

*“...cuando una vez me dio un herpes, entonces había la opción de tomar Aciclovir de 200 o Aciclovir de 800 y el médico, el especialista me dijo, te voy a mandar de 200, pues que son cuatro pasticas, nada!!.. nos tomamos cuatro pasticas, y yo recuerdo mucho que le dije “nos tomamos, NO doctor, es que usted no se las va a tomar, soy yo, son cuatro más para todo el resto que tengo, fórmúleme de 800”, y me formuló de 800, eran cosas como así”... es una actitud de uno, por ejemplo, la médica que tengo ahora hace unos días me dijo “te voy a cambiar el tratamiento porque tienes un poquitico altos el colesterol y los triglicéridos”. Le dije “doctora, no acepto que me lo cambie porque mire lo que está alto no es nada relevante y yo asumo que he cambiado mi dieta alimenticia, que no he hecho ejercicio, entonces no es tanto por el medicamento, no acepto que me lo cambie” y llevo con ese esquema ya seis años”***

La dimensión espiritual del afrontamiento es otro aspecto que se relaciona con la AT. Después del impacto del diagnóstico, la rabia y de una ruptura temporal con Dios por sentir que no es justo tener VIH, las mujeres con buena AT realizan diferentes actividades como asistir a grupos religiosos, leer la Biblia, y aferrarse a sus creencias; así, experimentan fuerza, motivación y Dios se convierte en un aliado en el empeño por vivir.

Por otra parte, otro escenario es el de las mujeres con trayectorias personales difíciles. Contextos familiares disfuncionales, ausencia de modelos positivos, déficits afectivos, escaso o nulo reconocimiento de sus logros y valía personal e historias de maltrato y abuso familiar, derivan en mujeres con patrones de afrontamiento negativo, dificultades para tomar decisiones, bajísima autoestima y baja AT. Para ellas, el momento del diagnóstico por VIH es el más difícil pues lo perciben como una enfermedad catastrófica, estigmatizante y vergonzante; el impacto es mayor cuando tienen hijos, no saben como comunicarles el diagnóstico, temen su reacción y el dolor que puedan causarles, planean qué hacer con ellos cuando fallezcan y se preguntan constantemente por el tiempo que durarán y el momento de su muerte. Estas mujeres están más predispuestas a presentar episodios depresivos, sentimientos de victimización, soledad y culpa.

*“...entonces con el diagnostico yo dije: no pues yo me voy a morir en tres meses, y entonces es como empezar a programarse para morirse, pero tampoco lo quiere hacer, tampoco me quiero morir porque no tengo quien se que quede con mi hija, el tener que pensar en alejarme de mi familia, el dolor que podría causarle...”**

*“Una cosa que afecta mucho la adherencia es el estado de ánimo, ellas se deprimen, porque el marido las dejó, el novio les mintió, el niño se enfermó, entonces inmediatamente, dejan el medicamento, es como un mecanismo de echarle la culpa a alguien, entonces es el medicamento el culpable, a veces ellas vienen bien con su terapia, pero empiezan a vomitar y a vomitar, cuando antes la toleraban bien...”**

Las mujeres con baja adherencia expresan rabia contra el tratamiento; sienten que es una carga tener que tomarse los medicamentos, se predisponen negativamente hacia ellos, perciben más los efectos adversos y por eso prefieren no tomarlos; consideran que seguir cumplidamente la TAR es un sacrificio. Además de los efectos físicos, maximizan la interferencia de los medicamentos en su rutina cotidiana; para ellas, llevarlos consigo, estar pendiente de los horarios, tener precauciones especiales con algunos ARV e ingerir los medicamentos siguiendo recomendaciones específicas, son tareas difíciles de llevar a cabo.

En cuanto a la relación con el médico, las mujeres con baja adherencia mantienen una comunicación pasiva e inhibida, no expresan sus dudas, aceptan cualquier sugerencia o modificación en el tratamiento; es difícil para ellas negociar o poner en duda las decisiones que se toman porque consideran que el médico es quien ostenta el conocimiento sobre la terapia. Algunas se predisponen negativamente para asistir a las citas y expresan desconfianza en el médico tratante, el personal de salud y la institución.

“Hay mujeres que creen ciegamente en el médico, para ellas es difícil confrontar decisiones sobre el tratamiento y por lo tanto no los cuestionan. Asumen un rol pasivo frente a la enfermedad y otorgan

*todo el poder al conocimiento del médico. Esto es complejo porque hoy en día hay poco recurso humano calificado para atender pacientes con VIH/SIDA. En la ciudad hay muchos médicos generales atendiendo y no conocen bien los tipos de terapia. Las mujeres que mejor se adhieren son aquellas que confrontan al médico sobre los cambios en la TAR, los exámenes etc. Conozco mujeres muy empoderadas que les plantean los cambios a sus médicos, pero es porque se han preocupado por conocer la enfermedad y la TAR”**

Las creencias religiosas pueden también obstaculizar la adherencia en estas mujeres. Algunas participan en grupos religiosos que las motivan a creer ciegamente en que Dios las va a curar, y deciden interrumpir el tratamiento porque continuarlo sería desafiar el poder divino; otras asumen que el VIH es un castigo por el que tienen que pagar.

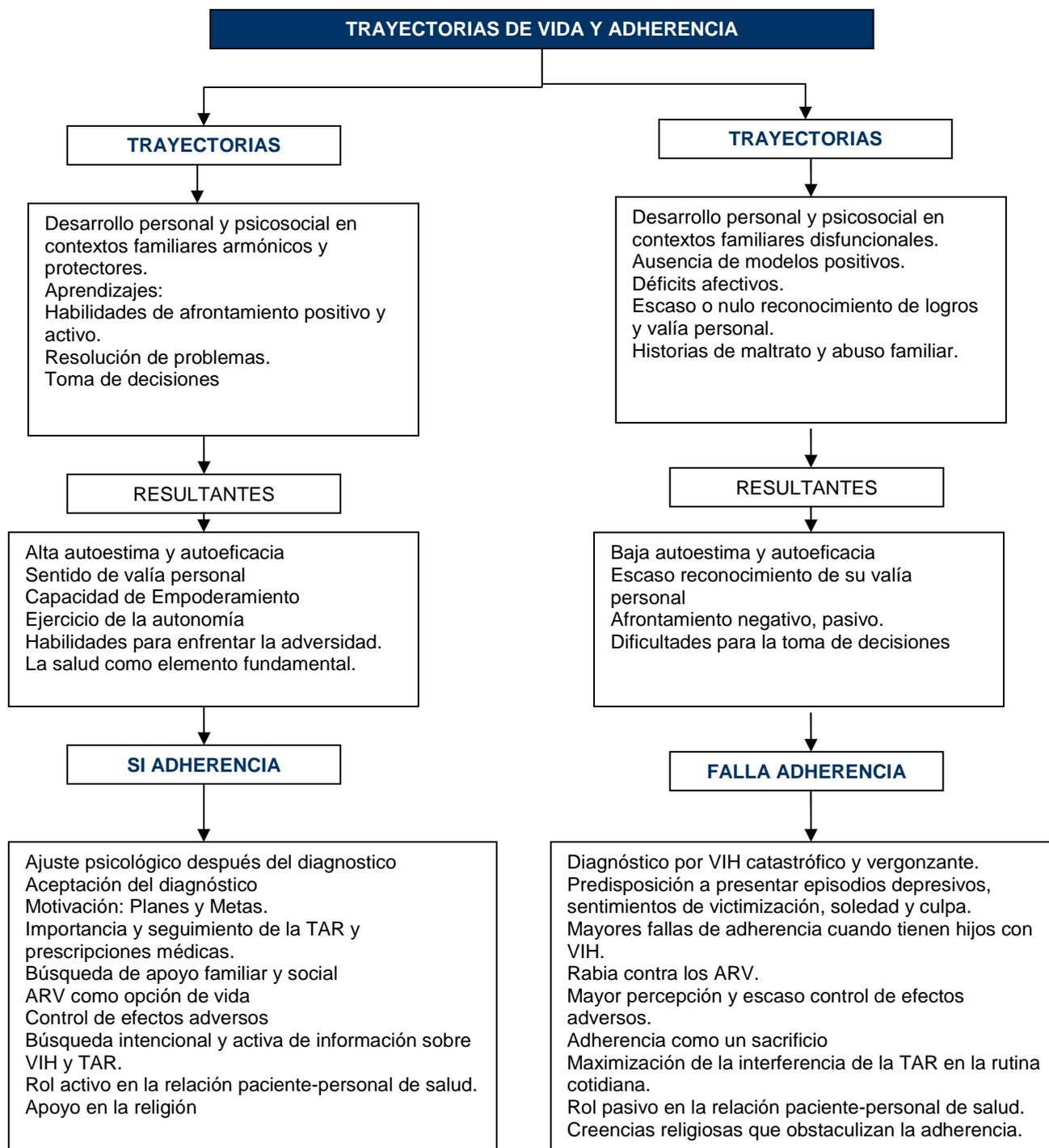
*“...a nivel cultural, se presenta la mala interpretación de la religión sobre la sexualidad, por el castigo que ésta supuestamente trae por tener VIH. La creencia de que hay que pagar una pena, que se hizo algo que es un error, que hay que pagar por ello...entonces no toman el tratamiento”**

*“Una de las mujeres que atendí la llevaron al Río para hacerle una sanación tras el diagnóstico. Luego se casó con un pastor y se embarazó... el pastor le decía: “si te haces la prueba eres mujer de poca fé”. Al tiempo regresó muy mal y con la bebé infectada”**

Con base en lo anterior, la comprensión del fenómeno de la AT incluye consideraciones sobre la dimensión singular/individual, aquí descrita. Las mujeres con VIH/SIDA afrontan diferencialmente la adherencia en relación con sus trayectorias de vida.

A manera de síntesis, la Figura 13 ilustra procesos críticos vinculados a las trayectorias de vida que se relacionan con la AT.

Figura 13. Determinación singular/individual de la AT: Trayectorias de Vida



7.3.2 Esto lo quiero llevar yo sola!

La experiencia del rechazo de la familia y los cuestionamientos sobre las formas de adquirir el VIH son muy dolorosos para las mujeres, especialmente si provienen de sus hijos y más aún cuando éstos también son portadores. Para las familias conformadas por parejas que han sido relativamente estables, y que deciden

compartir su diagnóstico con los hijos, resulta una experiencia difícil de afrontar pues se ponen en duda cuestiones como la fidelidad y lealtad entre la pareja, y la imagen ante los hijos. Por lo general, las familias se re-estructuran, se producen separaciones, abandonos, divorcios y fallecimientos. En el caso de las mujeres de este estudio, la mayoría de ellas se han quedado solas, con la responsabilidad económica del hogar y a cargo de los hijos.

*“Al principio yo me puse mal, estuvieron un año buscándome un bendito cáncer de colón, pero no me mandaban la prueba del VIH, porque no tenía el perfil de ser una mujer con VIH. Eso pasó hace 12 años, estuve un año en ese proceso, después de ese año, tuve un médico al que se le iluminó el “bombillito” y pensó que una mujer con una relación estable sí podía tener VIH y me mandó la prueba ...”***

*“A mi me dolió mucho contarle a mi hija cómo lo había adquirido, porque su papá siempre había sido su rey, lo tenía en un pedestal, más allá del cielo, pero pues tenía que contarle la verdad y lo que ella primero me dijo fue: “mamá usted ha sido prostituta?”... me acuerdo de esa palabra. Yo le dije: “no mami, eso no solamente le da a las mujeres que son prostitutas, ni a los hombres mujeriegos, ...” y entonces comencé a explicarle. Eso fue muy duro!”***

Muchas mujeres con VIH al momento del diagnóstico anulan su vida sexo-afectiva. Mujeres solteras difícilmente piensan en establecer nuevas relaciones de pareja después del diagnóstico; mujeres que han sido infectadas por sus parejas y han quedado viudas, tampoco piensan en esta posibilidad. Solo en casos excepcionales las mujeres mantienen relaciones de pareja, estables y armónicas.

El significado que otorgan a su sexualidad se inicia al relacionarlo con el modo de transmisión. Las mujeres atribuyen su situación de salud a este hecho, sienten miedo de volver a tener relaciones sexuales y pierden el deseo sexual. Después del diagnóstico, se enfrentan a la decisión de tener o no una nueva pareja afectiva; muchas de ellas, temen revelarlo, no saben como justificar el uso del condón, temen infectar a la otra persona o hacerle daño, y tienen comportamientos evasivos y defensivos con posibles parejas que pueden volverse estables. Este duelo relacionado con su sexualidad, y con su posibilidad de volver a establecer una relación de pareja, es más difícil para mujeres sin hijos, quienes además renuncian, en el mayor de los casos a la idea de un embarazo y ser madres. Al profundizar en estos aspectos, son mujeres que se sienten solas y que anhelan profundamente sentirse amadas y reconocidas por una pareja por lo que son, y no condicionadas y etiquetadas por el diagnóstico.

*“Hubieron personas que empezaron a pretenderme, entonces yo decía pues rico, empezar una nueva relación, pero pues ya por mi diagnóstico pues difícil, ya si uno empieza una relación, ya tiene que decirle lo del diagnóstico, y como lo vaya a tomar, y pues si uno se le da callado y si va a tener relaciones con él, le toca, pues para no afectarlo, toca decirle que se coloque el condón y que si no le gusta, entonces uno que va a hacer allí?, es complicado”***

*“No quiero pensar en nadie [refiriéndose a la vida en pareja], no quiero hacerle daño a otra persona. Esto lo quiero llevar yo sola, además, tener uno que echarle el cuento a un hombre, soportar las preguntas, las evasivas, yo no quiero tener que enfrentar eso, la verdad. No crea que me siento bien de haber renunciado a la sexualidad, para mí sigue siendo algo importante, pero tengo que ser realista y analizar mi realidad”***

*“Hay un hombre que siempre estuvo interesado en mí y se había hecho expectativas en un futuro conmigo, me arme de valor y hable con él, le dije que yo no quería tener pareja y que él no era la persona. Me dolió mucho porque la verdad me gustaba mucho, pero allí no hay nada que hacer. Como mujer y en lo que yo me muevo, tiene que estar a la defensiva, ya en eso me he vuelto experta. Las cosas que tocan aprender a la fuerza”***

Por el contrario, algunas mujeres logran establecer nuevas relaciones de pareja, y esto resulta ser fundamental para la buena AT. Se trata de parejas que comprenden el diagnóstico, valoran a la mujer más allá del VIH/SIDA, las acompañan en sus citas médicas, están pendientes de la toma de medicamentos, las acompañan a charlas y talleres, brindan soporte a los hijos, y en general, las apoyan en todo lo concerniente a su tratamiento. En estos casos, toman la iniciativa de embarazarse y asumen prácticas adherentes en función de la maternidad y con el propósito de tener hijos sanos.

*“Algunas mujeres jóvenes se cierran a la sexualidad con sentimientos de frustración porque tenían la perspectiva de la maternidad, pero de repente se niegan y se bloquean ante la posibilidad... hay otro grupo de mujeres que están interesadas en embarazarse y se cuidan muchísimo cuando logran confirmar que pueden hacerlo. La esperanza de ser mamá, se vuelve un estímulo para la adherencia”***

*“Yo sabía que cuando te da Candidiasis estás como llevada, entonces fue muy duro, recuerdo, a mí se me quedó muy grabada una imagen de que yo me asomo al espejo y me veo mi boca llena de motas blancas y yo me puse a llorar, me voy a morir, esta vez si me voy a morir pensé, esta vez si fue bastante duro, fue un amor el que me ayudó a levantar de eso, yo creo... yo había empezado una relación con alguien. Entrevistador: “Estamos hablando de una persona distinta a tu pareja inicial?”. Mujer: Sí, porque yo ya me había separado, yo me separé al año del diagnóstico, por eso es que tengo buena adherencia!!! (risas), si, una persona distinta con la que empecé una relación justo en ese momento de crisis de salud y con una actitud que yo siento me ayudó muchísimo a salir adelante”***

Cuando son las mujeres las que han infectado a sus parejas, experimentan sentimientos de culpa, y cuando se deciden a revelar la situación se enfrentan con reproches y rechazo. En el caso contrario, en el que han sido infectadas por su pareja y aun viven con ella, sienten profundo rencor, evitan las relaciones sexuales y cuando las tienen es más por satisfacer al hombre que a ellas mismas. En especial, las mujeres de PSB enfrentan coitos forzados, sin uso del preservativo, en medio de relaciones de dependencia económica de sus maridos.

Refiriéndose a la sexualidad: *“Bastante, bastantes cambios, porque ya no es como antes, yo ya con fastidio, eso para mí es rencoroso, a pesar de que siento algo por él, ya no es lo mismo...eso cambio desde el diagnóstico prácticamente, ya no es lo mismo, ya me da rabia, ya esa relación que era tan bonita antes, ahora es como fastidiosa para mí, porque yo digo por esto mismo, mire como yo estoy...lo hago más por satisfacerlo a él, que por satisfacerme a mí...”***

*“Al papá de mis hijos yo no le dije la verdad, pues como él no ha sido mi única pareja, fueron muchos miedos encontrados y por eso a él yo no le dije nada, y yo seguí con él como si nada. Entonces cuando él se enfermó y después pues verlo así como estaba, yo le dije que me perdonara por no haberle dicho, entonces allí fue cuando él me dijo que era que yo lo había contagiado, entonces fueron muchos reproches muchas cosas...”***

“...la práctica del preservativo es muy complicada dentro de la pareja, ya sea porque es el esposo quien no lo quiere utilizar y la mujer termina cediendo, porque es el marido y no puedo hacer otra cosa. Lo he escuchado en mujeres de mínimos recursos económicos que dicen: “yo no tengo nada más que hacer, tengo hijos, no se trabajar, no tengo otra forma de hacer y yo lo acepto” ... hay mujeres que

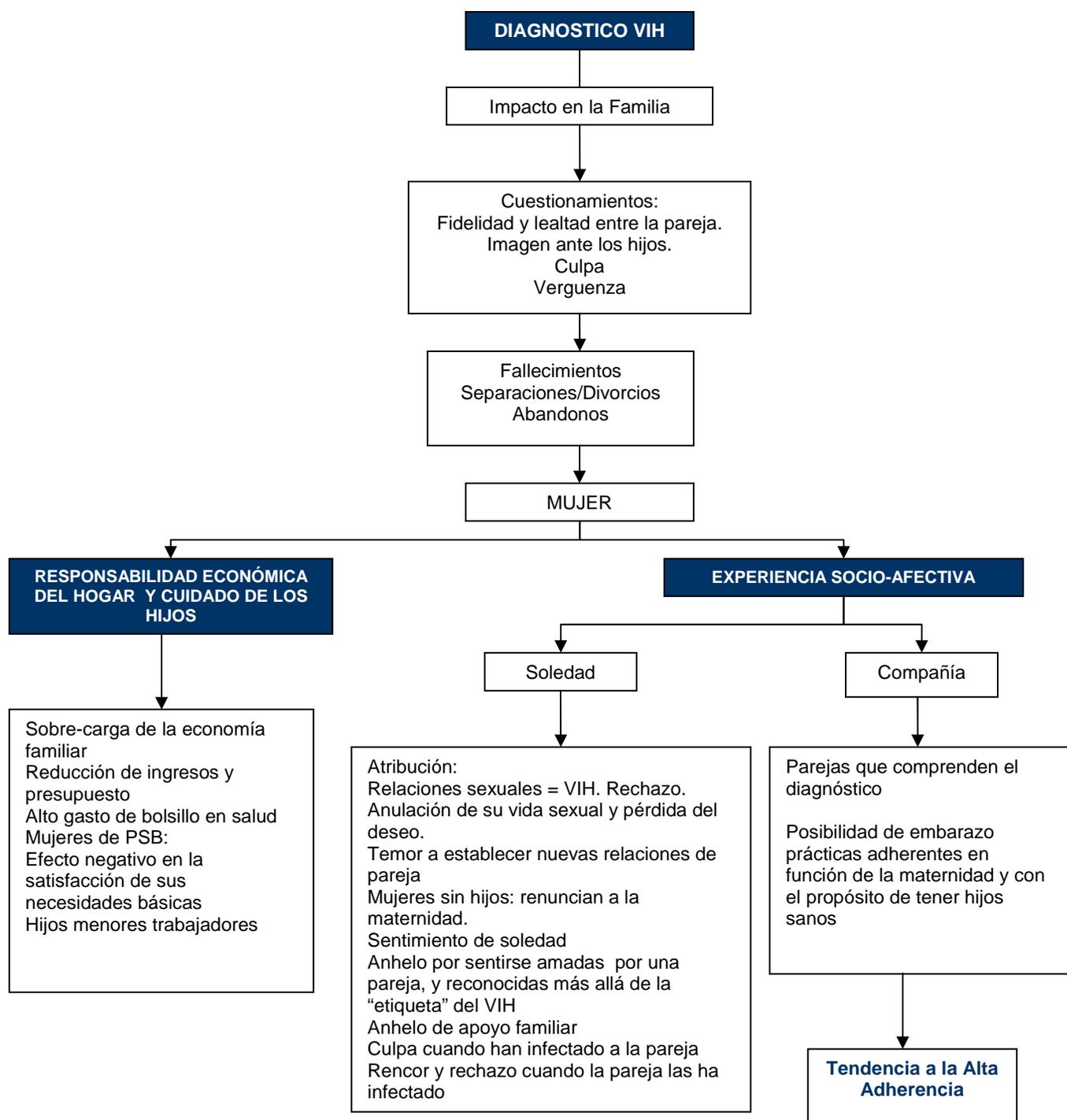
*dicen que no conocen el tema de reinfección... muchas manifiestan que se les olvida o que no tenían para comprarlo. Hay otras mujeres que tienen otro tipo de postura, en donde dicen que si no es con preservativo, nada de nada. Éstas son mujeres independientes económicamente, tienen una forma de llevar su vida, sin la presencia o ayuda del hombre...”**

En relación con el núcleo familiar, más allá de la pareja, las mujeres inicialmente experimentan temor a comunicar el diagnóstico y anticipan reacciones de rechazo por parte algunos de los integrantes de la familia. Los comentarios que en general se hacen sobre el VIH/SIDA, relacionados con el desconocimiento de las formas de transmisión y el estigma social, son razones para que las mujeres supongan que si comunican el diagnóstico se verán expuestas a comportamientos de rechazo. No obstante, ellas expresan la necesidad de contar con alguien que las apoye y con quien desahogarse en los momentos difíciles. Consideran que si cuentan un miembro de la familia en el que sientan confianza, no se sentirían en soledad, tendrían apoyo en momentos de crisis y se facilitaría la AT. Entre más se aisle la mujer de la realidad del VIH y viva en soledad su situación de salud, mayores serán las probabilidades de presentar fallas en la adherencia.

En estos contextos y situaciones, las mujeres participantes en esta fase del este estudio, generalmente asumen en soledad la responsabilidad económica del hogar. Tienen consecuencias en la economía familiar, alto gasto de bolsillo en salud, reducción de ingresos, y para el caso de las mujeres de PSB, efecto negativo en la satisfacción de sus necesidades básicas. En el tema socio-afectivo, como pudo mostrarse previamente, algunas mujeres asumen el VIH en silencio, callan y ocultan a más no poder el diagnóstico, ven amenazada la vivencia de su sexualidad y su integralidad como mujeres, para finalmente experimentar la soledad del VIH, en un mundo donde el estigma es quizá la peor epidemia por controlar.

A manera de síntesis, la Figura 14 ilustra los procesos críticos relacionados con la vivencia de la soledad como responsabilidad económica del hogar y como experiencia socio-afectiva

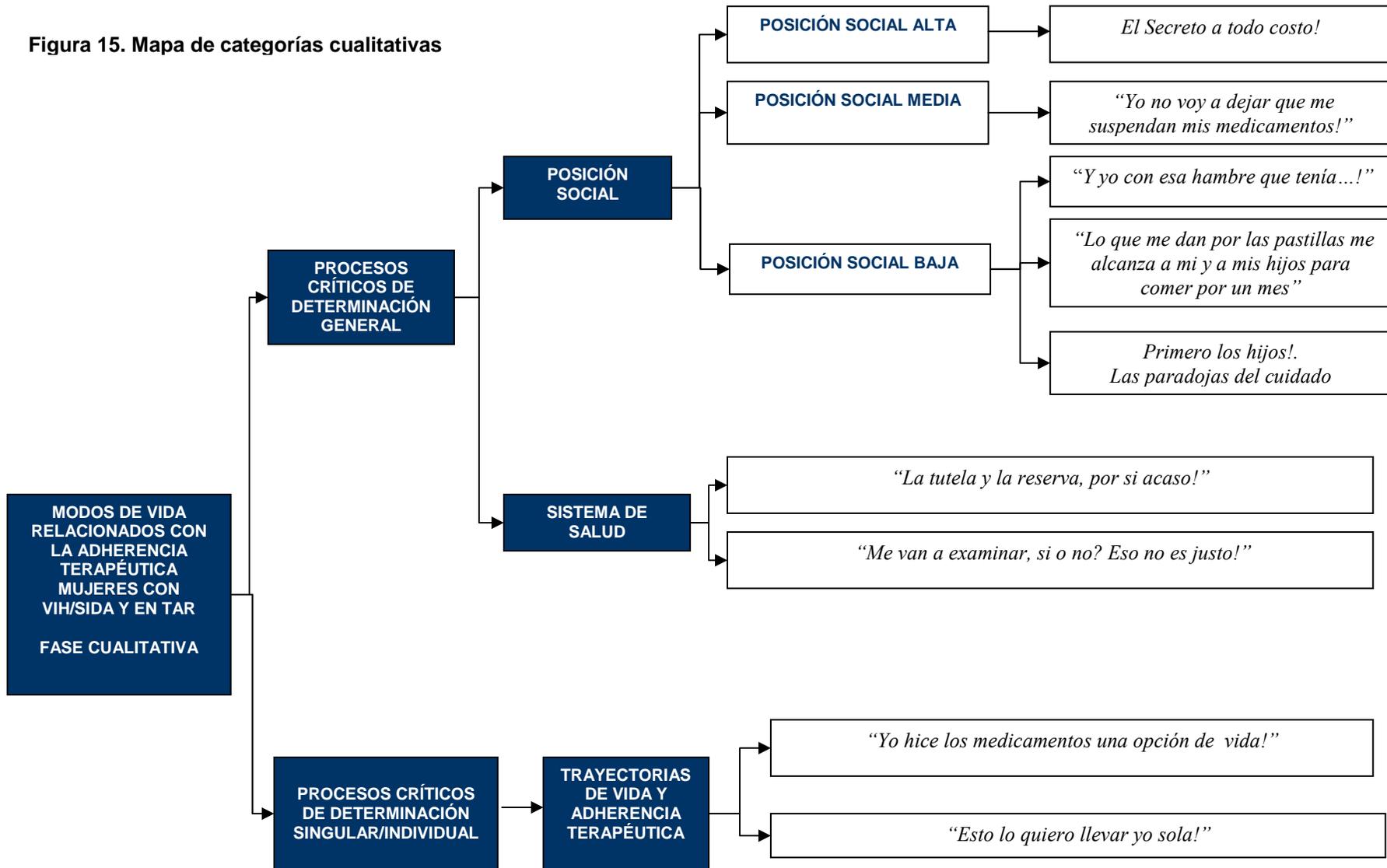
Figura 14. Determinación singular/individual de la AT: Soledad: responsabilidad económica del hogar y experiencia socio-afectiva



**

Para finalizar este capítulo y con el propósito de facilitar la síntesis en el lector, se presenta a continuación en la Figura 15 el mapa de las categorías analizadas a partir de los resultados en esta fase del estudio.

Figura 15. Mapa de categorías cualitativas





8. DISCUSIÓN

Preámbulo

Este estudio tuvo como objetivo general analizar las relaciones entre la PS y el modo de vida relacionado con la AT en mujeres colombianas con VIH/SIDA en TAR. Esto con el propósito final de avanzar en el desarrollo de un concepto alternativo de adherencia desde una perspectiva social. Tanto los hallazgos cuantitativos como cualitativos dan respuesta a este objetivo general, a los objetivos específicos y muestran la asociación y las relaciones entre las dos categorías centrales de la investigación.

En este Capítulo se muestran los hallazgos más significativos provenientes del ejercicio metodológico de triangulación de resultados. Dado que casi la totalidad de los resultados obtenidos en las fases cuantitativa y cualitativa fueron coincidentes, los criterios utilizados para la triangulación fueron los de complementariedad y convergencia. Los principales hallazgos se discuten con las conclusiones de otros estudios relacionados con el tema.

En primer lugar, se presentan los análisis sobre la PS; a continuación se describen y analizan los procesos críticos del sistema de salud que afectan la AT, y por último se plantean procesos de determinación singular/individual como la presencia de hijos con VIH, el afrontamiento y la importancia de las trayectorias vitales.

Las relaciones entre salud y modelos socio-económicos y políticos han sido reconocidas desde los inicios de la Salud Pública (Rosen, 1974; Paim, 1992; Lynch & Kaplan, 2000; Almeida-Filho 2000; Krieger, 2001; Diderichsen, Evans & Whitehead, 2001; Breilh, 2003; Raphael, 2006). En Latinoamérica la expresión de esta relación ha sido objeto de análisis por parte la Medicina Social y la Salud Pública desde la década de 1970. Se han estudiado procesos estructurales del orden general hasta procesos individuales del orden singular, que afectan la salud de las poblaciones (Breilh, 2003; Homedes & Ugalde, 2005). En el contexto actual de debate sobre la *determinación social de la salud*, los conceptos de clase social y posición social han sido usualmente empleados para visibilizar su estrecha vinculación con las inequidades en salud y con las inequidades de género (Diderichsen et al., 2001; Almeida-Filho 2000; Breilh, 2003; Raphael, 2006).

Es bien conocido que los recursos más valorados por la sociedad, los beneficios económicos y los mecanismos de control social, se distribuyen de forma desigual no solo por diferentes posiciones sociales sino también por género. Esta diferenciación resulta en desbalances en el acceso a los recursos y en el poder que se ejerce sobre ellos (Kottak, 1994; Breilh, 1999; Gómez, 2002), al mismo tiempo que produce diferencias en los resultados de salud (Hart, Smith & Blane, 1998; Starfield, 2001; Braveman & Gruskin, 2003; Kunst et al., 2005). En la mayoría de las regiones son comunes las políticas basadas en normas de género que restringen el acceso de las mujeres a recursos productivos tales como tierra, ingresos, educación, tecnología y crédito. En Colombia por ejemplo, se estima que la propiedad es 15% mayor en hombres que en mujeres, el desempleo 6.8% mayor en mujeres; 52% de las mujeres casadas no tienen ingresos propios; 38% de las mujeres trabajan en las más precarias condiciones del sector informal; 30% de los hogares tienen una mujer como cabeza de familia, y 65% de estas familias viven en condiciones de pobreza (ECLAC/UN, 2004, 2006; Iara, 2006; Dane, 2008). Adicionalmente, en el actual sistema de salud, las mujeres pobres tienen falta de acceso a seguros de salud o limitado acceso a causa del desempleo, trabajo informal, dificultades para asumir gastos de bolsillo; incluso, se ven afectadas en los eventos de viudez, abandono, separación marital o desempleo de sus cónyuges (Gómez, 2002). Con este panorama, no resulta desacertado afirmar que las mujeres con VIH/SIDA están más expuestas a la inequidad estructural de género.

Colombia es el tercer país en Latinoamérica con el más alto número de casos de VIH/SIDA. La incidencia muestra una tendencia lineal creciente desde 1983 (ONUSIDA/MPS, 2006; INS, 2006). Aproximadamente, un 62% de hombres y mujeres no tienen acceso a la TAR; datos por género no están disponibles. El acceso a la TAR y el cuidado de la salud para la población no asegurada es discontinua, deficiente e inadecuada. La prevalencia nacional estimada para mujeres –entre los 15 y 49 años- está entre el 0,64% y el 0,7% (Prieto et al., 2004; García et al., 2005). Sin embargo, en el sistema de vigilancia epidemiológica, se estima que hay siete casos por cada caso no registrado. La transmisión heterosexual es el principal modo de transmisión y un 72% de las mujeres detectadas en programas de prevención vertical, reportan tener relaciones estables de pareja (ONUSIDA/MPS, 2006; WHO, UNAIDS, UNICEF, 2008). En relación con la inequidad de género y la propagación del virus en población femenina, UNAIDS (2008) ha planteado explícitamente que los gobiernos deberían priorizar estrategias para aumentar la independencia económica de las

mujeres, promover mejores ingresos y establecer reformas jurídicas para reconocer su derecho a la propiedad.

Con las restricciones mencionadas, la AT en casos de VIH/SIDA es fundamental para mantener el estado de salud, la capacidad productiva de las mujeres, promover su calidad de vida y reducir la mortalidad. No obstante, varios retos persisten en el sentido de alcanzar tasas óptimas de adherencia. Los reportes indican que la adherencia a los medicamentos ARV varían por regiones. Se considera que en países desarrollados las tasas de adherencia están entre el 37 y el 83%, mientras que en países en desarrollo los datos pueden ser consistentemente inferiores, resultado de las deficiencias en los recursos sanitarios y de las desigualdades en el acceso a los servicios de salud (OMS, 2004). Desafortunadamente, en Colombia no se cuenta con datos específicos al respecto.

En este estudio se ha analizado la relación entre la PS y la AT en mujeres colombianas con VIH/SIDA en TAR, con el propósito final de avanzar en una conceptualización de la adherencia desde una perspectiva social. Las relaciones aquí encontradas dan cuenta de la importancia de la *determinación social sobre procesos como la adherencia en casos de VIH/SIDA*. Estas relaciones, que han sido escasamente investigadas, permiten reconocer las formas en que procesos críticos de determinación general como la PS o lugar que ocupan las mujeres en una jerarquía social y en un contexto específico, se asocian con procesos críticos del orden de lo singular/individual, que promueven u obstaculizan la AT.

8.1 Sobre la Posición Social

En primer lugar, la tendencia general encontrada en este estudio es que *mujeres con VIH y en TAR de mayor PS tienen más probabilidades de tener mayor AT; y que la condición de pobreza o la PSB de las mujeres aumenta significativamente -hasta cinco veces- la probabilidad presentar baja AT*.

La relación entre estatus socio-económico y AT en casos de VIH/SIDA ha sido un tema tratado por la literatura científica de forma diversa y con resultados inconsistentes. La mayoría de los autores incluyen en su descripción socio-demográfica la variable nivel de ingresos como la variable más cercana a la PS. En general, los aspectos socio-económicos son medidos como factores independientes. Tal como se efectuó en este estudio, no se encuentra la medición y análisis del constructo *Posición Social*, como un *grupo de condiciones que actúan conjuntamente* para determinar, en este caso, el lugar de las mujeres con VIH/SIDA en la sociedad, ni las cualidades específicas que caracterizan la adherencia de cada grupo de mujeres, según su PS.

Aunque la relación entre la pobreza de las mujeres y el VIH/SIDA se reconoce como un determinante fundamental de la dinámica de la epidemia (Farmer, 1996, 2000; Wingood & Diclemente, 2000; Herrera & Campero, 2002; Rao, 2004; ICW, 2005), la AT de esta población ha sido un tema escasamente investigado y los resultados no son uniformes. Recientemente, Falagas y colegas (2008) realizaron una revisión sistemática de literatura con 116 estudios donde concluyen que, si bien hay una tendencia positiva de la relación entre adherencia en varias enfermedades crónicas y algunos componentes del estatus socio-económico -ingreso, educación y ocupación-, no existe evidencia suficiente sobre asociaciones estadísticamente significativas entre

estatus socio-económico y AT en pacientes con VIH/SIDA. Por el contrario, otros estudios realizados con hombres y mujeres muestran asociaciones entre la situación económica deficiente y la adherencia (Gordillo et al., 1999; Chesney, 2000; Chesney, Morin & Sherr, 2000b; Gifford, 2000; Kleeberger, 2001; Ickovics & Meade, 2002; Carballo et al., 2004; Castro, 2005; Glass, et al., 2006).

Lo cierto, es que la pobreza da cuenta de una mayor probabilidad de diversos déficits sociales que se asocian con riesgos para la AT. *En este estudio fueron claras las asociaciones estadísticamente significativas y las relaciones cualitativamente encontradas, entre la mayoría de las variables y condiciones de mujeres de PSB con la baja AT.* El estrato socio-económico 1 y 2, nivel de educación en secundaria incompleta o inferior, afiliación al sistema de salud mediante POS-Subsidiado, bajo perfil ocupacional/laboral, desempleo, nivel de ingresos inferior al salario mínimo legal vigente y no haber tenido acceso al crédito financiero son situaciones sobre las cuales se configura un patrón de vulnerabilidad y de riesgo para la adherencia en este grupo de mujeres. Autores como Farmer, Daily y colegas desde 1996 ya habían reportado que las mujeres pobres con VIH/SIDA en TAR en comparación con muestras de hombres con el virus, están más expuestas a retrasos en el diagnóstico, acceso al sistema de salud y al correspondiente cuidado, lo que contribuye a un mal pronóstico y evolución del VIH. El problema de la falta de acceso a los recursos económicos debido a su PSB, disminuye su habilidad para obtener y mantener el tratamiento (Amaro et al., 2001; Rao, 2004), y para continuar satisfactoriamente cualquier tipo de TAR (ICW, 2005; Stillwagon, 2006).

Algunas de las variables anteriormente mencionadas han sido analizadas por varios autores de manera independiente, con hallazgos similares a los de este estudio. Desafortunadamente, en la literatura no se encuentran reportes de la incorporación de los temas de acceso a la propiedad y al crédito⁴⁰ como elementos dinamizadores del acceso a recursos por parte de la población de mujeres con VIH/SIDA y mucho menos en relación con su AT. Por el contrario, si se encuentran datos sobre nivel educativo, nivel de ingresos y desempleo.

Respecto al *nivel de educación* y AT, como en este estudio, algunos autores (Golin et al., 2002; Goldman & Smith, 2002; Kleeberger et al., 2004; Kalichman, Ramacandran & Catz, 1999) han mostrado asociaciones significativas. Los resultados de la fase cualitativa de esta investigación ilustran además la forma en que la adherencia de mujeres de posiciones sociales más altas, se favorece gracias al acceso a la educación formal y al capital cultural acumulado en estos grupos sociales. Altos niveles educativos contribuyen al buen afrontamiento del diagnóstico por VIH, sirven para la toma de decisiones, predisponen la búsqueda de información para acceder a los recursos en salud, y favorecen el conocimiento del VIH y el tratamiento. Por el contrario, bajos niveles educativos como es el caso de mujeres de PSB, representan un patrón de vulnerabilidad asociada a la baja AT, que en últimas demuestra la inequidad en el acceso a un recurso tan valorado por la sociedad y al mismo tiempo tan protector para la salud. Junto con las demás condiciones que caracterizan la vida

⁴⁰ En un modelo capitalista moderado el acceso al crédito para la adquisición de bienes de capital es una estrategia que contribuye al mejoramiento de la calidad de vida de poblaciones económicamente vulnerables. No se defiende en este trabajo el crédito para el consumo. Por el contrario, se trata de contribuir al fortalecimiento del "pequeño capital" que les permita a las mujeres con VIH/SIDA acceder a la propiedad y al desarrollo de pequeñas y medianas empresas.

del grupo de mujeres pobres con VIH, el bajo estatus educativo puede desencadenar mal pronóstico y alto riesgo de mortalidad por SIDA.

Sobre el *nivel de ingresos* algunos autores muestran que existen asociaciones con la AT (Carballo et al., 2004; Ickovics & Meade, 2002) y proponen que sería razonable argumentar que la atención a las necesidades básicas es más beneficiosa que la atención directa a la adherencia. Esto es coherente con los resultados de este estudio que indican como mujeres de PSB con adecuada adherencia, generalmente reciben apoyo material de ONGs para personas viviendo con VIH/SIDA. Esto les ayuda a satisfacer necesidades económicas al mismo tiempo que obtienen apoyo social y desarrollan habilidades para afrontar el diagnóstico y el tratamiento.

Lo anterior resulta también de particular importancia en el caso de mujeres desempleadas, que como quedó aquí demostrado, se asocia con la baja AT. Algunos autores han planteado que el *desempleo* podría contribuir en una menor intención o capacidad para continuar con el consumo de los ARV en las dosis y tiempos establecidos (Fong et al., 2003; Adler & Newman 2002). Ante la escasa fuerza explicativa de estos datos y teniendo en cuenta que el *trabajo* es una categoría central de la PS, se estima pertinente desarrollar nuevos estudios que permitan dar cuenta de los posibles efectos del empleo/desempleo y la situación laboral/ocupacional de las personas que viven con VIH sobre la AT. Para el caso de las mujeres se recomienda atender las consideraciones de género como las que caracterizaron este estudio, al reconocer las relaciones entre adherencia, trabajo doméstico y trabajo por fuera del hogar, como parte integral del trabajo de las mujeres, de acuerdo con su PS.

A propósito de lo anterior, se ha reportado que el impacto económico en el hogar de una mujer con VIH puede ser devastador. La calidad de vida se afecta negativamente, y se incrementa de forma drástica el presupuesto familiar, en medio de limitaciones en la productividad de la mujer, que puede perder su empleo a causa del VIH/SIDA (ICW, 2005). Los estudios revelan además que mujeres económicamente vulnerables, tienen mayor probabilidad de presentar comportamientos de riesgo para generar ingresos tales como intercambiar sexo por dinero, favores o bienes (Marcovici, 2002; Weis & Rao, 1998). No obstante, no se han identificado reportes similares a lo encontrado en este estudio sobre la *práctica de vender la medicación ARV, asociada con la baja AT de mujeres pobres*. Este comportamiento, que se suma a los bajos niveles educativos y a su escasa comprensión sobre el VIH/SIDA, su tratamiento y las consecuencias de no tomar la medicación o tomarla incorrectamente, se produce en medio de *condiciones estructurales de precariedad económica*. Para las mujeres lo que justifica su conducta es el hambre y la necesidad de dar de comer y de educar a sus hijos, lo que se exacerba cuando no tienen pareja o familia que las apoye. Todo esto resulta en una baja AT, resistencia a los medicamentos, exposición a enfermedades oportunistas y riesgo de mortalidad. Esta característica que da cuenta de las presiones socio-económicas y de la violencia estructural que ejerce la pobreza, pone en evidencia también la existencia de un mercado negro de medicamentos ARV en Colombia, que al margen del riesgo individual es apropiado investigar e intervenir.

Por otra parte, las dinámicas encontradas en la fase cualitativa de este estudio, muestran otro tipo de especificidades relacionadas con la adherencia de mujeres de

más altas posiciones sociales. Dada su PS es menos probable que estos grupos presenten fallas en su adherencia.

En las mujeres con VIH y en TAR de PSM converge un patrón de mujer empoderada con condiciones aceptables de acceso a recursos económicos, que resultan favorables para la AT. Desafortunadamente, no se encuentran estudios que relacionen la categoría empoderamiento con la AT en casos de VIH/SIDA. Solo autores como Gupta (2000), que ha trabajado el tema de nuevos abordajes de la problemática del VIH, se ha referido a la importancia de esta categoría. La autora ha identificado seis fuentes de poder, fundamentales para el apoyo a las mujeres con VIH. Estas son: información y educación, habilidades, acceso a servicios y tecnologías de prevención, acceso a recursos económicos, capital social y oportunidad de tener voz en la toma de decisiones en todos los niveles. Estos planteamientos coinciden con las características del grupo de mujeres de PSM participantes en este estudio. Su completa o parcial independencia económica, acceso a la educación formal y al desarrollo de capacidades para comprender y seguir correctamente la TAR, y su rol activo como cuidadoras del hogar después del diagnóstico, se traducen en habilidades para responder por si mismas y por la salud de sus familias. Son mujeres con cierto nivel de empoderamiento, que ejercen su autonomía, reconocen su estima personal, defienden sus derechos como usuarias del sistema de salud, afrontan activamente el diagnóstico, participan en redes de apoyo social y logran mantener una adecuada AT.

Otros autores, han tratado el tema del empoderamiento de las mujeres desde intervenciones basadas en microfinanzas para reducir la violencia contra la mujer, la exclusión social, favorecer el acceso a la salud y promover la salud mental (Mohindra, Haddad & Narayana, 2008; Kim et al., 2007). Estas experiencias podrían probarse en el caso de mujeres colombianas con VIH/SIDA para reducir su vulnerabilidad socio-económica, promover la AT y en consecuencia mejorar su estado de salud. Los autores estiman que el proveer a las mujeres de beneficios económicos como el acceso al crédito contribuye en su empoderamiento, incrementa la autoestima, la confianza en si mismas, la habilidad para resolver conflictos y la toma de decisiones. En todo caso, bien valdría la pena profundizar la relación entre empoderamiento y AT con futuros estudios que conserven la dimensión social de los conceptos. Como se ha señalado (Herrera & Campero, 2002), esto significa un cambio en las relaciones desiguales entre los géneros a escala social; fortalecer redes de prevención, promoción y defensa de los derechos sociales, económicos, culturales, sexuales y reproductivos; cambiar las condiciones de vida que ubican a las mujeres en riesgo de infección por VIH, y combatir el estigma asociado al diagnóstico.

Y es precisamente el estigma social, la principal característica que puede asociarse con las *mujeres de PSA* de este estudio. Estas mujeres cuentan con beneficios propios de su estatus en la sociedad, que se relaciona con modos de vida caracterizados por la presencia de un capital no solo económico sino también cultural y educativo. *Son mujeres que desarrollan una profunda convicción sobre la importancia de la AT y disponen para ello todas sus habilidades personales y sus recursos materiales.*

Poco ha tratado la literatura el tema del estigma social experimentado por la población con VIH/SIDA de la jerarquía más alta de las sociedades. Generalmente,

ha sido una cuestión vinculada a los sectores más pobres y marginados. Algunos autores relacionan el estigma y la discriminación por VIH con las inequidades socio-económicas y de género (Aggleton, Parker & Maluwa 2002; Altman, 2007); por el contrario, otros autores se han concentrado en las consecuencias de tipo psicosocial que produce (Carr & Gramling, 2004; Arregui, 2007; Pecheny, Manzelly & Jones, 2007; Ruiz-Torres, Cintrón-Bou & Varas-Díaz, 2007). No se encuentran reportes que asocien el tema con la AT.

Se ha planteado que las mujeres son la población más rechazada y objeto de discriminación cuando son diagnosticadas con VIH; incluso se ha afirmado que ellas sufren más discriminación en comparación con los hombres (Arregui, 2007). En este estudio se encontró que una de las consecuencias indirectas de la percepción de estigma social por parte de mujeres de PSA es la adecuada AT. Aunque resulte paradójico, estas mujeres tienen prácticas adherentes con el propósito de conservar la imagen física, la apariencia y la estética personal, y así ocultar el VIH ante su familia, su círculo social inmediato, y en general ante la sociedad. Por supuesto, vale la pena analizar esta hipótesis en otros estudios que aborden el tema en población de altas posiciones sociales, también por la clara limitación metodológica relacionada con el difícil acceso a este tipo de participantes en el contexto del presente estudio.

Lo anterior, no significa que la experiencia del estigma sea una experiencia positiva para las mujeres con VIH de PSA; para ellas el VIH es una “enfermedad” de la que deben avergonzarse y ocultar; experimentan sufrimiento emocional y estrés que resulta agotador y desgastante. Como han planteado algunos autores, el momento del diagnóstico es crucial en su biografía ya que el VIH no es solo un diagnóstico médico, sino que por el contrario, empieza a definir su identidad personal (Carr & Gramling, 2004; Altman, 2007; Pecheny et al., 2007). El primer escenario afectado por el rechazo y la estigmatización asociada al VIH/SIDA es la auto-imagen. La mujer primero refleja cada prejuicio y rechazo aprendido en la sociedad en sí misma, se invade de temores racionales e irracionales y el silencio toma control de su vida (Arregui, 2007). Así, *las mujeres de PSA participantes en este estudio, tienen como principal reto mantener el secreto del diagnóstico, a toda costa y costo*. Tal como se ha reportado (Pecheny et al., 2007), entre las razones por las cuales no comparten el diagnóstico están evitar la pena y la vergüenza, tratar de mantener la rutina diaria, evitar situaciones potencialmente discriminadoras, temor a ser tratadas de forma diferente y con rechazo; ser objeto de burla, sospecha y comentarios malintencionados en su entorno social. Entre las consecuencias derivadas del estigma percibido, reportadas en la literatura y acordes con los hallazgos de este estudio, están el deterioro de las relaciones interpersonales, la presencia de emociones negativas como ansiedad, depresión y culpa; bajo apoyo social; aislamiento; dificultades en las dinámicas familiares; y deterioro de las relaciones con los proveedores de salud (Ruiz-Torres et al., 2007).

Bastante se ha documentado el tema de la discriminación a pacientes con VIH/SIDA por parte del personal de salud. Un resumen de las más comunes formas de discriminación han sido: abierto rechazo; sutiles formas de rechazo como tener precauciones extremas en la atención; ordenar pruebas para el VIH sin el consentimiento de los pacientes; violación a la confidencialidad del diagnóstico; restricción en el acceso a la TAR, y rechazo a grupos específicos como trabajadoras sexuales, usuarios de drogas y hombres homosexuales (Arregui, 2007). Ante las amenazas reales derivadas de las fallas de confidencialidad por parte de las

instituciones de salud, las mujeres de PSA en su esfuerzo por mantener el secreto del diagnóstico, se limitan para recibir atención integral.

En contraposición a lo anterior, los servicios de salud debieran ofrecer todas las garantías para minimizar la percepción de estigma de los usuarios, proteger la confidencialidad como es debido y proveer atención integral de calidad sin discriminación alguna y sin señalamientos de género o posición social. Tanto como los otros grupos de mujeres, las mujeres de posiciones sociales altas, merecen tener confianza en los servicios de salud y utilizar lo que justamente les corresponde como usuarias del sistema de salud. Tal vez, en el caso de estas mujeres opera lo que ha planteado Roseval (2007) al afirmar que mientras “más civilizada” viene a ser una sociedad el estigma y la discriminación se hacen más sutiles.

Como se ha mostrado, aun prevalecen prácticas que atentan contra la adecuada atención en salud, y en general contra los derechos de todas las personas viviendo con VIH, independientemente de su PS. Así las cosas, los Estados tienen la obligación de respetar, proteger y velar por el cumplimiento de los derechos humanos. A su vez, deben evitar la discriminación por parte de instituciones y organizaciones con medidas legislativas, presupuestales, judiciales y promocionales (Aggleton et al., 2002). El estigma y el abuso de los derechos humanos, refuerzan la creencia equivocada de que resulta aceptable que las personas viviendo con VIH, sean culpadas y condenadas al aislamiento y al silencio.

8.2 Sobre el Sistema de Salud Colombiano

Relacionado con el tema del derecho a la salud, los resultados de esta investigación demuestran que *una de las principales barreras que enfrentan las mujeres colombianas pobres con VIH/SIDA en TAR, que se asocia con la baja AT, fue el tipo de afiliación al sistema de salud.* Mujeres afiliadas al Régimen subsidiado son generalmente atendidas en hospitales públicos con planes de beneficio limitados, y mujeres en categoría “Vinculados” permanecen en listas de espera antes acceder al tratamiento en estos centros de salud, con serios problemas de acceso y calidad del cuidado. Ambos grupos tienen posibilidades muy limitadas de participar en programas de atención integral, a pesar de la reglamentación existente en Colombia a partir del Decreto 1543 de 1997, emitido por el Ministerio de la Protección Social.

En este escenario, las mujeres de PSB reciben servicios de salud insuficientes en comparación con mujeres de PSM y PSA. Se enfrentan con obstáculos impuestos por la tramitología y la fragmentación de los servicios; se ven expuestas a la rotación por distintos centros de salud, lo que dificulta mantener un médico tratante; y no perciben confianza en los médicos que las atienden. Algunas reportan experiencias de rechazo y prefieren no asistir a un lugar de atención cuando han sido objeto de estigma o discriminación, afectando directamente su AT. Por su parte, mujeres afiliadas al Régimen contributivo o que pagan sus servicios de forma particular, de más altas posiciones sociales y con una adecuada AT, presentan mejores niveles de satisfacción con la calidad de la atención. Esto incluye una relación médico-paciente basada en la confianza, el respeto y cierta receptividad a sus necesidades.

Si bien este hallazgo puede relacionarse con el efecto en la AT de la calidad y la satisfacción con la atención, que ha sido reportado por otros autores, y que fue confirmado con los resultados de la fase cualitativa de este estudio (Burke et al.,

2003; Bell, 2005; Burke-Miller et al., 2006), a juicio de la autora representa un resultado indirecto de las inequidades en el acceso y la garantía al tratamiento oportuno y constante en Colombia. La estructura del actual sistema de salud, constituye la principal barrera para la AT en el caso de mujeres con VIH/SIDA en TAR. No en vano, *las mujeres con adecuados niveles de adherencia, incluso de posiciones sociales altas, guardan reservas de los medicamentos ARV, y tienen como práctica frecuente interponer mecanismos legales para acceder oportunamente a la TAR o para mantenerla sin interrupciones.*

La evidencia mostrada en este estudio, indica que en Colombia se incumplen los compromisos adquiridos internacionalmente para el control de la epidemia. A nivel nacional se viola la reglamentación sobre la obligatoriedad de la atención por parte de las instituciones de salud a las personas con VIH/SIDA, establecida en el Decreto 1543 de 1997; y se incumplen de forma sistemática de los compromisos adquiridos por el Estado Colombiano en relación con el derecho a la salud, la universalidad y la equidad en el acceso a los servicios sanitarios (Franco, 2003; Arbeláez, 2007). Existen problemas de equidad social relacionados con el acceso, con las diferencias entre los planes de beneficios del régimen subsidiado y del régimen contributivo, y con la cobertura posible para personas “Vinculadas” (Arbeláez, 2007; Sentencia T760, Corte Constitucional Colombiana, 2008). De hecho, mujeres pobres y vulnerables a la infección por VIH ven seriamente afectada su posibilidad de acceso al tratamiento, considerando lo que plantean algunos autores sobre la dificultad de aproximadamente 10 millones de colombianos sin capacidad de pago, para ser beneficiarios potenciales del régimen subsidiado (Vega & Jara, 2002; Echeverri, 2002). Cuando las mujeres adquieren el VIH primero *deben demostrar su pobreza* en el SISBEN para poder acceder al tratamiento. Así, las barreras enfrentadas por las mujeres amenazan su derecho al tratamiento oportuno y continuo, su derecho a la confidencialidad y a la no discriminación, y su derecho a recibir atención integral, con enfoque de género. En consecuencia la AT se ve afectada, el riesgo de mortalidad se incrementa, y el concepto de equidad basado en la noción de necesidad, que implica que el acceso a recursos y servicios de salud, atiendan criterios como la posición social, se ve ampliamente vulnerado en el caso de las mujeres.

Así las cosas, las condiciones del sistema de salud representan un eslabón fundamental de determinación general y estructural sobre la AT de las mujeres con VIH/SIDA. Las garantías en el acceso a la TAR y a la atención integral de forma oportuna y continua es un elemento indispensable; desafortunadamente esta no es la constante. Es tan simple como que sin acceso no es posible la adherencia, y esto ocurre en Colombia, aun ante la evidencia científica que indica como el acceso la seguridad social, el cuidado primario, recibir siempre el tratamiento por parte del mismo proveedor de salud, recibir atención de especialistas, y no tener que pagar por los medicamentos, son aspectos que contribuyen a una mayor AT en casos de VIH/SIDA (Morse et al., 1991; Ickovics et al., 2002; Weiser et al., 2003, Burke et al., 2003). De forma complementaria, otros autores han resaltado que la atención integral de la mujer con VIH debiera incluir atención ginecológica, educación, apoyo psicológico, intervención familiar, promoción de grupos de apoyo y soporte nutricional (Cotrim et al., 2003; Berg et al., 2004). A esto se suma la necesidad de cualificar el recurso humano en salud para la atención de la epidemia, el diseño de programas integrales con enfoque de género, y la respuesta intersectorial de reducción de la inequidad, bajo la responsabilidad, supervisión y control del Estado.

8.3 Sobre Roles de Género y Trayectorias Vitales

Un hallazgo importante de este estudio se refiere a la presencia de *hijos con VIH/SIDA asociada a la baja AT, en especial en mujeres de PSB*. Por el contrario, “no tener hijos” se asocia significativamente con la pertenencia al grupo de mujeres de PSB y alta adherencia. Sobre esto, varios autores han mostrado como las mujeres con VIH se enfrentan con diferentes estresores específicos y son frecuentemente sobrecargadas con el cuidado de la familia, para luego cuidar su propia salud (Goldzeiner et al., 1996; Roberts & Mann, 2000; Hackl, Somlai, Kelly & Kalichman, 2000; Mocroft et al., 2001; Gurung, Taylor, Kemeny y Myers, 2004; Hudson et al., 2003; Garcia, 2005; Bell, 2005; Merenstein, Schneider, Cox et al, 2008). Los estudios han resaltado que las mujeres tienen el doble reto de ser pacientes y cuidadoras del hogar, lo que frecuentemente las obliga a manejar dificultades familiares que interfieren con su AT. Adicionalmente, algunos autores han observado que los modelos de atención médica tradicional no son suficientes para satisfacer las necesidades específicas de las mujeres. Por ejemplo, se ha encontrado que las mujeres fallan el cumplimiento de las citas médicas, cuando tienen que encargarse del cuidado de los hijos (Hackl et al., 1997; Chesney et al., 2000).

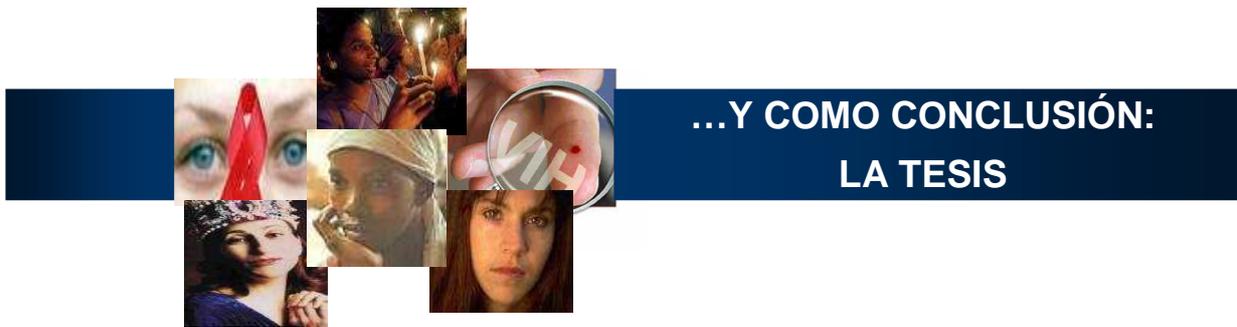
Acorde con los patrones culturales predominantes en Colombia, donde la mujer asume la mayor responsabilidad del cuidado de la familia, el diagnóstico por VIH/SIDA de uno o varios de sus hijos constituye una carga adicional. Esta situación es especialmente significativa para mujeres viudas o que no viven con sus parejas. Al desarrollar este estudio se pudo observar que están más preocupadas y dedican mayor atención al tratamiento de sus hijos que a su propio tratamiento; supervisan que tomen los medicamentos a tiempo, asisten a sus citas médicas puntualmente, y siguen prácticas preventivas para el cuidado de la salud en general. De igual forma, interponen acciones de tutela para acceder al tratamiento de sus hijos, antes que a su propio tratamiento.

No obstante lo anterior, el impacto del cuidado de los hijos en la AT de las mujeres representa una paradoja. Ellas fallan sistemáticamente en sus propias prácticas de adherencia, aun cuando expresan abiertamente la intención de mantener bien su estado de salud para poder cuidar de sus hijos. Una interpretación de este hallazgo puede atribuirse al efecto indirecto del estigma social que produce el diagnóstico por VIH. Algunos autores han reportado que las mujeres con hijos con VIH son juzgadas negativamente y constantemente expuestas al estigma (Ingram & Hutchinson, 2000a, 2000b); adicionalmente, se ha descrito que esta tendencia es más evidente en mujeres latinas (Comer et al., 2000). A juicio de la autora, el estigma está íntimamente ligado con una afrontamiento centrado en la culpa que experimentan las mujeres, por transmitir el VIH a sus hijos. Además presentan ansiedad y sufrimiento emocional ante la posibilidad de su fallecimiento. Esta interpretación da cuenta de la forma como los sentimientos y la concepción de las mujeres sobre el cuidado de la salud de su familia, afecta su propio bienestar.

Otro resultado significativo de este estudio se refiere a la importancia del afrontamiento en la AT de estas mujeres. Desde 1986 fue acuñado este término (*Coping* en inglés) para referirse a los “*procesos cognitivos y conductuales, constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/ o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo*” (Lazarus & Folkman, 1986, p. 164). En el

tema, la literatura científica es prolífica en datos sobre las estrategias de afrontamiento positivas-activas y negativas-pasivas, relacionadas con la AT. Se ha analizado la influencia de las creencias de salud, la auto-eficacia, la percepción de control, la interferencia de alteraciones emocionales y afectivas como el estrés, la ansiedad y la depresión, la relación médico-paciente, el apoyo familiar y el apoyo social (Chesney, 2000; Chesney et al., 2000; Chesney, Morin & Sherr, 2000; Ballester et al., 2002; Turner-Cobb et al., 2002; Burke et al., 2003; Millar, 2003; Jia et al., 2004; Arrivillaga et al., 2006; Correa et al., 2007). Complementariamente, se ha demostrado la asociación entre estilos de afrontamiento activo y positivo con la buena salud mental y física, mientras que estilos de afrontamiento pasivo o negativo están relacionados con humor deprimido y estrés emocional (Carrobles, Remor & Rodríguez, 2003).

A pesar de lo anterior, y para destacar el carácter histórico y la dinámica los procesos singulares/individuales, en este estudio se acudió al término *Trayectoria Vital (Life Course)* (Blane, Bartley & Davey Smith, 1997; Blane, 1999) para ilustrar la forma en que las características del afrontamiento no son resultados aislados, sino por el contrario, producto de trayectorias, determinadas en cierto grado, por la PS de las mujeres. De hecho, los resultados muestran como trayectorias de vida caracterizadas por un desarrollo personal y psicosocial armónico, que dan lugar a un afrontamiento positivo-activo de situaciones difíciles, sumada a unas condiciones de vida satisfactorias, con necesidades básicas resueltas, trabajo y acceso a recursos económicos, ofrecen mejores posibilidades para la AT. Por el contrario, mujeres con trayectorias personales difíciles, que crecieron en contextos socio-económicos y culturales desfavorables, ambientes familiares disfuncionales, con ausencia de modelos positivos, déficits afectivos, escaso o nulo reconocimiento de sus logros y valía personal, e historias de maltrato y abuso familiar, son mujeres con patrones de afrontamiento negativo-pasivo, dificultades para tomar decisiones y bajísima autoestima. Un resultado indirecto de todo lo anterior es su baja AT.



9. ...Y COMO CONCLUSIÓN: LA TESIS

9.1 Revisitando los Hallazgos del Estudio

A continuación, como preámbulo para sustentar la Tesis central de este estudio y para facilitar la comprensión en el lector, se presenta una síntesis de los principales resultados de este estudio.

Existe asociación estadística entre la AT y la PS ($r=0.40$). La tendencia general muestra que mujeres con VIH/SIDA y en TAR de mayor PS tienen mayor probabilidad de tener mayor AT.

Ser mujer con VIH/SIDA y en TAR de PSB baja aumenta significativamente la probabilidad presentar baja AT (p -valor= <0.0001 ; OR= 5.651). En efecto, el OR de 5.651 indica que al comparar dos mujeres que sólo se diferencien en que una es de PS baja y la otra es de PS media o alta, el riesgo estimado de presentar baja AT de la mujer de PS baja respecto al riesgo de la de PS alta se multiplica por 5.

Un modelo general compuesto por las variables tipo de afiliación al sistema de salud, presencia de hijos diagnosticados con VIH y carga viral de la mujer en el momento de la realización del estudio es estadísticamente confiable para predecir la AT. Las tres variables involucradas en este modelo probabilizan la presencia de baja AT. No obstante, el efecto de estas variables es diferencial siendo la variable tipo de afiliación al sistema de salud la que ejerce un mayor efecto sobre la probabilidad de baja AT (confianza del 99%), seguida de la variable presencia de hijos diagnosticados con VIH/SIDA y la variable carga viral (confianzas del 90%). Estas variables se asocian a la baja AT con estos valores: afiliada al régimen subsidiado o en categoría "vinculadas" (p -valor= 0.0001 ; OR= 3.478), tener hijos con VIH/SIDA (p -valor= 0.0850 ; OR= 2.079), y cargas virales superiores a las 400 copias/ml (p -valor= 0.0889 ; OR= 1.670).

La mayoría de las variables relacionadas con PSB mostraron tener un efecto significativo sobre la baja AT, con una confianza del 95% así: estrato socio-económico 1 y 2 (p -valor= 0.0070 ; OR= 2.246); nivel de educación en secundaria incompleta o menos (p -valor= 0.0003 ; OR= 2.850); tener POS-Subsidiado (p -valor= <0.0001 ; OR= 4.142); tener un perfil ocupacional/laboral A (p -valor= 0.0030 ; OR= 2.768); estar desempleada (p -valor= 0.0471 ; OR= 1.702); tener un nivel de ingresos inferior a los \$400.000 mensuales (p -valor= 0.0133 ; OR= 2.070); no haber tenido acceso al crédito financiero (p -valor= 0.0194 ; OR= 2.431); por último, con una confianza del 90%, no tener propiedades a su nombre (p -valor= 0.0782 ; OR= 1.933).

Todas las variables de la Dimensión de Barreras y Condiciones de Vida relacionadas con la AT se encuentran asociadas con la PS así: dificultades de acceso al servicio de salud porque la vivienda está muy alejada del lugar de atención ($p < 0,001$); dificultades económicas que interfieren con el tratamiento ($p < 0,001$); calidad de alimentación para mantener el estado de salud ($p < 0,001$); dificultades para cubrir costos no cubiertos por el sistema de salud para seguir el tratamiento ($p < 0,001$).

Las variables “tener hijos diagnosticados con VIH/SIDA” ($\chi^2=6.331$; p -valor=0.012) y “venta de medicamentos ARV para satisfacer necesidades económicas” ($\chi^2=12.592$; p -valor<0.0001) muestran estar significativamente asociadas con la pertenencia al grupo de mujeres que además de presentar una PSB presentan bajos niveles de adherencia.

Las mujeres con VIH y en TAR actúan como madres, esposas y abuelas, encargadas de cuidar a sus familias; además se encargan del trabajo doméstico y del trabajo fuera del hogar, cuando lo tienen. En la rutina cotidiana priorizan el cuidado de sus hijos por encima de su propio cuidado. Lo paradójico en relación con el autocuidado es que a pesar de que las mujeres piensan que ellas deben vivir para cuidar a sus hijos, fallan sistemáticamente en sus prácticas de adherencia, relegándola al último lugar en su escala de compromisos cotidianos. Es así, como el tener hijos con VIH/SIDA se asocia con la baja AT, lo que afecta más a las mujeres de PSB.

Las mujeres de PSB tienen una vida determinada por la pobreza y el limitado acceso a los recursos económicos. Cuando enfrentan el diagnóstico del VIH tienen problemas de acceso al sistema de salud y ven afectada seriamente su economía familiar. La precariedad de sus condiciones de vida deriva en dificultades para la AT. Aquellas mujeres de PSB con buena adherencia reciben apoyo social por parte de Fundaciones para personas viviendo con VIH/SIDA.

En las mujeres de PSM converge un patrón de mujer empoderada en muchos sentidos de la vida con condiciones de posibilidad económica, que si bien no son las mejores, resultan muy favorables para la adherencia. Son mujeres que defienden sus derechos como usuarias del sistema de salud, afrontan activamente un diagnóstico como el del VIH, participan en redes de apoyo social y se adhieren al tratamiento.

Las mujeres de PSA tienen una profunda convicción sobre la importancia de la AT; para ello disponen todas sus habilidades personales y sus recursos materiales. El estigma social es su principal barrera y su principal reto es mantener el secreto del diagnóstico a toda costa.

Las condiciones del sistema de salud representan un eslabón fundamental de la dimensión social de la adherencia terapéutica. Tanto el acceso como la satisfacción con la calidad de la atención están en función del tipo de afiliación al sistema de salud; a mayor presencia de barreras es mayor la tendencia a presentar fallas en la adherencia al tratamiento por VIH.

En la dimensión individual las trayectorias de vida determinan en alguna medida y de forma diferencial la adherencia terapéutica de las mujeres con VIH/SIDA.

9.2 La Tesis

La gran problemática del VIH/SIDA es que se sabe como se expande pero en la mayor parte del mundo se falla en su control. La literatura tiende a enfatizar problemas inmediatos, en medio de la falta de contextualización social de los temas de la dimensión individual. En el amplio espectro del mundo de las “evidencias científicas”, hay menos énfasis en las barreras políticas y estructurales que han acelerado la epidemia como la negligencia de los gobiernos, las declaraciones que atribuyen paradójicamente la pobreza al VIH, las limitaciones de los sistemas de salud, y la forma en que se toman medidas de prevención restringidas que no reconocen, por ejemplo, las reales condiciones asociadas con la inequidad social y de género. En el tema de la AT ha sucedido algo similar. Se sobre-enfatiza la responsabilidad individual de las personas viviendo con VIH/SIDA y las fallas se ubican preferencialmente en ese nivel. Por lo general, se desconoce la determinación social del problema y la responsabilidad que tienen los Estados, con la imposición de sistemas de salud restrictivos.

Tratada de esta forma, no es descabellado pensar que la adherencia centrada en la idea de que el “paciente debe seguir las prescripciones médicas”, constituye un mecanismo de sujeción y control social favorable a las compañías farmacéuticas. De aceptar esta premisa, incluso la práctica médica se ha visto deteriorada por efecto de la presión de estas compañías y se ha constituido en el medio para ejercer tal control. Los médicos pasan más tiempo de sus consultas intentando hacer que las personas tomen sus medicamentos que promoviendo salud, realizando prevención y educando en otras formas de cuidado. Por su parte, la investigación que intenta intervenir las conductas de los pacientes para promover la adherencia en este sentido, puede considerarse como parte de la reproducción del ciclo de los medicamentos, en un sistema que promueve más los tratamientos, que la prevención y el autocuidado en distintas esferas de la vida individual y social. En otras palabras, si quisiera proponerse el debate en términos de costo-efectividad, la *real prevención* resulta más favorable para los sistemas de salud que el propio tratamiento. No se trata aquí de descontextualizar la importancia de la adherencia sino de otorgarle un nuevo significado ampliando el lente con el cual puede observarse. Por supuesto, son importantes las conductas de los individuos orientadas al cuidado de su salud, pero más allá de esto, la influencia del contexto social donde se inscriben, tiene una participación significativa en los procesos de adherencia.

La Tesis fundamental que se ha pretendido defender en este estudio es que la AT si puede comprenderse desde una perspectiva social. Las evidencias mostradas indican que se trata de un proceso dinámico, que transita en un continuo entre procesos críticos de determinación general y procesos críticos de determinación singular/individual. Contraria a la tradición estrictamente bio-medica e individualista, y desde un enfoque de determinación social de la salud, que ofrece un marco de comprensión teórico, epistemológico y praxiológico sobre los procesos de la vida social relacionados con la salud⁴¹, la AT puede considerarse como un:

“Comportamiento complejo que promueve la adaptación, el ajuste, el autocuidado y la calidad de vida durante el proceso de la infección por VIH/SIDA, acorde con el modo de vida, la posición social y las posibilidades dadas en los sistemas de salud en los que se inscriben las personas afectadas”.

La Figura 16 presenta *los procesos críticos de determinación general relacionados con la AT*. Aquí, la *posición social*⁴², se entiende como el “lugar” o estrato social de la mujer en la sociedad en la que vive. Como se ilustra en la figura, está determinada por un grupo de características que actúan conjuntamente para definirla. Estos son la zona de residencia, el estrato socio-económico, la educación, el tipo de afiliación al sistema de salud, el trabajo o las “formas de ganarse la vida”, el nivel de ingresos y el acceso a recursos económicos⁴³. En el eslabón del *sistema de salud*, el derecho al tratamiento de forma oportuna y continua, y la atención integral por parte de recurso humano calificado, son condiciones necesarias para favorecer la AT. Por su parte, el *modo de vida*, como una categoría vinculante entre la PS y el comportamiento complejo de adherencia, se considera como un conjunto articulado de *prácticas, significados y condiciones de vida*, especialmente relacionados con la AT en casos de VIH/SIDA en mujeres en TAR. Vale aclarar en un sentido de *determinación* y no determinístico, que el modo de vida no es totalmente independiente de la voluntad de las mujeres, quienes lo reconstruyen constantemente según las posibilidades dadas. Incluye las dimensiones socio-históricas, la dinámica de pertenencia al género y está determinado por su PS⁴⁴.

⁴¹ Breilh J. (2003). *Epidemiología Crítica: Ciencia emancipadora e interculturalidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

⁴² El grupo de características finalmente definido para la posición social actúa conjuntamente y no de forma lineal como en el modelo educación-ocupación-ingresos asociado a los conceptos de *posición socio-económica o estatus socio-económico*, a la manera de la sociología funcionalista y cuya postura ha sido criticada por los defensores de la categoría clase social desde el materialismo marxista.

⁴³ Retomando a Evans et al. (2001); Diderichsen et al. (2001) y Breilh (2003).

⁴⁴ Retomando a Heller (1977); Possas (1989); Testa (1997); Breilh (1997) y Almeida Filho (2000).

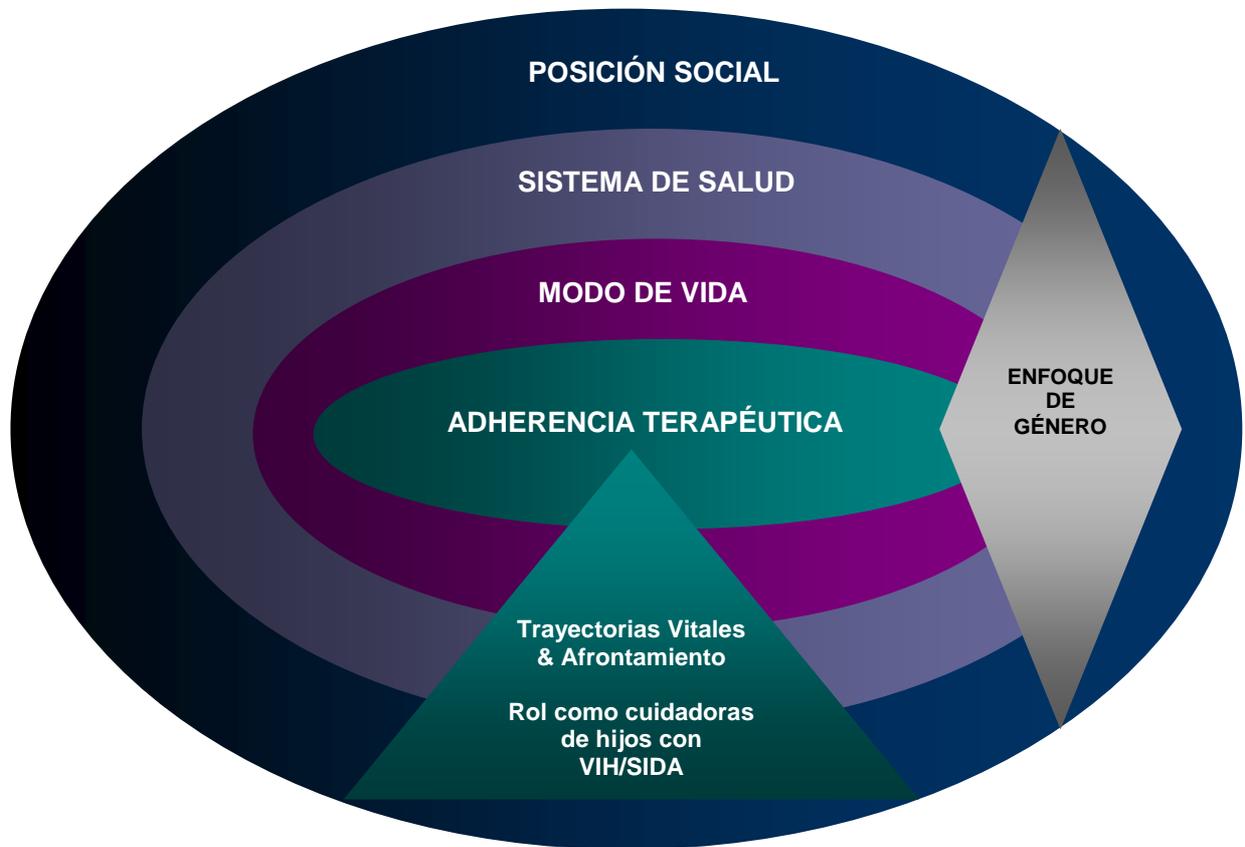
Figura 16. Procesos críticos de determinación general relacionados con la AT en mujeres con VIH/SIDA en TAR



En la Figura 17 se ilustran los *procesos críticos de determinación singular/individual de la AT*, que no pueden comprenderse aislados de la determinación general antes descrita, sino por el contrario, subsumidos en ellos. Aquí las *trayectorias de vida* de las mujeres configuran diversas formas de *afrentamiento* del VIH/SIDA y su tratamiento. En esta dimensión, el *rol de las mujeres como cuidadoras de hijos con VIH* es un elemento primordial que afecta su propia AT.

Los procesos críticos descritos bajo esta perspectiva, merecen especial atención al investigar e intervenir los modos de vida relacionados con la AT. Es posible expandir la mirada y atender las especificidades que le impone cada nivel de posición social a las mujeres con VIH/SIDA en TAR, a las barreras que enfrentan en el sistema de salud, a sus roles como cuidadoras y a los tipos de afrontamiento derivados de sus trayectorias vitales. Esta perspectiva social de la AT tiene como eje transversal un *enfoque de género*, fundamentalmente basado en el acceso de la población de mujeres con VIH a los recursos económicos, que determinan en últimas su posición social.

Figura 17. Procesos críticos de determinación singular/individual relacionados con la AT en mujeres con VIH/SIDA en TAR.





UNA MIRADA CRÍTICA: Reflexión y análisis sobre las limitaciones y fortalezas del estudio

10. UNA MIRADA CRÍTICA: Reflexión y análisis sobre las limitaciones y fortalezas del estudio

No es concebible el desarrollo de una Tesis Doctoral sin la mirada crítica de reflexión y análisis sobre las limitaciones y fortalezas del estudio que se ha conducido. Tres años y medio de experiencias conceptuales, metodológicas, de campo y de escritura, aportan un bagaje que permite proponer las siguientes consideraciones al respecto.

Las *limitaciones* del estudio fueron principalmente del orden metodológico y práctico afectando la validez de algunas de sus conclusiones.

En primer lugar, el diseño transversal aplicado en la fase cuantitativa del estudio que implica la recolección de datos en un solo corte de tiempo impide una visión sincrónica del fenómeno de estudio. Si bien como ruta metodológica se propuso un abordaje mixto y con esto se subsanaron algunas limitaciones, no puede negarse que estudiar la AT con diseños longitudinales, podría aportar más y mejores datos “duros”, para continuar validando la tesis sobre la perspectiva social de la AT. Hay que reconocer que la decisión sobre el diseño transversal fue una decisión práctica en el marco del proceso de formación doctoral.

Por otra parte, aun cuando se conoce que realizar proyectos de investigación con personas viviendo con VIH/SIDA resulta una tarea compleja por la problemática en si misma, tanto los métodos de muestreo como las actividades para la recolección de información resultaron más dispendiosas de lo esperado. Técnicamente, el proyecto encierra las limitaciones derivadas del muestreo no probabilístico y por conveniencia lo que afecta directamente la validez externa de los resultados obtenidos en la fase cuantitativa. Los sesgos de selección que esto supone y la falta de representatividad, son elementos que no permiten efectuar generalizaciones más allá de muestras muy similares a la aquí analizada.

En términos cualitativos, fueron insuficientes las estrategias para aproximarse a las mujeres con VIH y en TAR de PSA y para saturar las categorías en este grupo. Es por ello que las conclusiones referidas a ellas conservan limitaciones que deben tenerse en cuenta. Ellas usualmente esconden su condición, no aparecen en los registros de las instituciones de salud y mucho menos asisten a ONGs para personas viviendo con VIH. Un esfuerzo de campo inicialmente proyectado para cuatro meses terminó resultando en casi un año de recolección de toda la información del estudio. Es necesario recurrir a muestreos para poblaciones ocultas o de difícil acceso⁴⁵ así como al uso de renovadas metodologías cualitativas para abordar a las mujeres de las más altas jerarquías sociales. Complementariamente, se recomienda ampliar la muestra de mujeres a gestantes y usuarias de drogas, y conducir estudios comparativos con muestras de hombres y mujeres, para mejorar las caracterizaciones y diferencias de género.

⁴⁵ Se recomienda consultar Useche, B. y Arrivillaga, M. (2008). A comparison of three methods for sampling hard-to-reach or hidden populations. *Pensamiento Psicológico*, 4, 10: 167-176.

En términos de la validez interna de los resultados obtenidos en la fase cuantitativa, debe señalarse que aun cuando la medida de AT aplicada tuvo un coeficiente con alto nivel de confiabilidad, al analizar los resultados no puede perderse de vista que esta medida conserva los sesgos de información producto del auto-reporte de adherencia. Este es un problema frecuente al que se enfrentan los investigadores en el área ya que las personas tienden a sobrevalorar su propia adherencia. Mediante investigación futura es conveniente validar con muestras más amplias el Cuestionario diseñado para este estudio, y utilizar otras fuentes de información para validar los datos obtenidos mediante el auto-reporte.

Por último, una importante limitación es la escasa literatura sobre la perspectiva social de la AT con la cual comparar los resultados. La amplitud del número de referencias consultadas en este trabajo permite concluir con gran certeza que la información disponible se mantiene en la lógica biomédica e individual del concepto. Son insuficientes y escasos los análisis desde categorías de determinación social de la salud y su relación con la AT.

Si lo anterior es una limitación, al mismo tiempo puede interpretarse como una *fortaleza y oportunidad*. El enfoque para analizar la AT es quizá el mayor valor científico del estudio. Es probable que lo que se derive de sus resultados pueda no solo expandir la mirada sobre el fenómeno de la adherencia, sino también ampliar el horizonte de investigación y de intervención. Avanzar en una perspectiva social de la AT se mantuvo siempre como propósito fundamental, y para ello acudir a las bondades del diseño mixto fue la ruta esencial. La secuencialidad del diseño permitió desarrollar gradualmente tanto las categorías de análisis como las técnicas de recolección de información. En la fase exploratoria se inició el proceso de validación de las categorías centrales del estudio (PS y MV-AT). En la fase cualitativa estas categorías fueron perfeccionadas y posibilitaron el diseño de medidas que serían aplicadas en la fase cuantitativa. En la fase final, el ejercicio de triangulación de resultados fue clave para integrar y minimizar las amenazas a la validez de la información obtenida. Así, el conocimiento sobre el objeto de estudio se fue construyendo gradualmente y retomó la sensibilidad de los saberes, necesidades y especificidades del contexto colombiano. En términos de aplicación, las conclusiones presentadas son extrapolables de diferentes maneras a varios espacios de decisión, y en tal sentido tienen validez externa y utilidad práctica.

Aportes específicos derivados del método aplicado en el estudio son: el diseño y validación de contenido de un Cuestionario de AT, que incluye la evaluación de barreras y condiciones de vida, no antes evaluadas en relación con la adherencia en casos de VIH/SIDA; el diseño y validación de una Encuesta de Posición Social ajustada a la realidad de las mujeres colombianas; el diseño de las guías metodológicas para conducir entrevistas en profundidad y grupos focales con la población estudiada; y la sistematización del procedimiento de triangulación de resultados.

Finalmente, la más importante fortaleza del estudio es haber contado con la participación voluntaria de un total de 335 mujeres con VIH y en TAR en cinco ciudades de Colombia, que reconocieron la importancia de estudiar y comprender la AT desde una perspectiva social. Hasta donde se sabe, no hay otras investigaciones conducidas en Latinoamérica o en Colombia sobre el tema, en una muestra de

mujeres con esta amplitud. A su vez, el apoyo de los líderes de ONGs, profesionales, personal e instituciones de salud, fue fundamental para el logro de los objetivos propuestos.



¿EN ADELANTE? ALGUNAS RECOMENDACIONES

11. ¿EN ADELANTE? ALGUNAS RECOMENDACIONES

La más importante recomendación de este estudio se refiere a la necesaria intervención sobre procesos críticos de determinación general que afectan la salud de las mujeres. En Colombia promover la equidad de género para conseguir mejores resultados de salud de esta población, requiere del diseño de más y mejores políticas públicas. Se hace necesario aumentar su bienestar e independencia económica, promover mejores ingresos, facilitar su acceso al crédito y promover su derecho al trabajo para una vida digna. En el nivel del sistema de salud es preciso defender el derecho a la salud con un sistema basado en la equidad y la universalidad de la atención. No es concebible que el riesgo de presentar baja adherencia de una mujer pobre con VIH/SIDA en TAR sea hasta cinco veces mayor que el de una mujer de media o alta posición social; y que esta diferencia sea hasta de tres veces para las mujeres del Régimen subsidiado. Por esta y por muchas otras razones, un cambio estructural del sistema de salud es necesario. El Estado está en la obligación de garantizar el acceso a la atención integral, a la TAR y a los medicamentos requeridos de forma oportuna y continua.

Considerando los resultados de este estudio, los análisis realizados en la Discusión y la *Tesis* que se ha propuesto, a continuación se plantean algunas recomendaciones, que *en adelante* pueden servir como orientadoras de la intervención y la investigación de la AT con una perspectiva social.

11.1 Recomendaciones de tipo práctico y para la intervención

- Dado que en la actualidad existen planes y guías que proponen lineamientos y ordenan la atención integral de las personas viviendo con VIH/SIDA, se recomienda al MPS *supervisar y hacer cumplir la normatividad vigente*, de forma continua y periódica.
- El Plan de Respuesta al VIH 2008-2011 responde, en parte, a los Objetivos de Desarrollo del Milenio, a la Política Nacional de Salud Sexual y Reproductiva, al Plan Nacional de Salud Pública, establecido mediante Decreto 3039 de 2007 y a la Resolución 3442 de 2006, que contiene el Modelo de Gestión Programática en VIH/SIDA y la Guía para el manejo del VIH/SIDA basada en la evidencia colombiana. Este Plan se desarrolla en cuatro ejes temáticos: promoción y prevención, atención integral, apoyo y protección social, seguimiento y evaluación de la respuesta. Como en el Plan anterior, explícitamente se consideran ejes transversales los derechos humanos y la equidad de género. No obstante, para que estos enfoques pasen de la transversalidad en la propuesta y se conviertan en acciones concretas, se recomienda desarrollar una *Guía de Atención Integral orientada a la mujer con VIH/SIDA*⁴⁶.

⁴⁶ Adelantar estudios con muestras de hombres podrían orientar recomendaciones para incluir también una Guía de Atención Integral en VIH/SIDA orientada a esta población.

- Para una *Guía de Atención Integral orientada a la mujer con VIH/SIDA*, se recomienda en especial lo siguiente:
 - Definir estrategias para facilitar el acceso al diagnóstico, a la TAR, a los medicamentos que sean necesarios y a la atención integral de las mujeres, en particular de aquellas en categoría “vinculados” y del régimen subsidiado. Buscar el mecanismo de obligatoriedad y las formas de control que le permitan al MPS mantener de forma oportuna y continua estas condiciones en las EPS, ARS y Entidades Territoriales.
 - Establecer redes de apoyo de acción trans-sectorial para incluir en la atención integral, el apoyo en el cuidado de los hijos, educación, atención por parte de especialistas, incluyendo atención ginecológica, atención psicológica e intervención familiar, soporte nutricional y subsidios de transporte.
 - “Observar o supervisar” a las mujeres más pobres que tienen hijos con VIH/SIDA, considerando que son las más vulnerables dada la precariedad de sus condiciones socio-económicas. Explorar la posibilidad de crear un mecanismo para “observar directamente” su AT y evitar la venta de los medicamentos ARV.
 - Establecer redes de apoyo con ONGs que presten asistencia social a las mujeres con VIH/SIDA en TAR.
 - Promover el respeto a la confidencialidad y la reducción del estigma y la discriminación por parte de las instituciones y del personal de salud. Diseminar esta orientación entre la población afectada para generar confianza en los servicios.
 - Crear estrategias de abordaje y atención integral para mujeres de PSA. Deben percibir confianza en los servicios de salud y recibir atención integral para atenuar los efectos negativos del diagnóstico y mantener la AT, complementado con un abordaje de patologías y sintomatologías propias de la mujer y su relación con VIH y el SIDA.
- *Simplificar los formatos de presentación de los planes y guías de atención.* Se recomienda la edición de versiones prácticas de fácil acceso para quienes lo aplican, acompañadas de documentos de trabajo anexos que presenten la fundamentación científica, que bien se expone en la Guía actual.
- Desarrollar un *programa de formación orientado a cualificar el recurso humano en salud para la atención de la epidemia del VIH/SIDA.* Debería incluirse el desarrollo de competencias técnicas y competencias específicas para la atención de las mujeres, más allá de su condición de gestantes.
- *Fortalecer la capacidad instalada de las ONGs para personas viviendo con VIH/SIDA.* Desde el MPS se podrían orientar acciones de formación y apoyo técnico y financiero.

11.2 Recomendaciones para la investigación

Para continuar avanzado en el desarrollo un concepto que trascienda la visión predominantemente individualista, es necesario adelantar nuevos estudios en una *línea de investigación* sobre el tema de la perspectiva social de la AT. Se recomienda conducir investigación sobre su relación con la PS en otros contextos, y continuar validando la Tesis sobre las asociaciones y las relaciones que se han presentado en este trabajo. Analizar el tema en otras condiciones crónicas y situaciones de salud de las mujeres, o comparar estos resultados con otros realizados desde la perspectiva de los hombres, puede ser útil para complementar y profundizar la visión propuesta.

En concreto, la Tabla 19 presenta temas de investigación que pueden articularse entre sí, por procesos de determinación general, particular y singular/individual. La integración coherente de temas y preguntas de investigación, podría significar nuevas interpretaciones y desarrollos que continúen expandiendo la *perspectiva social de la AT*.

Tabla 19. Aspectos a considerar para el desarrollo de una Línea de Investigación en la Perspectiva Social de la AT

PROCESOS DEL DOMINIO GENERAL	PROCESOS DEL DOMINIO PARTICULAR	PROCESOS DEL DOMINIO SINGULAR
<p>Políticas de Género en Colombia Política Nacional de Salud Sexual y Reproductiva Política regional para el control de ITS/VIH/SIDA 2006-2015. Lógica asistencialista que enfatiza la atención de la mujer en casos de embarazo y no en reconocimiento de las condiciones determinadas por el género como proceso económico, social, político y cultural Plan de Respuesta al VIH 2008-2011 Procesos Políticos Acumulación de poder Sociedad patriarcal Espacios de control social: redes de mujeres con VIH/SIDA Conflictos, guerra y militarización. Desplazamiento. Procesos Económicos División sexual del trabajo Perfiles de Trabajo Pobreza Composición socio-económica de acuerdo con zonas geográficas de los Territorios Procesos culturales Relaciones y construcciones dominantes sobre la vida sexual Estigma y discriminación estructural Composición étnica por zonas de las ciudades Movilidad y urbanización Violencia física, sexual y/o psicológica Modelo de Gestión Programática en VIH/SIDA y Guía de Atención Integral en VIH/SIDA Influencia de lineamientos internacionales</p>	<p>Género Limitado acceso a recursos productivos tales como tierra, renta, educación y crédito. Triple carga femenina Inequidad de género en el acceso a servicios de salud Programas de atención no especializados para mujeres Normas de género en el terreno de la sexualidad Violencia de género (física y/o psicológica) Rol de cuidadoras de familiares con VIH Comportamientos de alto riesgo para conseguir fuentes de ingresos</p> <p>Posición Social Trabajo o “formas de ganarse la vida”. Tipo de trabajo Acceso a recursos: crédito y propiedad. Emprendimiento y proyectos productivos. Educación Nivel de ingresos individuales y familiares Régimen de afiliación al sistema de salud Satisfacción de necesidades básicas Gasto de bolsillo en salud (p.e. transporte, exámenes médicos, alimentación). Condiciones de vida de los grupos por posición social: Condiciones nutricionales, de vivienda.</p>	<p>ADHERENCIA COMO RESULTANTE <i>Comportamiento complejo que promueve la adaptación, el ajuste, el autocuidado y la calidad de vida durante el proceso de la infección por VIH/SIDA, acorde con el modo de vida, con la posición social y con las posibilidades dadas en los sistemas de salud en los que se inscriben las personas afectadas</i></p> <p>Estilo de vida individual y familiar Participación en organizaciones sociales y grupos de mujeres. Redes de apoyo familiar y social Aspectos Psicosociales Adaptación y ajuste psicológico a partir del diagnóstico. Afrontamiento. Motivación hacia el tratamiento Sentido de autoeficacia y autoimagen Estrés, depresión y/o ansiedad Uso sustancias. Diagnóstico de enfermedad psiquiátrica Cuidado sexual y en las relaciones sexuales Relaciones de Pareja Tratamiento Farmacológico Cumplimiento de las prescripciones médicas Ajuste a la complejidad del régimen farmacológico Fatiga del tratamiento y efectos adversos Percepción de beneficios del tratamiento al realizar balances costo-beneficio Enfermedad Ingresos hospitalarios Infecciones oportunistas Comorbilidades</p>



REFERENCIAS

12. REFERENCIAS

- Adler, N. E., y Newman, K., (2002). Socioeconomic disparities in health: pathways and policies. *Health Aff (Millwood)*, 21(2), 60-76.
- Aggleton, P., Parker, R., Maluwa, M. (2002) Estigma y Discriminación por VIH y SIDA: Un Marco Conceptual e Implicaciones para la Acción. En *Seminario, El VIH/SIDA y el desarrollo: desafíos y respuestas en América Latina y el Caribe*, 43 Reunión Anual de la Asamblea de Gobernadores del Banco Interamericano de Desarrollo, Fortaleza, Brasil: ABIA.
- AIDSinfo – HIV Treatment Guidelines [http://aidsinfo.nih.gov/ guidelines]
- Ajzen, I. y Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall.
- Alexandria, V.A. (2001). Foundation for Retrovirology and Human Health, 273.
- Almeida-Filho, N. (2000). *La ciencia tímida. Ensayos de deconstrucción de la Epidemiología*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Altice, F. L, Mostashari, F. y Friedland, G. H. (2001). Trust and acceptance of and adherence to antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune de Sciency Syndromes*, 28, 47–58.
- Altman, D. (2007). Rights Matter: Structural Interventions. *Interamerican Journal of Psychology*, 41, (1), 17-30.
- Amaro, H., Raj, A. y Reed, E. (2001). Women’s Sexual Health: The need for feminist analyses in Public Health in The Decade of Behavior. *Psychology of Women Quarterly*, 25, 324–334.
- Amigó, I., Fernández, C. y Pérez, M. (1998). La adhesión a los tratamientos terapéuticos. En I. Amigó (Ed.). *Manual de psicología de la salud*. Madrid: Pirámide.
- Arbeláez, M. E (2007). Evaluación de la eficacia del derecho a la salud en Colombia a partir del proceso de descentralización sanitaria. *Revista Derecho y Salud*, 15(1): 29-74.
- Arregui, M. (2007). Living with HIV in the Dominican Republic. *Interamerican Journal of Psychology*, 41(1), 31-40.
- Arrivillaga, M, Alzate M.L., Useche, B. (2009). Políticas públicas, sistema de salud y mujeres con VIH/SIDA en Colombia: Un análisis crítico. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*. (En prensa).
- Arrivillaga, M., Correa, D., Varela, M.T., Holguín, L.E. y Tovar, J.R. (2006). Variables psicológicas en mujeres diagnosticadas con VIH/sida: un estudio correlacional. *Universitas Psychologica*, 5(3), 659-667.
- Avery, E. N. (2000). Atención psiquiátrica. En R. Muma et al. (Eds.). *Manual del HIV para profesionales de la salud*. México DF: Manual Moderno.
- Ballester, R. (2003). Eficacia terapéutica de un programa de intervención grupal cognitivo-comportamental para mejorar la adherencia al tratamiento y el estado emocional de pacientes con infección por VIH/SIDA. *Psicothema*, 15(4), 517-523.
- Ballester, R., García, S., Reinoso, I. y Campos A. (2002). Gender differences in adherence to treatment and illness behavior in HIV/AIDS patients: an exploratory study in Spain. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 2, 2: 219-235
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy: mechanisms in human agency. *American Psychologist*, 37, 122-147.
- Bangsberg, D.R., Hecht, F.M, Charlebois, E.D., Zolopa, A.R., Holodniy, M., Sheiner, et. al. (2000). Adherence to protease inhibitors, HIV-1 viral load, and development of drug resistance in an indigent population. *AIDS*, 14, 357–366.
- Barfod, T., Gerstoft, J., Rodkjaer, L., Pedersen, C., Nielsen, H., Moller, A., et. al. (2005). Patients’ re4 answers to simple questions about treatment satisfaction and adherence and depression are associated with failure of HAART: A cross-sectional survey. *AIDS Care*, 19, 5: 317-328.
- Basterra, M. (1999). El cumplimiento terapéutico. *Pharmaceutical Care España*, 1, 97-106.
- Bayes, R. (1998). El problema de la adhesión en la terapéutica de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). *Intervención Psicosocial*, 8, 2, 229-237.
- Bedell, S.E., Jabbour, S., Goldberg, R., Glaser, H., Gobble, S., Young-Xu, Y., et. al. (2000). Discrepancies in the use of medications: Their extent and predictors in an outpatient practice. *Archives of Internal Medicine*, 160, 2129–2134.
- Bell, E.J. (2005). Advocacy training by the International Community of women living with HIV/AIDS. *Gender and Development*, 13(3): 70-79.

- Berg, K., Demas, P., Howard, A., Schoenbaum, E., Gourevitch, M. y Arnsten, J. (2004). Gender differences in factors associated with adherence to antiretroviral therapy. *Journal of General Internal Medicine*, 19(11): 1111-1117.
- Bericat, E. (1998). *La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social: significado y medida*. España: Ariel.
- Blane, D., Bartley, M. y Davey Smith, G. (1997). Disease aetiology and materialist explanations of socioeconomic mortality differentials. *European Journal of Public Health*, 7: 385-91.
- Blane, D. (1999). The life course, the social gradient and health. En: M.G. Marmot & R.G. Wilkinson (Eds.). *Social Determinants of Health*. (pp. 64-80). Oxford: Oxford University Press.
- Borucki, M. (2000). Inmunología. En R. Muma, B. Lyons, M. Borucki y R. Pollard (Eds.). *Manual del VIH para profesionales de la salud*. México: Manual Moderno.
- Bouhnik, A. D., Chesney, M., Spire, B., Moreau, J., Dellamonica, P., Moatti, J. P., et al. (2000). *Social instability as a predictor of limited access to HAART, poor adherence, and risk behaviors*. Poster presented at the Fifth International Conference on the Biopsychosocial Aspects of HIV Infection, Brighton.
- Braveman, P. (1998). *Monitoring equity in health: a policy-oriented approach in low- and middle-income countries*. Geneva: World Health Organization [WHO].
- Braveman, P. y Gruskin, S. (2003). Defining equity in health. *Journal of Epidemiol Community Health*, 57, 254-258.
- Breilh J. (2003). *Epidemiología Crítica: Ciencia emancipadora e interculturalidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial S.A.
- Breilh, J. (2003). *Breve Recopilación sobre operacionalización de la clase social para encuestas en la investigación social*. Quito: Centro de estudios y asesoría en salud [CEAS].
- Breilh, J. (1999). El género entre fuegos de inequidad y esperanza. En I. Bermúdez, W. Dierckxsens y L. Guzmán (Eds.). *Antología latinoamericana y del caribe: mujer y género* (pp. 57-62). Managua: UCA.
- Breilh, J (1997). *Nuevos conceptos y técnicas de investigación. Guía pedagógica para un taller de metodología*. Quito: CEAS. Centro de Estudios y Asesoría en Salud.
- Bronfman, M. y Herrera, C. (2002). El VIH/sida: una perspectiva multidimensional. En S. Ramos, M.A. Gutiérrez (Eds.). *Nuevos desafíos de la responsabilidad política: violencia contra la mujer, VIH/sida, embarazo no deseado*. Buenos Aires: Secretaría del Foro de la Sociedad Civil en las Américas.
- Burin, M. y Meler, I. (2001). *Género y familia: poder, amor y sexualidad en la construcción de la subjetividad*. Buenos Aires: Gráfica MPS.
- Burke, J. K., Cook, M., Cohen, T., Wilson, K., Anastos, M., Young, H., et. al. (2003). Dissatisfaction with medical care among women with VIH: dimensions and associated factors. *AIDS Care*, 15 (4): 451-462.
- Burke-Miller, J. K., Cook, J. A., Cohen, M. H., Hessol, N. A., Wilson, T. E., Richardson, J. L., et. al. (2006). Longitudinal relationships between use of highly active antiretroviral therapy and satisfaction with care among women living with HIV/AIDS. *American Journal of Public Health*, 96(6), 1044-1051.
- Campos, P. E. y Thomason, B. (1998). Intervenciones cognitivas conductuales en personas con VIH/Sida. En V. Caballo (Ed.). *Manual para el tratamiento cognitivo conductual de los trastornos psicológicos*. Madrid: Siglo XII Editores.
- Carballo, E., Cadarso-Suárez, C., Carrera, I., Fraga, J., De la Fuente, J., Ocampo, A., et. al. (2004). Assessing relationships between health-related quality of life and adherence to antiretroviral therapy. *Quality of Life Research*, 13, 587-599.
- Carr, R. y Gramling, L. (2004). A health barrier for women with HIV/aids. *Journal of the association of nurses in AIDS care*, 15, 5, 30-39.
- Carrobes, J., Remor, E. y Rodríguez, L. (2003). Afrontamiento, apoyo social y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. *Psicothema*, 15 (3), 420-426.
- Castillo, G., García, G., Gonzáles, J. y Hincapié, H. (1995). Efectos de un programa de asesoría psicológica sobre los niveles de ansiedad y depresión en pacientes seropositivos al virus de inmunodeficiencia humana (VIH). *Avances en Psicología Clínica Latinoamericana* 13, 89-99.
- Castro, A. (2005). Adherence to antiretroviral therapy: Merging the clinical and social course of AIDS. *PLoS Medicine* 2(12): e338.
- Catz, S. L., Kelly, J. A., Bogart, L. M., Benotsch, E. G., y McAuliffe, T. L. (2000). Patterns, correlates, and barriers to medication adherence among persons prescribe new treatments for HIV disease. *Health Psychology*, 19, 124-133.

- Catz, S. L., McClure, J. B., Jones, G. N., y Brantley, P. J. (1999). Predictors of outpatient medical appointment attendance among persons with HIV. *AIDS Care*, 11, 361-373.
- CEPAL (2002-2003). *Panorama Social de América Latina*. Naciones Unidas – CEPAL.
- Chesney M.A., Ickovics J., Chambers D., Gifford, A.L. Neidig, J. y Zwick, D.B.B. (2000). Self-reported adherence to antiretroviral medications among participants in HIV clinical trials: the AACTG adherence instruments. *AIDS Care*, 12, 255-266.
- Chesney M.A., Morin, M., Sherr, L. (2000). Adherence to HIV combination therapy. *Social Science y Medicine*, 50, 1599-1605.
- Chesney, M.A. (2000). Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *Clinical Infectious Diseases*, 30, S171-176.
- Comer, L., Henker, B. Kemeny, M. y Wyatt, G. (2000). Illness Disclosure and Mental Health among Women with HIV/AIDS. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 10, 449-464.
- Conway, J., Bourque, S. y Scott, J. (1997). El concepto de género, En M. Lamas (Comp.). *El género: la construcción cultural de la diferencia sexual*. (pp. 21-33). México: Miguel Angel Porrúa-PUEG/UNAM.
- Cook, J., Grey, D., Burke, J., Cohen, M., Gurtman, J. L., Richardson, T. E., et. al. (2004). Depressive symptoms and AIDS-related mortality among multisite cohort of HIV-positive women. *American Journal of Public Health*, 94 (7), 1133-1140.
- Corin, E. The Social and Cultural Matrix of Health and Disease. In: Evans, R.G., Barer, M.L., Marmor, T.R. (Eds.). *Why are some people healthy and others not? The determinants of the health of populations*. Hawthorne, NY: Aldine.
- Correa, D., Salazar, I.C., Arrivillaga, M. (2007). Impacto emocional e intervención psicológica con personas diagnosticadas con VIH/SIDA. En M. Arrivillaga, D. Correa, I. C. Salazar (Eds.). *Psicología de la Salud: Abordaje integral de la enfermedad crónica*. Bogotá: Manual Moderno.
- Corte Constitucional Colombiana. (2008). *Sentencia T-760 de 2008*. Bogotá: Corte Constitucional Colombiana.
- Cotrim, A., Dias, M. y Duarte, S. (2003). Evaluation of the care of women living with HIV/AIDS in Sao Paulo Brazil. *Aids Patient Care and STDs*, 17(2), 85-93.
- Daily, J., Farmer, P., Rhatigan, J., Katz, J. y Furin, J. (1996). Women and HIV infection: A different disease? En P. Farmer, M. Connors y J. Simmons. (Eds.). *Women, Poverty, and AIDS*. (pp. 125-144). Monroe, Main: Common Courage Press.
- DANE (2008). *Mercado laboral por sexo. Gran encuesta integrada de hogares. Trimestre móvil diciembre 2007 – febrero 2008*. Recuperado el 6 de marzo de 2008 de http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&task=category§ionid=19&id=362&Itemid=854
- De Almeida-Filho, N. (2000). *La ciencia tímida. Ensayos de deconstrucción de la Epidemiología*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- de http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/4/27484/PSI2006_FullText.pdf.
- Deslauriers, J. P. (2005). *Investigación Cualitativa. Guía Práctica*. Pereira: Papiro.
- Diderichsen, F. y Hallqvist, J. (1998). Social Inequalities in Health: Some Methodological Considerations for the Study of Social Position and Social Context. En B. Arve-Pares (Ed.). *Inequality in Health. A Swedish Perspective*. Estocolmo: Swedish Council for Social Research.
- Diderichsen, F., Evans, T. y Whitehead, M. (2001). The social basis of disparities in health. En T. Evans, M. Whitehead, F. Diderichsen, A. Bhuiya y M. Wirt. (Eds.). *Challenging Inequities in Health: From Ethics to Action*. (pp. 13-23). New York: Oxford University Press.
- DiMatteo, M.R. (2004). Variations in Patients' Adherence to Medical Recommendations. A Quantitative Review of 50 Years of Research. *Medical Care*, 42, 3: 200-209
- Echeverry, E. (2002). La salud en Colombia: abriendo el siglo... y la brecha de las inequidades. *Revista de Gerencia y Políticas de Salud*, 3, 87-90.
- Economic Commission for Latin America and the Caribbean [ECLAC] y United Nations [UN]. (2004). (2004). Social Panorama in Latin America. 2002-2003. United Nations. Recuperado el 3 de abril de 2005 de <http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/6/15086/PSIcompleto.pdf>
- Economic Commission for Latin America and the Caribbean [ECLAC] y United Nations [UN]. (2006). Social Panorama in Latin America. United Nations [UN]. Recuperado el 20 de Marzo de 2008
- Eldred, L.J., Wu, A. W., Chaisson, R. y Moore, R. (1998). Adherence to antiretroviral and pneumocystis prophylaxis in HIV disease. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 18, 117-125.
- Evans, T., Whitehead, M., Diderichsen, F., Bhuiya, A. y Wirth, M. (2001). Introducción. En T. Evans (Ed.) *Desafío a la falta de equidad en la salud. De la ética a la acción*. (pp. 3-11). Washington D. C: Fundación Rockefeller, OPS, Oficina Sanitaria Panamericana, Oficina regional de la OMS, Programa de publicaciones de la OPS.

- Falagas, M.E., Zarkadoulia, E.A., Pliatsika, P.A. & Panos, G. (2008). Socioeconomic status (SES) as a determinant of adherence to treatment in HIV infected patients: A systematic review of the literature. *Retrovirology*, 5, 13.
- Farmer, P. (1992). *AIDS and Accusation: Haiti and the Geography of Blame*. Berkeley: University California Press.
- Farmer, P. (2000). Desigualdades sociales y enfermedades infecciosas emergentes. *Papeles de Población*, 23, 181-201.
- Farmer, P. (1996). Poverty, and AIDS, Sex, drug and structural violence. In: P. Farmer, M. Connors y J. Simmons, (Eds.). *Women, Poverty, and AIDS*. (pp. 3-38). Monroe, Maine: Common Courage Press.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata
- Fong, O. W., Ho, C. F., Fung, L. Y., Lee, F. K., Tse, W. H., Yuen, C.Y., et. al. (2003). Determinants of adherence to highly active antiretroviral therapy (HAART) in Chinese HIV/AIDS patients. *HIV Medicine*, 4 (2), 133-138.
- Foreman, M., Lyra, P. y Breinbauer, C. (2003). *Comprensión y respuesta al estigma y a la discriminación por el VIH/SIDA en el sector salud*. Washington: OPS.
- Franco, S. (2003). Para que la salud sea pública: Algunas lecciones de la reforma de la seguridad social en Colombia. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 4, 58-69.
- Friedman, H. S. y Di Matteo, M. R. (1989). Adherence and practitioner patient relationship. En H. S. Friedman y M. R. Di Matteo (Eds.). *Health Psychology* (pp. 68-100). New York: Prentice Hall.
- Funespaña (2005). *Etapas del duelo*. Recuperado en Julio 11 de 2005 de <http://www.funespana.com>.
- Gao, X. y Nau, D. P. (2000). Congruence of three self-report measures of medication adherence among HIV patients. *Annals of Pharmacotherapy*, 34, 1117-1122.
- Gao, X., Nua, D. P., Rosenbluth, S. A., Scott, V. y Woodward, C. (2000). The relationship of disease severity, health beliefs and medication adherence among HIV patients. *AIDS Care*, 12, 387-398.
- García, M. y Sayavedra, G. (1999). Violencia, poderío y salud de las mujeres. En I. Bermudez, W. Dierckxsens y L. Guzmán (Eds.). *Antología latinoamericana y del caribe: mujer y género*. Managua: UCA.
- García, R. (2003). Declaración en el tiempo.com/salud. Noviembre 25 de 2003.
- García, R. (2005). Reducir la vulnerabilidad de las mujeres ante el VIH/Sida: Campaña mundial, prioridad nacional. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 4 (8), 54-64.
- García, R., Prieto, F., Arenas, C., Rincón, J., Caicedo, S. y Rey, G. (2005). Reducción de la transmisión madre hijo del VIH en Colombia: dos años de experiencia nacional, 2003-2005. *Biomédica*, 25, 547-64
- Gifford, A., Bormann, J., Shively, M., Wright, B., Richman, D. y Bozzette, S. (2000). Predictors of self-reported adherence and plasma HIV concentrations in patients on multidrug antiretroviral regimens. *Journal of Acquired Immune De sciency Syndrome*, 23, 386-395.
- Ginarte, Y. (2001). La Adherencia Terapéutica. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 17 (5), 502-505.
- Glaser, B.G. y Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. NY: Aldine.
- Glass, T. R., Geest, S. G., Weber, R., Vernazza, P. L., Rickenbach, M., Furrer, H., et. al. (2006). Correlates of self-reported nonadherence to Antiretroviral Therapy in HIV-Infected patients. The Swiss HIV Cohort Study. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 41, 385-392.
- Godin, G., Coˆté, J., Naccache, H., Lambert, L. D. y Trottier, S. (2005). Prediction of adherence to antiretroviral therapy: a one-year longitudinal study. *AIDS Care*, 17(4), 493-504.
- Goldman, D. P. y Smith, J. P. (2002). Can patient self-management help explain the SES health gradient? *Proceedings of the National Academy of Sciences of USA*, 99(16), 10929-34.
- Goldzeiner, M., Deren, S. y Shulman, L. (1996). Género y Cultura: Factores que afectan el riesgo de VIH-SIDA en mujeres latinas en los Estados Unidos. *Revista Latinoamericana de Sexología*, 11(1), 85-116.
- Golin, E. C., Liu, H., Hays, R. D., Miller, L. G., Beck, C. K., Ickovics, J., et. al. (2002). A prospective study of predictors of adherence to combination antiretroviral medication. *Journal of General Internal Medicine*, 17(10), 756-65.
- Gómez, E. (2002). Género, equidad y acceso a los servicios de salud: una aproximación empírica. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 11(5), 327-334.
- González, J. S., Penedo, F. J., Antoni, M. H., Durán R. E., Fernández, M. I., McPherson-Baker, S., et. al. (2004). Social support, positive states of mind, and HIV treatment adherence in men and women living with HIV/AIDS. *Health Psychology*, 23(4), 413-418.
- Gordillo V, Del Amo J, Soriano V, Gonzalez J. Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*. 1999; 13(13): 1763-1769.

- Gordillo, V. (1999) Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, 13, 1763-69.
- Gordillo, V. (2003). Adherencia y fallo terapéutico en el seguimiento de una muestra de sujetos VIH+: Algunas hipótesis desde la Psicología. *Psicothema*, 15 (2), 227-233.
- Gupta, G. (2000). *Approaches for empowering women in the HIV/AIDS Pandemic: A gender perspective*. En Expert Groups Meeting on "The HIV/AIDS Pandemic and its Gender Implications 4, (1). Recuperado el 17 de febrero de 2009 de <http://www.un.org/womenwatch/daw/csw/hivaids/Gupta.html>.
- Gurung, R., Taylor, S., Kemeny, M. y Myers H. (2004). HIV is not my biggest problem. The impact of HIV and chronic burden on depression in Women at risk for AIDS. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23(4), 490-512.
- Hackl, K., Somlai, A., Kelly, J. y Kalichman, S. (1997). Women Living With HIV/AIDS: The Dual Challenge of Being a Patient and Caregiver. *Health and Social Work*, 22(1), 53-62.
- Halkitis, P., Parsons, J., Wolitski, R., y Remien, R. (2003). Characteristics of HIV antiretroviral treatments, access and adherence in an ethnically diverse sample of men who have sex with men. *AIDS Care*, 15, 89-102.
- Hall, J., Roter, D. y Katz, N. (1988). Meta-analysis of correlates of provider behavior in medical encounters. *Medical Care*, 26, 657-675.
- Hankins, C., Friedman, S., Zafar, T. y Strathdee, S. (2002). Transmission and prevention of HIV and sexually transmitted infections in war settings: implications for current and future armed conflicts. *AIDS*, 16(17), 2245-2252.
- Hart, C., Smith, G.D. y Blane, D. (1998). Inequalities in mortality by social class measured at 3 staged of the lifecourse. *American Journal of Public Health*, 88(3), 471-474.
- Haynes, R.B. (1979). *Determinants of compliance: The disease and the mechanics of treatment*. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press.
- Heller, A. (1977). *Sociología de la vida cotidiana*. Barcelona: Península.
- Heller, A. (1989). *O Cotidiano e a História*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Herrera, C. y Campero, L. (2002). La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. *Salud Pública de México*, 44(6), 554-564.
- Heszen-Klemens, I. y Lapinska, E. (1984). Doctor-patient interaction, patients' health behavior and effects of treatment. *Social Science & Medicine*, 19, 9-18.
- Holzemer, W., Corless, I., Nokes, K., Turner, J., Brown, M., Powell-Cope, et. al. (1999). Predictors of self-reported adherence in persons living with HIV-disease. *AIDS Patient Care and STDS*, 13, 185-197.
- Homedes, N. y Ugalde, A. (2005). Why neoliberal health reforms have failed in Latin America. *Health Policy*, 71, 83-96.
- Hudson, L., Lee, K. y Portillo, C. (2003). Symptom experience and functional status among HIV-infected women. *AIDS Care*, 15(4), 483-492.
- Ickovics, J. R. y Meade, C. S. (2002). Adherence to HAART among patients with HIV: breakthroughs and barriers. *AIDS Care*, 14(3), 309-318.
- Ickovics, J. R., Cameron, A., Zackin, R., Bassert, R., Chensey, M., Johnson, V. A., et. al. (2002). Adult AIDS Clinical Trials Group 370 Protocol Team: Consequences and determinants of adherence to antiretroviral medication: results from Adult AIDS Clinical Trials Group protocol 370. *Antiviral Therapy*, 7(3), 185-93.
- Ickovics, J., y Meisler, A. (1997). Adherence in AIDS clinical trials: A framework for clinical research and clinical care. *Journal of Clinical Epidemiology*, 50, 385-391.
- Ingersoll, K. (2004). The Impact of Psychiatric Symptoms, Drug Use, and Medication Regimen on Nonadherence to HIV Treatment. *AIDS Care*, 16(2), 199-211.
- Ingram, D. y Hutchinson, S. A. (2000a). Defensive Mothering in HIV-Positive Mothers. *Qualitative Health Research*, 9(2), 243-258.
- Ingram, D. y Hutchinson, S. A. (2000b). Double binds and the reproductive and mothering experiences of hiv-positive women. *Qualitative Health Research*, 10(1), 117-132.
- INS. (2006). *Informe del comportamiento del VIH/sida 1983-2006*. Bogotá: Ministerio de Protección Social.
- Instituto Nacional de Salud [INS]. (2006). Informe del comportamiento del VIH/sida 1983-2006. Décimo período epidemiológico. Semana 40 de 2006. Subdirección de vigilancia y control en salud pública. Grupo ITS-VIH.
- International Community of Women Living with HIV/Aids [ICW]. (2005). *La visión de ICW3: mujeres seropositivas, pobreza y desigualdad de género*. Recuperado el 10 de septiembre de 2005 de <http://www.icw.org/about-ICW>

- Jia, H., Uphold, C., Wu, S., Reid, K., Findley, K. y Duncan, P. (2004). Health-Related Quality of Life among men with HIV Infection: effects of social support, coping, and depression. *AIDS Patient Care STDS*, 18(10), 584-603.
- Kalichman, S. C., Ramacandran, B. y Catz, S. (1999). Adherence to combination antiretroviral therapies in HIV patients of low health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 14(5), 267-73.
- Kim, J. C., Watts, C., Hargreaves, J. R., Ndhlovu, L. X., Phetla, G., Morison, L. A., et al. (2007). Understanding the impact of a Microfinance-Based Intervention on women's empowerment and the reduction of intimate partner violence in South Africa. *American Journal of Public Health*, 97(10), 1794 – 1802.
- Kleeberger, C., Phair, J., Strathdee, S., Detels, R., Kingsley, L. y Jacobson, L. (2001). Determinants of heterogeneous adherence to HIV-antiretroviral therapies in the multicenter AIDS cohort study. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 26, 82-92.
- Koopman, C., Gore-Felton, C., Marouf, F., Butler, L., Field, N., Gill, M., et al. (2000). Relationships of perceived stress to coping, attachment, and social support among HIV-positive persons. *AIDS Care*, 12(5), 663-672.
- Kottak, C. P. (1994). *Antropología: Una exploración de la diversidad humana con temas de la cultura hispana*. Madrid: Mc Graw Hill.
- Krieger, N. (2001). Theories for Social Epidemiology in 21st. century: An ecosocial perspective. *International Journal of Epidemiology*, 30, 668-677.
- Kunst, A., Bos, V., Lahelma, E., Bartley, M., Lissau, I., Regidor, E., et al. (2005). Trends in socioeconomic inequalities in self-assessed health in 10 European countries. *International Journal of Epidemiology*, 34, 295-305.
- Landero R. y González M. (2003). Autoeficacia y escolaridad como predictores de la información sobre VIH-SIDA en Mujeres. *Revista de Psicología Social*, 18 (1), 61-70.
- Lara, S. (2006). Las metas del milenio y la igualdad de género. El Caso de Colombia. Serie Mujer y Desarrollo 81. Recuperado el 6 de julio de 2007 de <http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/8/26738/lcl2612e.pdf>
- Lazarus, R.S y Folkman, S. (1986). *Estrés y Procesos Cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lerner, B. H., Gulick, R. M., Dubler, N. N. (1998). Rethinking nonadherence: Historical perspectives on triple-drug therapy for HIV disease. *Annals of Internal Medicine*, 129, 573-578.
- Leserman, J., DiSantostefano, R., Perkins, D. O., Murphy, C., Goleen, R. N. y Evans D. L. (1994). Longitudinal study of social support and social conflict as predictor of depression and dysphoria among HIV-positive and HIV-negative men. *Depression*, 2, 189-199.
- Lynch, J. y Kaplan, G. (2000). Socioeconomic position. In: L. F. Berkman, I. Kawachi, (Eds.). *Social Epidemiology* (1st ed.) (pp. 13-35). Oxford: Oxford University Press.
- Marcovici, K. (2002). *El UNGASS, género y la vulnerabilidad de la mujer al VIH/SIDA en América Latina y el Caribe*. Washington DC: OPS.
- Martin, L. y Grau, J. A. (2004). *La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud*. Recuperado el 6 de abril de 2006 de http://www.uv.mx/psicysalud/Psicysalud_14_1/14_1/LMart%C3%ADn.html
- Martin, L. (2004). Acerca del concepto de adherencia terapéutica. *Revista Cubana de Salud Pública*, 30(4), 350-352.
- Marx, K., Engels, F (1977). *The German Ideology*. London: Penguin.
- Max, B., y Sherer, R. (2000). Management of the adverse effects of antiretroviral therapy and medication adherence. *Clinical Infectious Diseases*, 30, S96–S116.
- Meichenbaum, D. y Turk, D. (1991). *Cómo facilitar el seguimiento de los tratamientos terapéuticos*. España: Desclée de Brouwer.
- Menéndez, E. (1990). Antropología Médica e Epidemiología. En: Almeida-Filho, N., Barata, R., Barreto, M., y Veras, R. (Eds.). *Antropología Médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*. México: Casa Chata/CIESAS.
- Merenstein, D. J., Schneider, M. F., Cox, C., et al. (2008). Association between living with children and adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy in the Women's Interagency HIV Study. *Pediatrics*. 121(4), e787-793
- Millar, L. (2003). Factores Asociados a la Adherencia a Tratamiento en Pacientes Enfermos de SIDA de la Región del Bío Bío. *Psyke*. 12, (1), 145-160.
- Mocroft, A., Youle, M., Moore, A., Sabin, C., Madge, S., Lepri, A., et al. (2001). Reasons for modification and discontinuation of antiretrovirals: Results from a single treatment centre. *AIDS*, 15 (2), 185-194.
- Mohindra, K. S., Haddad, S. y Narayana, D. (2008). Can microcredit help improve the health of poor women? Some findings from a cross-sectional study in Kerala, India. *International Journal for Equity in Health*, 7(2), 2.

- Morrison, M., Petitto, J., Ten Have, T., Gettes, D., Chiappini, M. S., Weber, A. L., et al. (2002). Depressive and anxiety disorders in women with HIV infection. *The American Journal of Psychiatry* 159(5), 789-796.
- Morse, E., Simon, P., Coburn, M., Hyslop, N., Greenspan, D., y Balson, P. (1991). Determinants of subject compliance within an experimental anti-HIV drug protocol. *Social Science y Medicine*, 32, 1161-1167
- MPS. (2008). *Situación de la epidemia de VIH/SIDA en Colombia*. Boletín de prensa No. 061 de 2008.
- MPS/FEDESALUD. (2006). *Guía de práctica clínica VIH/sida basada en evidencia*. República de Colombia
- MPS/FEDESALUD. (2006). *Modelo Programático del VIH/sida en Colombia*. República de Colombia.
- Murphy, D., Wilson, C., Durako, S., Muenz, L., y Belzer, M. (2001). Antiretroviral medication adherence among the reach HIV-infected adolescent cohort in the USA. *AIDS Care*, 13, 27-40.
- Nunally, J. C. y Bernstein I. H. (1994). *Psychometric Theory*. New York: Springer.
- OIT. (2008). *Tendencias Mundiales del empleo de las mujeres*. Marzo de 2008. Primera edición. Ginebra: OIT.
- OMS. (2004). *Adherencia a los Tratamientos a Largo Plazo: Pruebas para la Acción*. Recuperado el 26 de octubre de 2005 de <https://owa.puj.edu.co/exchweb/bin/redir.asp?URL=http://www.paho.org/Spanish/AD/PC/NC/nc-adherencia.htm>
- ONU. (2000). *Convención de las Naciones Unidas contra la Delincuencia Organizada Transnacional*. Recuperado en Septiembre 10 de 2007 de http://www.uncjin.org/Documents/Conventions/dcatoc/final_documents_2/convention_spa.pdf
- ONUSIDA (2004). *Informe sobre la epidemia mundial de SIDA*. Recuperado el 5 de Octubre de 2005 de http://www.unaids.org/bangkok2004/gar2004.html_sp/GAR2004_00_sp.htm
- ONUSIDA/MPS. (2006). *Infeción por VIH/sida en Colombia. Estado del arte 2000-2005*. Bogotá: PRO-OFFSET Editorial.
- ONUSIDA/OMS (2005). *Situación de la epidemia de Sida 2005*. Recuperado el 6 de febrero de 2007 de http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub06/epi_update2005_es.pdf.
- ONUSIDA/OMS. (2003). *Situación de la epidemia de Sida*. Recuperado el 22 de Julio de 2004 de <http://www.onuSida.org.co/Publicaciones/resumenepidemia2003.pdf>
- ONUSIDA/OMS. (2006). *Informe sobre la epidemia mundial de Sida 2006*. Recuperado el 15 de Junio de 2007 de http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2006/2006_GR-ExecutiveSummary_es.pdf
- ONUSIDA/OMS. (2007). *Situación de la epidemia de sida: informe especial sobre la prevención del VIH : Diciembre de 2007*. Ginebra: ONUSIDA.
- OPS. (2005). *Plan regional de VIH/ITS para el sector salud 2006-2015*. Recuperado el 6 de febrero de http://amro.who.int/spanish/ad/fch/ai/HIV_Regional_Plan_2006-2015_SPANISH.pdf
- OPS. (2005a). *Indicadores básicos año 2005: Género, Salud y Desarrollo en las Americas 2005*. Unidad de Género, Etnia y Salud. Washington: OPS.
- Paim, J. S. (1992). Collective health and the challenges of practice.. En Panamerican Health Organization (Ed.). *The crisis of Public Health: Reflections for the Debate*. Scientific Publication 540 (pp. 136-150). Washington: Panamerican Health Organization.
- Paredes, N. (2003). *Derecho a la Salud: su situación en Colombia*. Bogotá: CINEP-GTZ.
- Paterson, D. L., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E. N., Squier, C., et al. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine*, 133, 21-30.
- Pecheny, M., Manzelly, H. M., Jones, D. E. (2007). The experience of Stigma: People living with HIV/AIDS and Hepatitis C in Argentina. *Interamerican Journal of Psychology*, 41 (1), 17-30.
- Peláez, M. M. y Rodas, L. S. (2002). *La política de género en el Estado Colombiano: un camino de conquistas sociales*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Possas, C. (1990). *Epidemiologia e Sociedade. Heterogeneidades Estrutural e Saúde no Brasil*. Sao Paulo: Huitec.
- Poundstone, K. E., Strathdee, S. A. y Celentano, D. D. (2004). The social epidemiology of Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome. *Epidemiologic Reviews*, 26, 22-35.
- Prieto F., Osorio A., y De Neira M. (2004). Prevalencia de VIH en población general Colombia 2003: VI Estudio Nacional Centinela de VIH 2003-2004. Primera Fase. *Información Quincenal Epidemiológica Nacional (Colombia)*, 9(23-24), 362-376.
- Prieto, F. (2003). Veinte años del VIH en Colombia, 1983-2003. Datos de la vigilancia epidemiológica. *Información Quincenal Epidemiológica Nacional (Colombia)*, 8(22), 355-366.
- Rao, G. (2004). Globalization, Women and the HIV/AIDS Epidemic. *Peace Review*, 16 (1), 79-83.

- Raphael, D. (2006). Social determinants of health: present status, unanswered questions and future directions. *International Journal of Health Services*, 36, 4, 651–677.
- Remor, E. A. (2002). Valoración de la adhesión de al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH +. *Psicothema*, 4(2), 262 – 267.
- Remor, E. A., Carrobbles, J. A., Arranz, A. P., Martínez-Donate, A. y Ulla, S. (2001). Ansiedad y percepción de control en la infección por VIH y SIDA. *Revista Psicología Conductual*, 9(2), 323-336.
- Rico de Alonso, A. (1997). Las mujeres en Colombia y la equidad de género. *Javeriana: Número Mujer y Política*, 635, 371-378.
- Roberts, K. y Mann, T. (2000). Barriers to antiretroviral medication adherence in HIV-infected women. *AIDS Care*, 12, 377–386.
- Rodríguez-Marín, J. (1995). Efectos de la interacción entre el profesional sanitario y el paciente. Satisfacción del paciente. Cumplimiento de las prescripciones terapéuticas. En J. Rodríguez-Marín (Ed.). *Psicología social de la salud* (pp. 151-160). Madrid: Síntesis.
- Rosenstock, I. M. (1974). The Health Belief Model and preventive health behavior. *Health Education Monographs*, 2, 354-386.
- Roseval, W. (2007). HIV/AIDS Stigma and Discrimination among Nurses in Suriname. *Interamerican Journal of Psychology*, 41 (1), 67-74.
- Ruiz-Torres, Y., Cintrón-Bou, F. y Varas-Díaz, N. (2007). AIDS-related stigma and health professionals in Puerto Rico. *Interamerican Journal of Psychology*, 41 (1), 49-56.
- Samaja, J. (1998). Epistemología e Epidemiología. En: Almeida-Filho, N., Barata, R., Barreto, M., y Veras, R. (Eds.). *Teoría Epidemiológica Hoje: Fundamentos, Tendencias, Perspectivas*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ/ABRASCO.
- Sbarbaro, J. A. (1990). The patient–physician relationship: Compliance revisited. *Annals of Allergy*, 64, 321–331.
- Singh, N., Berman, S. M., Swindells, S., Justis, J. C., Mohr, J. A., Squier, C., et. al. (1999). Adherence of human immunodeficiency virusinfected patients to antiretroviral therapy. *Clinical Infectious Diseases*, 29(4), 824-30.
- Stall, R., Hoff, C., Coates, T. J., Paul, J., Phillips, K. A., Ekstrand, M., et. al. (1996). Decisions to get HIV tested and to accept antiretroviral therapies among gay/bisexual men: Implications for secondary prevention efforts. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*, 11, 151–160.
- Starfield, B. (2001). Improving equity in health: a research agenda. *International Journal of Health Services*, 31, 545-566.
- Stein, M., Rich, J. D., Maksad, J., Chen, M. H., Hu, P., Sobota, M., et. al. (2000). Adherence to antiretroviral therapy among HIV-infected methadone patients: effects of ongoing illicit drug use. *American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 26, 195–205.
- Stephenson, B. J., Rowe, B. H., Haynes, R. B., Macharia, W. M. y Leon, G. (1993). Is this patient taking the treatment as prescribed? *Journal of the American Medical Association*, 269, 2779–2781.
- Stillwaggon, E. (2006). Reducing environmental risk to prevent HIV transmission in Sub-Saharan Africa. *Africa Policy Journal*, 1, 37-57.
- Stone, V., Clarke, J., Lovell, J., Steger, K., Hirschhorn, L., Boswell, S., et al. (1998). HIV/AIDS patients' perspectives on adhering to regimens containing protease inhibitors. *Journal of General Internal Medicine*, 13, 586–593.
- Suárez, E. (1993). Mujer y Marginalidad. En R. Béjar y H. Hernández. (Coords). *Población y desigualdad Social en México*. Cuernavaca: CRIM-UNAM.
- Terris, M. (1992). Tendencias actuales en la Salud Pública de las Américas. En OPS (Eds.). *La crisis de la salud pública: reflexiones para el debate*. (pp. 185-205). Washington: OPS.
- Testa, M. (1997). *Saber en Salud. La construcción del conocimiento*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Tucker, J., Burnam, M., Sherbourne, C., Kung, F. y Gifford, A. (2003). Substance use and mental health correlates of adherence to antiretroviral medications in a sample of patients with human immunodeficiency virus infection. *American Journal of Medicine*, 114, 573–580.
- Turner-Cobb, J., Gore-Felton, C., Maroua, F., Koopman, C., Kim, P., Israelski, D., et. al. (2002). Coping, social support, and attachment style as psychosocial correlates of adjustment in mens and womens with HIV/AIDS. *Journal of Behavioral Medicine* 25(4), 337-354.
- UNAIDS. (2008). *08 Report on the Global AIDS Epidemic*. Geneva: UNAIDS / WHO
- Useche, B. y Arrivillaga, M. (2008). A comparison of three methods for sampling hard-to- reach or hidden populations. *Pensamiento Psicológico*, 4, 10: 167-176.
- Vega, J., Bedregal, P., Jadue, L. y Delgado, I. (2001). Equidad de género en el acceso y financiamiento de la atención de salud en Chile. Pontificia Universidad Católica de Chile. Recuperado el 10 de Julio de 2006 de <http://www.puc.cl/equidadchile/html/genero.pdf>.

- Vega, R. y Jara, M. I. (2002). Década de los noventa: discursos de focalización de subsidios de salud [Decade 1990-2000: Discourses on the focalization of health subsidies]. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 2, 95-106.
- Ward, J. (2002). *If not now, when? addressing gender-based violence in refugee internally displaced and post-conflict setting*. Washington D. C.: Reproductive Health for Refugees Consortium.
- Weidle, P., Ganea, C., Irwin, K., McGowan, J., Ernst, J., Olivio, N., et. al. (1999). Adherence to antiretroviral medications in an inner-city population. *Journal of AIDS*, 22, 498-502.
- Weis, E. y Rao, G. (1998). *Bridging the gap: addressing gender and sexuality in HIV prevention*. Washington D. C.: International Center for Research on Women.
- Weiser, S., Wolfe, W., Bangsberg, D., Thior, I., Gillbert, P., Makhema, J., et. al. (2003). Barriers to antiretroviral adherence for patients living with HIV infection and AIDS in Botswana. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 34(3), 281-288.
- Weisman, C. S. (1998). *Women's health care*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Wenger, N., Gifford, A., Lui, H., Chesney, M., Crystal, S., Berry, S., et. al. (1999). Patient characteristics and attitudes associated with antiretroviral (AR) adherence. Abstract No.98. In VI Conference on retrovirus and opportunistic infections, 31 Enero-4 Febrero 1999. Los Angeles: UCLA.
- Whetten, K., Reif, S., Lowe, K. y Eldred, L. (2004). Gender differences in knowledge and perceptions of HIV in the southeast. *Southern Medical Journal*, 97 (4), 342-349.
- Whitehead, M. (1990). *The concepts and principles of equity and health*. Copenhagen: World Health Organization Office for Europe.
- WHO, UNAIDS y UNICEF. (2008). *Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS. Core data on epidemiology and response*. Geneva: UNAIDS/WHO Working Group on Global HIV/AIDS and STI Surveillance.
- WHO, UNAIDS, UNICEF, 2008. *Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS. Core data on epidemiology and response. Colombia 2008 Update*. Geneva: UNAIDS/WHO.
- WHO. (2003). *Adherence to long-term therapies. Evidence for action*. Geneva: World Health Organization.
- Wingood, G. y Diclemente, R. (2000). Application of the Theory of Gender and Power to examine HIV-related exposures, risks factors and effective interventions for women. *Health Education & Behavior*, 27(5), 539-565.
- Women's Research and Education Institute. (1994). *Women's health care costs and experiences*. Washington, D.C.: Women's Research and Educational Institute.
- World AIDS epidemic 2006, UNAIDS/WHO -Annex 1-
- World Health Organization [WHO]. (2003). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action*. Recuperado el 10 de Julio de 2006 de http://www.emro.who.int/ncd/Publications/adherence_report.pdf
- Zaldívar, D. (2003). Adherencia terapéutica y modelos explicativos. Salud para la vida. Recuperado el 4 de abril de 2006 de www.info-med.sld.cu.



ANEXO 1

ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA LA VALIDACIÓN DE INDICADORES DE LAS CATEGORÍAS DE ESTUDIO Y ANÁLISIS FASE EXPLORATORIA

**NOMBRE:
PROFESIÓN:
INSTITUCIÓN DONDE LABORA:
TIPO Y TIEMPO DE EXPERIENCIA EN VIH/SIDA:**

Estimado colaborador/a:

Agradezco su disposición para enriquecer el proyecto de investigación "Perspectiva social de la adherencia terapéutica en mujeres con VIH/SIDA en Tratamiento Antirretroviral". Su contribución consiste en formar parte del proceso de identificación y validación de indicadores relacionados con las categorías de estudio y análisis (fase exploratoria), que son objeto de investigación.

(Presentar el problema de investigación, los objetivos y la definición conceptual de las categorías).

PROCEDIMIENTO.

La entrevista que sigue a continuación es de tipo semi-estructurado, consta de 5 preguntas abiertas y tendrá una duración aproximada de 45 minutos a 1 hora. La información es confidencial y los resultados de la misma serán analizados en su contenido cuando se completen la totalidad de las entrevistas previstas para esta fase. Solicito su consentimiento para el registro en audio de la misma y para la incorporación de los datos en la investigación. Cualquier inquietud que surja en el transcurso de la entrevista estaré dispuesta a resolverla.

PREGUNTAS.

1. Según sus experiencias, ¿cuáles cree que sean los aspectos que inciden o influyen en la adherencia terapéutica (AT) de mujeres con VIH/SIDA?
2. ¿Considera que hay aspectos del modo de vida de mujeres con VIH/SIDA que inciden en la AT? Cuáles serían y cómo los describiría? (Explorar aspectos de tipo socio-económico, socio-cultural, relacionados con el sistema de salud, lo psicosocial, el tratamiento y la enfermedad).
3. ¿Cuáles cree que sean las características de las mujeres con VIH/SIDA de acuerdo con una posición social alta, media y baja?
4. ¿Qué aspectos de la posición social de mujeres con VIH/SIDA cree que se relacionen con la adherencia terapéutica?
5. De acuerdo con su experiencia, encuentra diferencias y cuáles en la adherencia terapéutica de mujeres con VIH/SIDA en función de su posición social (alta, media y baja).

FIRMA

ANEXO 2

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD y GUIA GRUPOS FOCALES **MODO DE VIDA RELACIONADO CON LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA DE MUJERES CON** **VIH/SIDA [MV-AT] EN TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL**

DATO DE IDENTIFICACIÓN
CÓDIGO _____

LUGAR GRUPO FOCAL

Preámbulo: Introducción, presentación de la entrevistadora y del proyecto, consentimiento informado, características de la entrevista o grupo focal.

I. SIGNIFICADOS

¿QUE HA SIGNIFICADO PARA USTED (es) TENER VIH/SIDA Y CÓMO HA AFECTADO ESTO SU TRATAMIENTO?

En esta parte se exploran los sentimientos desde el diagnóstico por VIH/SIDA; los pensamientos al momento del diagnóstico y actuales; la presencia y forma en que las creencias religiosas han influenciado las experiencias con la enfermedad; el tema del cuidado cuando la mujer presenta recaídas o enferma y del cuidado de los otros miembros de la familia afectados por el VIH/SIDA. Además, se indaga sobre los sentimientos de vergüenza por la enfermedad; la inasistencia a algún centro médico, institución, programa para el VIH/SIDA o grupo de apoyo por temor ser señalada o discriminada socialmente; la comunicación o secreto del diagnóstico; los costos o sacrificios que tiene que hacer para seguir la TAR; los beneficios percibidos de la TAR; las razones para mantener un buen estado de salud. Finalmente, se pregunta por la satisfacción ante el trato recibido del personal de salud; la percepción de confianza, apoyo y confidencialidad en el servicio de salud y en el personal que la atiende; y la percepción de evitación discriminación o rechazo por parte de este personal.

II. PRÁCTICAS

¿QUÉ HACE (n) PARA CUIDAR SU SALUD DESDE QUE INICIÓ EL TRATAMIENTO PARA EL VIH/SIDA?

Aquí se exploran las formas como la mujer ha obtenido información sobre el VIH/SIDA y la TAR; la búsqueda de apoyo familiar o social para afrontar el proceso de diagnóstico y tratamiento, enfatizando el tipo de apoyo que necesita y lo que hace para lograrlo. Se indaga el seguimiento de las recomendaciones que le ha hecho el personal de salud, en términos de cumplimiento de las citas médicas, cumplimiento de la TAR (p.e. horarios, tomas) y de otro tipo de recomendaciones. Se obtiene información sobre el régimen farmacológico, qué tan fácil o difícil ha sido seguir el o los tratamientos que le han formulado y las estrategias que utiliza para controlar los efectos adversos a los medicamentos. Se exploran los temas de relación con el personal de salud que la atiende; comunicación sobre inquietudes, dudas, preguntas o dificultades con la TAR con el personal de salud o el médico tratante (p.e. comunicación directa, inhibición etc.); participación en algún programa o grupo de apoyo; manejo de las interferencias de la TAR en la rutina cotidiana familiar y ocupacional; ajuste a los cambios en alimentación o en actividad física y deporte a partir de las recomendaciones del personal de salud; dificultades con el sistema de salud referidas al acceso a la TAR o para que le autoricen exámenes, medicamentos y demás cuestiones que le ha recomendado su médico; a su vez, estrategias utilizadas cuando se le han presentado las dificultades en este sentido (p.e. acciones de tutela etc.). Por último, se aborda el tema de la vivencia de la sexualidad desde del diagnóstico, la protección o no en las relaciones sexuales y las razones que motivan esto, así como las dificultades para rechazar las relaciones sexuales con su pareja, si las ha tenido (p.e. coitos forzados etc.).

III. CONDICIONES DE VIDA

¿CÓMO SON SUS CONDICIONES DE VIDA EN TÉRMINOS DE VIVIENDA, ALIMENTACIÓN E INGRESOS ECONÓMICOS Y CÓMO CREE (n) QUE SE RELACIONAN ESTAS CONDICIONES CON SU TRATAMIENTO PARA EL VIH/SIDA?

En esta parte se explora la ubicación de la residencia en la ciudad, las dificultades y de qué tipo para asistir al centro de salud donde es atendida actualmente (p.e. transporte, alojamiento). Si reside en zona de conflicto y violencia, se indagan las dificultades y de qué tipo con su TAR por vivir en estas áreas. Se abordan las características de la vivienda (p.e. características físicas, No. de personas por habitación, servicios de agua, luz, gas); los ingresos familiares y el cubrimiento de necesidades básicas con estos ingresos (p.e. pagar vivienda, comprar mercado, pagar servicios, vestirse); la necesidad de vender el medicamento ARV y los motivos para hacerlo. Se pregunta por el responsable económico principal en la familia y el manejo y distribución del presupuesto familiar; el gasto de bolsillo en salud (ingresos vs. gastos de salud no cubiertos por el sistema como exámenes médicos, pago de cuotas moderadoras etc.). Por último, se exploran las condiciones nutricionales y su relación con la TAR.

DURACIÓN ENTREVISTA 1:

DURACIÓN ENTREVISTA 2:

DURACIÓN ENTREVISTA 3:

DURACIÓN GRUPO FOCAL:

NOTAS DE CAMPO:

ANEXO 3

FORMATO DE CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS Y CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS (Arrivillaga, M, 2007)

A continuación encontrará una serie de preguntas algunos de sus datos personales y sobre su estado de salud. La información que se recoja es de carácter absolutamente confidencial, así que puede responder con la mayor libertad y sinceridad posible. Cualquier inquietud que tenga pregúntesela al facilitador para resolver sus dudas.

DATO DE IDENTIFICACIÓN: CÓDIGO _____

I. CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS

1. Institución donde sigue actualmente su Tratamiento Antirretroviral	
2. Edad	<input type="checkbox"/> (0) Entre 18 y 25 años <input type="checkbox"/> (1) Entre 26 y 40 años <input type="checkbox"/> (2) Entre 41 y 60 años <input type="checkbox"/> (3) Mayor de 60 años
3. Estado civil	<input type="checkbox"/> (0) Soltera <input type="checkbox"/> (1) Unión libre <input type="checkbox"/> (2) Casada <input type="checkbox"/> (3) Viuda <input type="checkbox"/> (4) Separada o Divorciada
4. Vive con	<input type="checkbox"/> (0) Sola <input type="checkbox"/> (1) Pareja <input type="checkbox"/> (2) Hijos. No. de hijos _____ <input type="checkbox"/> (3) Pareja e hijos. <input type="checkbox"/> (5) Otros familiares <input type="checkbox"/> (6) Amigos.
5. Integrantes de la familia con VIH/SIDA.	Su pareja está diagnosticada con VIH/SIDA? <input type="checkbox"/> (1) Si. <input type="checkbox"/> (0) No Tiene hijos diagnosticados con VIH/SIDA? <input type="checkbox"/> (1) Si. Cuantos? _____. De qué edades? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> (0) No
6. Se ha visto en la necesidad de vender la medicación antirretroviral para satisfacer necesidades económicas suyas o de su familia?	<input type="checkbox"/> (0) Nunca <input type="checkbox"/> (1) Algunas Veces <input type="checkbox"/> (2) Frecuentemente <input type="checkbox"/> (3) Siempre

II. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

7. Tiempo de diagnostico	<input type="checkbox"/> (0) Menos de 1 año <input type="checkbox"/> (1) Entre 1 y 2 años <input type="checkbox"/> (2) Más de 2 años
8. Modo de Transmisión	<input type="checkbox"/> (0) Sexual <input type="checkbox"/> (1) Transfusión de sangre <input type="checkbox"/> (2) Desconocida
9. Carga Viral	<input type="checkbox"/> (0) Menor a 400 copias/ml <input type="checkbox"/> (1) Mayor a 400 copias/ml
10. Linfocitos T CD4	<input type="checkbox"/> (0) Menor a 200 células/ml <input type="checkbox"/> (1) Entre 200 y 350 células/ml <input type="checkbox"/> (2) Mayor a 350 células/ml

11. TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL		
Inhibidores Análogos Nucleosidos de la Transcriptasa Inversa (ITRN)	Zidovudina (AZT)	(0)
	Lamivudina (3TC)	(1)
	Estavudina (D4T)	(2)
	Didanosina (DDI)	(3)
	Tenofovir	(4)
Inhibidores Análogos No-Nucleosidos de la Transcriptasa Inversa (ITRNN)	Efavirenz	(5)
	Nevirapina	(6)
Inhibidores de la Proteasa (IP)	Nelfinavir, Lopinavir + Ritonavir	(7)
	Saquinavir + Ritonavir	(8)
	Atazanavir +/- Ritonavir	(9)
	Fosamprenavir +/- Ritonavir	(10)
	Indinavir + Ritonavir	(11)
Inhibidores de la Fusión	Enfuvirtide	(12)
Otro. Cuál?		(13)

ANEXO 4

CUESTIONARIO FINAL
MODO DE VIDA RELACIONADO CON ADHERENCIA TERAPÉUTICA EN MUJERES CON VIH/SIDA
[CMV-AT] EN TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL
(Arrivillaga, M, 2007)

A continuación encontrará una serie de preguntas sobre su modo de vida y adherencia terapéutica. Para responder piense en su situación durante los últimos 12 meses. Los datos son de carácter absolutamente confidencial, así que puede responder con la mayor libertad y sinceridad posible. Marque con una "X" la respuesta que mejor se ajuste a sus condiciones. Cualquier inquietud sobre el diligenciamiento de este Cuestionario pregúntesela al facilitador(a) para resolver sus dudas.

DATO DE IDENTIFICACIÓN: CÓDIGO _____

	PRÁCTICAS	Siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca
1	Asiste a la citas médicas en las fechas asignadas	4	3	2	1
2	Toma sus medicamentos cumpliendo los horarios, siguiendo las recomendaciones del equipo de salud	4	3	2	1
3	Busca información sobre el VIH/SIDA y su tratamiento (p.e lee sobre el VIH/SIDA, asiste a conferencias, talleres; consulta en Internet)	4	3	2	1
4	Se comunica directamente con el médico y el equipo de salud cuando tiene dudas y quiere aclarar aspectos relacionados con su tratamiento. (p.e discute con su médico un esquema de tratamiento con el que tenga dudas)	4	3	2	1
5	Busca alternativas para manejar los efectos adversos de los medicamentos (p.e combinarlos con ciertos alimentos, ajustar horarios con el médico)	4	3	2	1
6	Para cumplir con su tratamiento busca apoyo de su familia (p.e le pide a algún familiar que la acompañe a las citas médicas o que le recuerde la toma de medicamentos)	4	3	2	1
7	Para cumplir con su tratamiento busca apoyo de amigos o de otras personas importantes para usted (p.e busca apoyo cuando se siente triste o desmotivada)	4	3	2	1
8	Resuelve adecuadamente las interferencias entre su rutina diaria y su tratamiento. (p.e ajustar los horarios para tomar los medicamentos teniendo en cuenta su rutina diaria; cuando sale de su casa lleva consigo los medicamentos)	4	3	2	1

9	Resuelve adecuadamente los obstáculos del sistema de salud para mantener su tratamiento (p.e. diligenciar derechos petición y/o tutelas para acceder a citas, exámenes y medicamentos)	4	3	2	1
	SIGNIFICADOS: Motivaciones, Creencias y Afecto	Siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca
10	Comprende y acepta su diagnóstico por VIH/SIDA.	4	3	2	1
11	Tiene dificultades en el seguimiento de su tratamiento cuando presenta sentimientos de angustia, tristeza, soledad, miedo o culpa.	1	2	3	4
12	El cuidado de su salud puede esperar; es más importante la atención y el cuidado de la familia.	1	2	3	4
13	Tiene dudas sobre los beneficios del tratamiento antirretroviral.	1	2	3	4
14	Está convencida de seguir su tratamiento a pesar de lo difícil y complejo que resulte.	4	3	2	1
15	Las motivaciones en su vida contribuyen a que siga el tratamiento cumplidamente (p.e hijos, proyecto de vida, trabajo)	4	3	2	1
16	El rechazo, señalamiento o discriminación en su familia, trabajo o lugar donde vive ha obstaculizado su tratamiento.	1	2	3	4
17	Ha dejado de asistir a su servicio de salud por fallas en el manejo de la confidencialidad, discriminación o rechazo por parte del personal que la atiende.	1	2	3	4
	CONDICIONES DE VIDA	Siempre	Frecuentemente	Algunas Veces	Nunca
18	Tiene dificultades de acceso a su servicio de salud porque su vivienda está muy alejada del lugar donde la atienden o donde le entregan los medicamentos	1	2	3	4
19	Tiene dificultades económicas que interfieren con su tratamiento (p.e. alimentación, vivienda, acceso a servicios públicos)	1	2	3	4
20	Considera que la calidad de su alimentación contribuye a mantener un estado de salud (p.e come 3 veces al día con una alimentación balanceada: frutas, verduras, harinas y carnes/granos)	1	2	3	4
21	Ha tenido dificultades para cubrir los costos no cubiertos por el sistema de salud para seguir su tratamiento (p.e. transporte, exámenes médicos, alimentación, alojamiento, pago de cuotas moderadoras)?	1	2	3	4

FORMA, PUNTUACIÓN Y ESCALA DE CALIFICACIÓN DEL CMV-AT PARA MUJERES CON VIH/SIDA EN TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL

Para calificar el Cuestionario se estimó una puntuación entre 1 y 4. A mayor puntuación mayor nivel de adherencia terapéutica en una escala que va de 21 a 84. La escala de calificación se obtuvo de la multiplicación del número total de ítems del Cuestionario por cuatro (4) (puntuación máxima de cada ítem) para determinar el rango máximo, y el número de ítems por uno (1) (puntuación mínima de cada ítem) para determinar el rango mínimo, resultando los siguientes rangos de calificación:

Rangos de calificación para determinar el nivel de adherencia terapéutica según el CMV-AT para mujeres con VIH/SIDA en Tratamiento Antirretroviral

NIVEL DE ADHERENCIA TERAPÉUTICA	ADHERENCIA TERAPÉUTICA BAJA	ADHERENCIA TERAPÉUTICA ALTA
Rangos de calificación		
Puntaje mínimo= 21 Puntaje máximo= 84	21 – 61	62* - 84

* Se considero que una mujer tiene alta AT si esta a una distancia igual o superior al 64% de la puntuación mínima de 21 puntos. Se realizo esta clasificación tomando en cuenta los reportes de la literatura que indican que la adherencia a la TAR esta entre un 37 y 88% (Ver Numeral 4.3 de este Trabajo).

ANEXO 5

**ENCUESTA DE POSICIÓN SOCIAL PARA MUJERES CON VIH/SIDA EN TRATAMIENTO
 ANTIRRETROVIRAL
 (Arrivillaga, M., 2007)**

A continuación encontrará una serie de preguntas sobre sus condiciones de vida y características socio-económicas. La información que se recoja es de carácter absolutamente confidencial, así que puede responder con la mayor libertad y sinceridad posible. Cualquier inquietud que tenga pregúntesela al facilitador para resolver sus dudas.

**DATO DE IDENTIFICACIÓN
 CÓDIGO _____**

ZONA DE RESIDENCIA	
1.	Cuál es su zona de residencia? ____ (0) Urbana (en la ciudad) ____ (1) Rural (en el campo)
2.	En qué ciudad, municipio, corregimiento o vereda vive?: ____ (0) Cali ____ (1) Fuera de Cali. Cuál? _____
3.	Si reside en Cali en qué Barrio vive? _____ No resido en Cali _____
ESTRATO SOCIO-ECONÓMICO	
4.	Cuál es su estrato socio-económico? (el que aparece en su recibo de servicios públicos) 1 ____ 2 ____ 3 ____ 4 ____ 5 ____ 6 ____
EDUCACIÓN	
5.	Indique el último nivel de educación alcanzado por usted: ____ (0) Ninguna ____ (1) Primaria incompleta ____ (2) Primaria completa ____ (3) Secundaria incompleta ____ (4) Secundaria completa (Bachiller) ____ (5) Estudios Técnicos ____ (6) Pregrado ____ (7) Posgrado
RÉGIMEN DE AFILIACIÓN AL SISTEMA DE SALUD	
6.	Cuál es su régimen de afiliación al sistema de salud? ____ (0) No vinculada al sistema ____ (1) Vinculada, sin afiliación pero atendida en una institución de salud del estado o con contrato con el estado ____ (2) POS-SUBSIDIADO o SISBEN ____ (3) POS ____ (4) POS y Medicina Prepagada
7.	Cuál es su tipo de vinculación al sistema de salud? ____ (0) No vinculada ____ (1) Beneficiaria o dependiente ____ (2) Cotizante principal
8.	Si es beneficiaria o dependiente, quien es el cotizante principal? ____ No aplica, soy cotizante principal ____ (0) Padre ____ (1) Madre ____ (2) Pareja ____ (3) Hijo(a)

TRABAJO O “FORMAS DE GANARSE LA VIDA”	
9.	Es usted ama de casa exclusivamente? <input type="checkbox"/> (0) No. Tengo otras ocupaciones que me generan ingresos económicos fuera de las labores en mi hogar. <input type="checkbox"/> (1) Si
10.	Actualmente se encuentra desempleada? <input type="checkbox"/> (0) No <input type="checkbox"/> (1) Si
11.	A continuación encontrará tres grupos de características relacionadas con su trabajo y la forma de obtener sus ingresos. Marque la opción o perfil que más se ajuste a su situación laboral u ocupacional en el momento actual: <input type="checkbox"/> (1) Obrera, operaria o trabajadora manual de empresa no propia. Trabajo en el campo Trabajo informal, semi-asalariada o trabajadora irregular (p.e cuidadora de vehículos, vendedora ambulante, cocinera, lavandera, empleada doméstica) <input type="checkbox"/> (2) Propietaria de pequeño negocio o comerciante menor (p.e. panadería, carnicería, modistería, peluquería, tienda etc.). Semi-asalariada con ingresos regulares por comisiones por ventas (p.e vendedora de Yanbal, Avon, Leonisa etc.) Contrato de prestación de servicios en ONG's o fundaciones. Vinculación con empresa pública o privada con funciones operativas bajo contrato laboral (p.e secretaria, recepcionista, auxiliar de oficina) Profesional independiente con título de pregrado. <input type="checkbox"/> (3) Empresaria y administradora de su propia empresa con 15 o más trabajadores contratados Profesional independiente con título de posgrado Vinculación con empresa pública o privada con funciones administrativas, técnicas, de control o supervisión, bajo contrato laboral (p.e gerente, directora, jefe de departamento)
12.	Actualmente obtiene sus ingresos con trabajo sexual? <input type="checkbox"/> (0) No <input type="checkbox"/> (1) Si
INGRESOS ECONÓMICOS	
13.	¿Es usted la responsable económica principal de su hogar? <input type="checkbox"/> (0) No <input type="checkbox"/> (1) Si
14.	¿Cuánto es su nivel de ingresos aproximado? <input type="checkbox"/> (0) Inferiores a \$400.000 <input type="checkbox"/> (1) Entre \$400.000 y \$2.000.000 <input type="checkbox"/> (2) Superiores a \$2000.000
RELACIONES DE PROPIEDAD	
15.	Tiene propiedades a su nombre? <input type="checkbox"/> (0) No <input type="checkbox"/> (1) Si, 1 propiedad <input type="checkbox"/> (2) Si, más de 1 propiedad
ACCESO A RECURSOS ECONÓMICOS	
16.	Ha realizado crédito con entidades financieras o bancos a su nombre? <input type="checkbox"/> (0) No <input type="checkbox"/> (1) Si, por montos o sumas hasta 30 millones de pesos <input type="checkbox"/> (2) Si, por montos o sumas superiores a 30 millones de pesos

ESCALA DE CALIFICACIÓN DE LA ENCUESTA DE POSICIÓN SOCIAL

Para calificar la Encuesta de Posición Social se otorgaron valores entre 0 y 3 para puntuar cada uno de los indicadores. En la siguiente tabla se muestra en la columna que dice **puntaje** el valor definido para cada indicador. Los indicadores que no discriminan el nivel de posición social se puntúan con cero (0). Estos indicadores se evalúan con propósitos descriptivos. A mayor puntuación mayor nivel de posición social en una escala que va de 7 a 21.

Puntajes por indicadores para calificar la Encuesta de Posición Social

POSICIÓN SOCIAL BAJA	Puntaje	POSICIÓN SOCIAL MEDIA	Puntaje	POSICIÓN SOCIAL ALTA	Puntaje
Rural o Urbana	0	Rural o Urbana	0	Rural o Urbana	0
Estrato 1 Estrato 2	1	Estrato 3 Estrato 4	2	Estrato 5 Estrato 6	3
Ninguna Primaria incompleta Primaria completa Secundaria incompleta	1	Secundaria completa (Bachiller) Estudios Técnicos Pregrado	2	Posgrado	3
No vinculada al sistema Vinculada POS-SUBSIDIADO/ SISBEN	1	POS	2	POS y Medicina Prepagada	3
Beneficiaria/dependiente Cotizante	0	Beneficiaria/dependiente Cotizante	0	Beneficiaria/dependiente Cotizante	0
Ama de Casa	0	Ama de casa	0	Ama de casa	0
Desempleada	0	Desempleada	0	Desempleada	0
Obrera, operaria o trabajadora manual de empresa no propia. Trabajo informal Trabajo en el campo, Semi-asalariada o trabajadora irregular (p.e cuidadora de vehículos, vendedora ambulante, cocinera, lavandera, empleada doméstica)	1	Propietaria de pequeño negocio o comerciante menor (p.e. panadería, carnicería, modistería, peluquería, tienda etc.). Semi-asalariada con ingresos regulares por comisiones por ventas (p.e vendedora de Yanbal, Avon, Leonisa etc.) Contrato de prestación de servicios en ONG's o fundaciones. Vinculación con empresa pública o privada con funciones operativas bajo contrato laboral (p.e secretaria, recepcionista, auxiliar de oficina) Profesional independiente con título de pregrado.	2	Empresaria y administradora de su propia empresa con 10 o más trabajadores contratados Profesional independiente con título de posgrado Vinculación laboral con empresa pública o privada con funciones administrativas, técnicas, control, supervisión, bajo contrato permanente (p.e gerente, directora, jefe de departamento)	3

Trabajadora sexual	0	Trabajadora sexual	0	Trabajadora sexual	0
Responsabilidad económica principal	0	Responsabilidad económica principal	0	Responsabilidad económica principal	0
Hasta \$400.000	1	Ingresos entre 1 y 4 SMLV (Entre \$400.000 y \$2.000.000)	2	Ingresos superiores a 5 SMLV (Superiores a \$2.000.000)	3
Sin propiedades	1	Con 1 propiedad	2	Más de 1 propiedad	3
Sin crédito	1	Con crédito (montos hasta 30 millones de pesos)	2	Con crédito (montos superiores a 30 millones de pesos)	3
TOTALES (sume los puntajes de cada columna)					

Los rangos de calificación se presentan en la siguiente tabla.

NIVEL DE POSICIÓN SOCIAL	POSICIÓN SOCIAL BAJA	POSICIÓN SOCIAL MEDIA	POSICIÓN SOCIAL ALTA
Rangos de calificación*	7-11	12-16	17-21

*En el proceso de diseño de la Encuesta de PS se tuvieron en cuenta como referentes conceptuales las propuestas de Lynch y Kaplan (2000), Evans, Whitehead, Diderichsen y Bhuiya (2001), y Breilh (2003) en su planteamiento sobre la operacionalización de la clase social para encuestas en la investigación social. A su vez, los rangos finalmente establecidos resultaron de la validación con jueces expertos.

ANEXO 6

DECLARACIÓN PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

DATO DE IDENTIFICACIÓN CÓDIGO _____

Yo, _____ identificada con la cédula de ciudadanía _____ de _____, declaro que he sido informada sobre mi participación en el proyecto de investigación “Perspectiva social de la adherencia terapéutica en mujeres con VIH/SIDA”, cuyo objetivo general es analizar las relaciones entre el modo de vida, la posición social y la adherencia terapéutica de mujeres con VIH/SIDA en Tratamiento Antirretroviral para desarrollar un concepto alternativo de adherencia terapéutica desde una perspectiva social. Estando conforme con los objetivos del estudio, en forma libre y voluntaria acepto formar parte de la investigación y conozco que mi participación está representada en participar en entrevistas personales, en grupos focales y/o en el diligenciamiento individual o grupal de los cuestionarios. He sido informada sobre la reserva a mi confidencialidad; conozco que la información suministrada por mi puede ser publicada pero mi nombre en ningún caso aparecerá asociado a la investigación. He recibido información sobre mi derecho a realizar preguntas que considere necesarias durante el estudio, las cuales deben ser respondidas a mi entera satisfacción. Tengo claro que puedo estar acompañada durante la entrevista y/o el diligenciamiento del cuestionario, que estoy en libertad de interrumpirla o no responder las preguntas que no considere pertinentes. Durante la entrevista autorizo la grabación en audio. He sido informada sobre la prioridad que tengo para conocer los resultados del estudio en caso de solicitarlos a la investigadora del proyecto –Marcela Arrivillaga- en el teléfono 3218200 Ext. 612 – Pontificia Universidad Javeriana de Cali-. Dejo constancia que recibo los datos para ubicarla y resolver cualquier duda. Reconozco además que la presente investigación no implica riesgos para mi salud; acepto participar sin recibir apoyo económico o de otra naturaleza, reconozco que mis aportes van a servir para comprender a otras mujeres en una situación como la mía; comprendo que el conocimiento que se desprenda de ella pueda aportar al mejoramiento de la atención y calidad de vida de las mujeres con VIH/SIDA en Tratamiento Antirretroviral.

Firma de la Entrevistada

C.C.

Firma del Entrevistador(a)

C.C.

Testigo

C.C

Firmado en la ciudad de _____, a los _____ del mes de _____ de 200_____.

Notas:

- Esta declaración cumple con el Artículo 8J del Convenio de Biodiversidad Biológica, aplicable a mujeres de origen étnico que participen en el estudio.
- Si usted está interesada en conocer los resultados de este estudio indique un dato para contactarla:

ANEXO 7

GLOSARIO DE TÉRMINOS

ARS	Administradora del Régimen Subsidiado
AT	Adherencia Terapéutica
CMV-AT	Cuestionario de Modo de Vida relacionado con la Adherencia Terapéutica
EPS	Empresa Promotora de Salud
ECLAC	Economic Commission for Latin America and the Caribbean.
FEDESALUD	Fundación para la investigación y Desarrollo de la Salud y la Seguridad Social
IPS	Institución Prestadora de Servicios de Salud
INS	Instituto Nacional de Salud de Colombia
MPS	Ministerio de Protección Social de Colombia
MV-AT	Modo de Vida relacionado con la Adherencia Terapéutica
ONG	Organización No Gubernamental
OIT	Organización Internacional del Trabajo
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de Naciones Unidas
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PS	Posición Social
PC	Participantes Clave
PSB	Posición Social Baja
PSM	Posición Social Media
PSA	Posición Social Alta
TAR	Terapia Antirretroviral