



Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales
Programa Uruguay

Maestría en Género y Políticas de Igualdad
Promoción: 2020-2022

VIH/Sida: un análisis con enfoque de género del diagnóstico y tratamiento a las mujeres
cisgénero heterosexuales uruguayas

Tesis que para obtener el grado de Maestría en Género y Políticas de Igualdad

Presenta:

María Noel Cascudo Isern

Directora de Tesis:

Lena Fontela Kopl

Montevideo, 22 de febrero de 2023

Dedicatoria

A mis padres, donde sea que se encuentren por siempre motivar el espíritu investigador en mí, a mi hermana, mi compañero e hijos, por brindarme su apoyo y acompañarme durante todo el proceso de investigación.

A Paul, donde se que te encuentres, quien, sin saberlo, despertó en mí el incansable y continuo aprendizaje sobre el VIH/Sida.

Agradecimientos

Este trabajo de investigación es el resultado del intercambio y dedicación de muchas personas, que por interés en la temática me brindaron conocimiento y experiencias.

Especialmente agradezco a:

Mi directora de Tesis, la Mag. Lena Fontela Kopl, por su dedicación, su paciencia, y su profesionalismo, así como, su motivación y entusiasmo contagioso. A su vez, por sus sugerencias y aportes, pertinentes y oportunos, que me orientaron y enfocaron en los momentos de poca claridad.

A las personas que entrevisté y que dedicaron tiempo de sus vidas para aportar sus opiniones, vivencias y pareceres en esta investigación.

A los docentes que guiaron y nutrieron los conocimientos durante los Ciclos I, II y III de la Maestría.

A mis compañeras y compañeros de Maestría, por los intercambios realizados y los aportes recibidos en los avances de la investigación.

A FLACSO Uruguay, por permitirme un desarrollo personal y profesional, brindándome las herramientas para poder profundizar en la temática que me apasiona sobre VIH/Sida incorporando el enfoque de género en todas sus dimensiones, el cual ha llegado a mí para quedarse a nivel personal, profesional y académico.

Nota: es preocupación de la autora el uso de un lenguaje que no discrimine entre mujeres, varones y disidencias, se ha tratado de utilizar en la investigación el lenguaje incorporando a/o. Sin embargo, en algunos casos se hace uso del masculino genérico clásico, conviniendo en que todas las menciones en dicho género representan a hombres, mujeres y disidencias.

Glosario de siglas

ASSE – Administración Nacional de Servicios de Salud del Estado

ITS – Infección de Transmisión Sexual

MIDES – Ministerio de Desarrollo Social

MCP – Mecanismo Coordinador País

MSP – Ministerio de Salud Pública

ONUSIDA – Organización de Naciones Unidas contra el SIDA

OMS – Organización Mundial de la Salud

OPP – Oficina de Planeamiento y Presupuesto

OPS – Organización Panamericana de la Salud

PPEP – Profilaxis post exposición

PREP – Profilaxis pre exposición

RAP - Red de Atención Primaria

SEIC – Servicio de Enfermedades Infecciosas – Instituto de Higiene

SNIS – Sistema Nacional Integrado de Salud

TARV – Tratamiento Antirretroviral

VIH/Sida – Virus de Humana / Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

Índice

Introducción	10
1. Aspectos generales de contexto	10
2. Aspectos de contexto en Uruguay	13
3. ¿Qué sabemos del problema público de desigualdad de género?	17
4. Lo que esta investigación se propone comprender	19
5. Objetivos de la investigación	20
6. Hipótesis	21
7. Contribución de la investigación.....	21
8. Recomendaciones	22
9. Estructura del documento	23
Capítulo I. Antecedentes nacionales e internacionales que nos acercan a la problemática	24
Capítulo II. Marco teórico conceptual	39
II.1 Género e interseccionalidad	40
II.2 Violencia basada en género	45
II.3 Las políticas públicas y participación ciudadana	49
Capítulo III. Estrategia metodológica	54
Capítulo IV. Análisis	59
IV.1 Identificación y análisis de factores diferenciales en el diagnóstico y tratamiento	60
IV.2 Análisis con un enfoque de género e interseccional de la integración de los factores diferenciales en las políticas públicas	89
Capítulo V. Conclusiones y recomendaciones	97
Referencias bibliográficas	102
Anexos	108

Índice de Mapas, Gráficas, Tablas y Diagramas

Mapa 1. Proporción de mujeres que viven con VIH	11
Gráfica 1.- Relación de nuevos diagnósticos mujer/varón en América Latina serie histórica.	12
Gráfica 2.- Distribución de las nuevas infecciones por el VIH por población (edades comprendidas entre los 15 y los 49 años), América Latina, 2019.	12
Gráfica 3.- Relación de nuevos diagnósticos mujer/varón en Uruguay serie histórica	15
Gráfica 4. Cascada de Atención en VIH/Sida Uruguay 2016-2020	34
Tabla 1. Mujeres con VIH. Distribución según vía de infección	13
Tabla 2. Muertes con VIH que creen haberse infectado por relaciones sexuales con un varón. Distribución del tipo de relación con ese varón.	13
Tabla 3. Nuevos casos de VIH, tasa de nuevos diagnósticos por 100.000 h. (2016-2020).	32
Tabla 4. Cobertura en personas diagnosticadas (2016 – 2020).	33
Tabla 5. Cascada de atención en VIH/Sida (2016 – 2020).	33
Tabla 6. Diferencia de días entre el diagnóstico y el primer tratamiento antirretroviral. (2016 – 2020).	35
Tabla 7. Diferencia de días entre el diagnóstico y el primer control de laboratorio. (2016 – 2020).	35
Tabla 8. Relación nuevos diagnósticos, cantidad de test realizados.	36
Tabla 9. Factores diferenciales identificados	61
Diagrama 1. Posibles factores de vulnerabilidad en mujeres cisgénero, heterosexuales que viven con VIH/Sida.	44
Diagrama 2. Riesgo de transmisión según tipo de exposición (ordenada de mayor a menor riesgo).	64

Resumen

El concepto de género brinda una categorización en donde se plasman las desigualdades y vulnerabilidades que afectan a la salud de forma diferenciada en mujeres cis heterosexuales que viven con VIH/Sida. Las políticas públicas en salud han tenido dificultades a la hora de incorporar la perspectiva de género, lo que contribuye a perpetuar inequidades que vulneran los derechos en el diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado de estas mujeres. La transversalización de género en las políticas públicas de salud es ineludible para aportar a la igualdad de derechos en la atención integral a las mujeres cis heterosexuales que viven con VIH/Sida. El problema de investigación que se aborda es que las mujeres cis heterosexuales pueden experimentar dificultades en el acceso oportuno al diagnóstico y tratamiento del VIH/Sida. El objetivo consiste en identificar y analizar desde un enfoque de género e interseccional, los factores diferenciales de vulnerabilidad (en adelante factores diferenciales o factores) por los cuales las mujeres cisgénero heterosexuales, tienen dificultades para acceder al diagnóstico oportuno y al tratamiento del VIH/Sida de calidad en Uruguay en los últimos 10 años. A su vez, analizar desde un enfoque de género e interseccional, si en el ciclo de las políticas públicas se incorporan estos factores y cómo lo hacen. El diseño metodológico propuesto para esta investigación consiste en un abordaje cualitativo con entrevistas en profundidad a referentes calificados y a su vez análisis documental.

Los principales hallazgos a los que se arriba son: i) la identificación y análisis de los factores diferenciales que afectan a las mujeres cis heterosexuales que viven con VIH/sida: invisibilidad, vulnerabilidad biológica, violencia de género, limitaciones en el acceso a los servicios de salud, al testeo y a los tratamientos, ii) estos factores no han sido incorporados al ciclo de la política pública. Las principales recomendaciones a las que apunta esta investigación son: i) incorporar los factores diferenciales que afectan a las mujeres cis heterosexuales en el ciclo de política pública en relación con el diagnóstico y tratamiento del VIH/Sida, ii) fortalecer al programa de VIH/sida del MSP, iii) revisar y actualizar las guías de práctica clínica incorporando la mirada de género y las nuevas tecnologías sanitarias disponibles, iv) sensibilizar y capacitar a los equipos de salud con respecto a la no discriminación y estigmatización, v) mejorar la accesibilidad a los servicios de salud, los tratamientos y al testeo, vi) generar campañas de información masivas que contribuyan a naturalizar al VIH/Sida como enfermedad crónica.

Palabras clave

VIH/Sida, género, salud, interseccionalidad, discriminación, adherencia al tratamiento, mujeres cis heterosexuales, políticas públicas.

Abstract

The concept of gender provides a categorization where the inequalities and vulnerabilities affecting health in a differentiated manner in cisgender heterosexual women living with HIV/AIDS are highlighted. Public health policies have faced difficulties in incorporating a gender perspective, contributing to perpetuating inequities that violate rights in the timely diagnosis and appropriate treatment of these women.

The mainstreaming of gender in public health policies is unavoidable to contribute to equal rights in comprehensive care for cisgender heterosexual women living with HIV/AIDS. The research problem addressed is that cisgender heterosexual women may experience difficulties in timely access to the diagnosis and treatment of HIV/AIDS. The objective is to identify and analyze, from a gender and intersectional approach, the differential factors of vulnerability (hereinafter, differential factors or factors) causing cisgender heterosexual women to face difficulties in accessing timely and quality HIV/AIDS diagnosis and treatment in Uruguay over the last 10 years.

Additionally, to analyze, from a gender and intersectional perspective, whether these factors are incorporated into the cycle of public policies and how they are. The proposed methodological design for this research consists of a qualitative approach with in-depth interviews with qualified references and document analysis. The main findings include: i) the identification and analysis of differential factors affecting cisgender heterosexual women living with HIV/AIDS: invisibility, biological vulnerability, gender-based violence, limitations in access to health services, testing, and treatments; ii) insufficient integration of these factors into the public policy cycle.

The main recommendations of this research are: i) incorporate the differential factors affecting cisgender heterosexual women into the public policy cycle regarding the diagnosis and treatment of HIV/AIDS, ii) strengthen the HIV/AIDS program of the Ministry of Public Health, iii) review and update clinical practice guidelines incorporating a gender perspective and available new health technologies, iv) raise awareness and train health teams regarding

non-discrimination and stigmatization, v) improve accessibility to health services, treatments, and testing, vi) create massive information campaigns that contribute to normalizing HIV/AIDS as a chronic disease.

Keywords

HIV/AIDS, gender, health, intersectionality, discrimination, adherence to treatment, cis heterosexual women, public policies.

Introducción

La investigación se enmarca en la Maestría de Género y Políticas de Igualdad, generación 2020-2022.

En el presente capítulo introductorio se establece el propósito de la investigación, se establece el problema de estudio y la justificación de la elección del tema, también, se describen los objetivos y las preguntas de investigación que orientaron el análisis. Asimismo, se realiza un resumen de las principales recomendaciones a las cuales se arribó.

1. Aspectos generales de contexto

Esta investigación se propone identificar (en el caso que existan) los factores diferenciales de vulnerabilidad que afectan el diagnóstico y tratamiento oportuno antirretroviral del Virus de Inmunodeficiencia Humana (en adelante VIH/Sida), en mujeres cis género, heterosexuales, uruguayas. Asimismo, también se propone indagar de qué manera las políticas públicas se posicionan frente a esta situación.

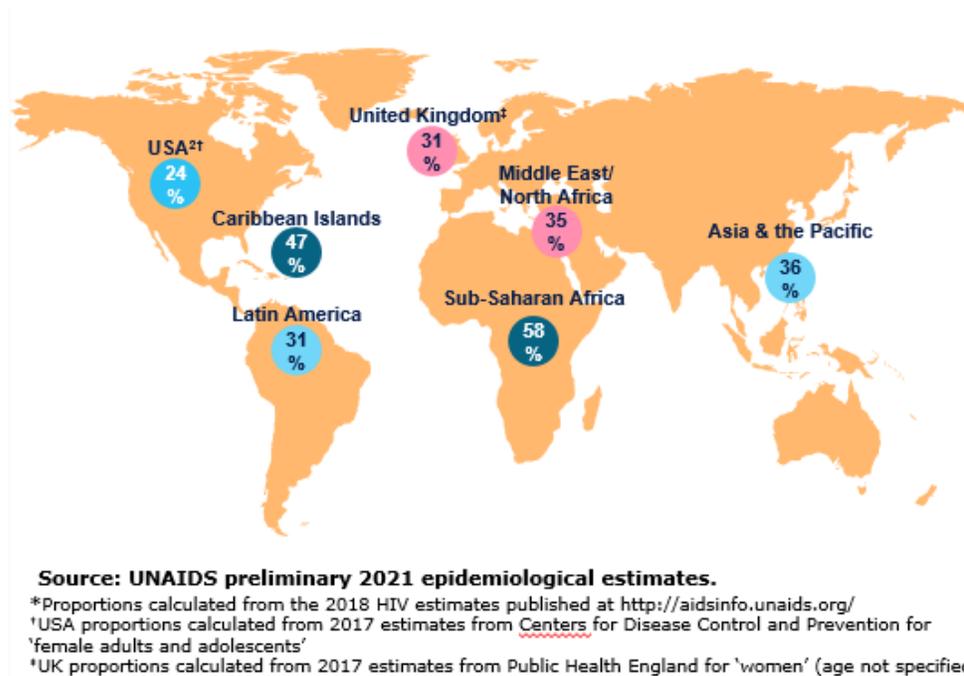
El VIH/Sida es descubierto en el mundo a mediados del siglo XX en un equipo de médicos norteamericanos que detectaron pacientes con enfermedades muy poco comunes para la época, principalmente relacionadas con patologías respiratorias y de la piel.

Hacia 1987, Jonathan Mann, fundador del Programa Global de SIDA de la Organización Mundial de la Salud (OMS), plantea varias etapas del virus, la primera donde se encuentra el VIH, en donde su expansión es silenciosa, la segunda es la del SIDA, síndrome al que se arriba en las etapas finales del virus, y la tercera que se relaciona con la dimensión social, cultural, económica y política. Ésta última impacta directamente en la calidad y expectativa de vida de quienes conviven con VIH. Si bien Mann fue un visionario, en su momento tuvo dificultades para poner en diálogo las dimensiones sociales, culturales, económicos y políticos con la perspectiva de género e interseccional que es lo que busca el estudio que aquí se presenta.

Otra de las dimensiones que se tiene que considerar cuando se aborda la temática es la desigualdad de género en intersección con otros factores diferenciales de desigualdad provoca vulnerabilidad y somete a las mujeres a situaciones de violencia, según ONUSIDA, una de cada tres mujeres en todo el mundo ha sido agredida física y/o sexualmente por su pareja, o sufrido una agresión sexual por parte de otra persona, a lo largo de su vida. Los estudios muestran que, en algunas regiones, las mujeres a las que sus parejas agreden física

o sexualmente tienen 1,5 más probabilidades de contraer el VIH (WHO, 2013). Entre las mujeres que viven con VIH la violencia doméstica puede llevar a la reducción del seguimiento y la adherencia del tratamiento antirretroviral (Hatcher, Smout, 2015).

Mapa 1. Proporción de mujeres que viven con VIH



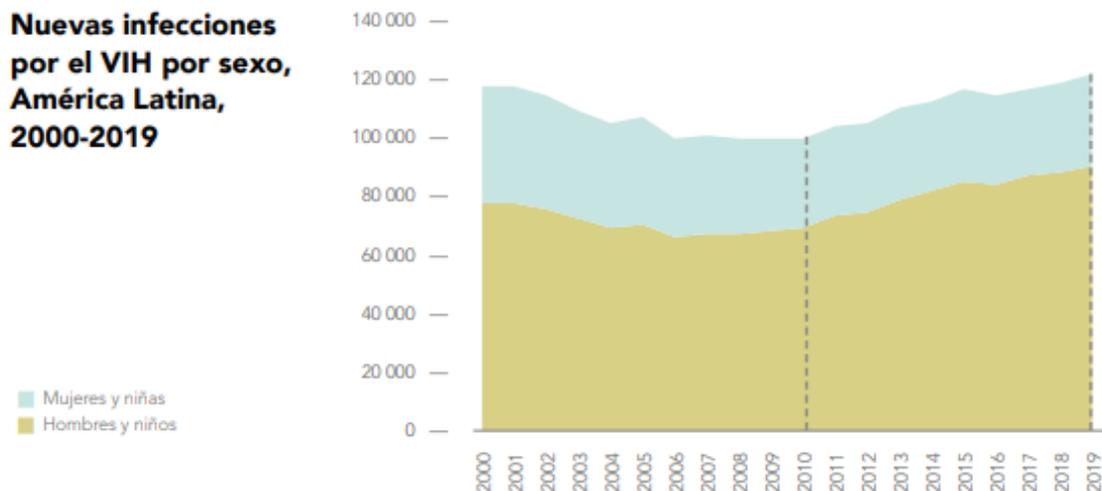
Fuente: Presentación Isabel Cassetti en el Congreso de Montreal Julio 2022.

Según cifras presentadas por Isabel Cassetti en el Congreso de Montreal 2022, la población mundial que vive con VIH ascendía en 2019 a 38 millones de personas, las mujeres mayores de 15 años representaban un 53.4% del total.

La cantidad de infecciones de VIH/Sida en América Latina y el Caribe aumentó en un 21% de 2010 a 2019. Tanto en varones como en mujeres la cantidad de diagnósticos por VIH/Sida se viene incrementando al pasar los años, como indica la Gráfica 1.

Por otro lado, la proporción de mujeres cis género en el total de nuevos diagnósticos en América Latina y el Caribe es de 23%, mientras que en Uruguay es superior, ronda en los últimos años en un 30 – 35%.

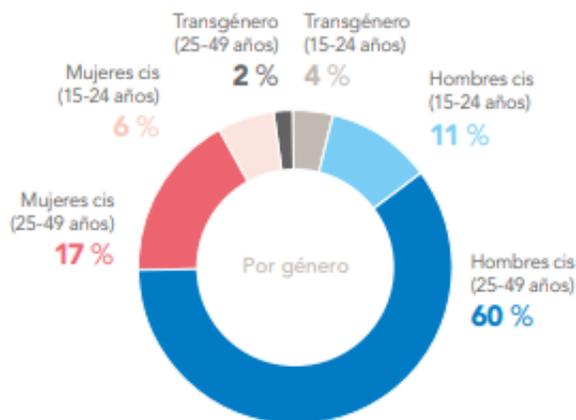
Gráfica 1.- Relación de nuevos diagnósticos mujer/varón en América Latina serie histórica.



Fuente: Estimaciones epidemiológicas de ONUSIDA, 2020 (véase <https://aidsinfo.unaids.org/>, en inglés).

Fuente: Estimaciones epidemiológicas de ONUSIDA, 2020¹.

Gráfica 2.- Distribución de las nuevas infecciones por el VIH por población (edades comprendidas entre los 15 y los 49 años), América Latina, 2019.



Fuente: Estimaciones epidemiológicas de ONUSIDA, 2020².

En Argentina, por ejemplo, los datos más recientes datan de 2012, en un estudio realizado por el Instituto Gino Germani³, en donde se analizan las características de las mujeres con

¹ <https://aidsinfo.unaids.org>

² <https://aidsinfo.unaids.org>

³ <http://iigg.sociales.uba.ar/>

VIH positivo en ese país. Los resultados a los que arriba el estudio, refieren a que más del 90% se infectó por la vía de transmisión sexual y de este porcentaje, el 73% se entiende que fue su novio o marido/pareja conviviente quien la infectó (ver Tabla 1 y Tabla 2).

Tabla 1. Mujeres con VIH. Distribución según vía de infección

Vía de infección	%
Por relaciones sexuales con un varón	92,4
Por relaciones sexuales con una mujer	0,4
Por uso de drogas inyectables	1,3
Otra	1,7
No sabe cómo pudo haberse infectado	4,1
Total	100,0
N	465

Fuente: Estudio sobre Mujeres con Diagnóstico Reciente (EMDR) 2011, Argentina.

Tabla 2. Muertes con VIH que creen haberse infectado por relaciones sexuales con un varón. Distribución del tipo de relación con ese varón.

Relación con la encuestada	%
Marido o pareja conviviente	48,8
Novio	24,2
Amante o relación ocasional	22,5
Trabajo sexual, con un cliente	3,6
Forzadas	0,9
Total	100,0
N	425

Fuente: EMDR, 2011, Argentina.

2. Aspectos de contexto en Uruguay

Si bien no existe consenso en cuanto a cuándo fue el primer caso de VIH detectado en el mundo, uno de los primeros registros se da en África hacia 1959⁴ (Reuters, 2008), y 1983 en Uruguay (MSP, Boletín epidemiológico, 2012), desde los inicios de la infección han existido

⁴ Según el Centro de Investigación de Sida Aaron Diamond, de la Universidad Rockefeller de Nueva York, el primer caso registrado fue en el año 1959, en un hombre que vivía en Leopoldville, la actual ciudad de Kinshasa, en la República Democrática del Congo, en el continente africano.

barreras que impiden el diagnóstico oportuno y desestimulan la adherencia al tratamiento, como la estigmatización y la discriminación.

La presente investigación coloca el foco en las mujeres cis género⁵, heterosexuales⁶ que se encuentran viviendo con VIH/Sida, indaga sobre la existencia de factores diferenciales de vulnerabilidad y busca analizar si las políticas públicas incorporan dichos aspectos diferenciales que afectan a este grupo de mujeres, y cómo lo hacen.

Es importante destacar que, en Uruguay las personas usuarias del sistema de salud con VIH/Sida se distribuyen actualmente de forma equitativa en los subsistemas público y privado, obteniendo diagnóstico y tratamiento de forma gratuita en el sector público. Sin embargo, en los prestadores privados las personas usuarias deben encargarse de cubrir los costos de las consultas, análisis clínicos y de medicación. A su vez, desde la información disponible existen limitaciones a la hora de brindar información por subsistema de salud y género.

En Uruguay, según el informe epidemiológico del Ministerio de Salud Pública (en adelante MSP), presentado en diciembre de 2022, en relación con la mediana⁷ en días entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento farmacológico antirretroviral (en adelante TARV), se observa que el 50% de los casos de las mujeres presentan el inicio de TARV antes de los 37 días, mientras que en los varones el 50%, comienza el TARV antes de los 31 días posteriores al diagnóstico.⁸

A su vez, la relación de días entre el diagnóstico y el primer control de laboratorio (conteo de población linfocitaria) se observa que un 50% de las mujeres realizan su primer control a los 78 días de haber sido diagnosticadas, mientras que los varones lo hacen a los 68 días.⁹

En otro orden, en Uruguay las mujeres menores de 40 años, de estrato socioeconómico bajo, que toman más de 4 pastillas diarias y si a su vez tienen hijos diagnosticados con VIH, son

5 El término "cis género" se refiere a las personas cuya identidad y expresión de género coincide con el sexo biológico asignado al nacer.

6 Las personas heterosexuales se sienten atraídas por personas de un género diferente, por ejemplo, mujeres que sienten atracción por varones.

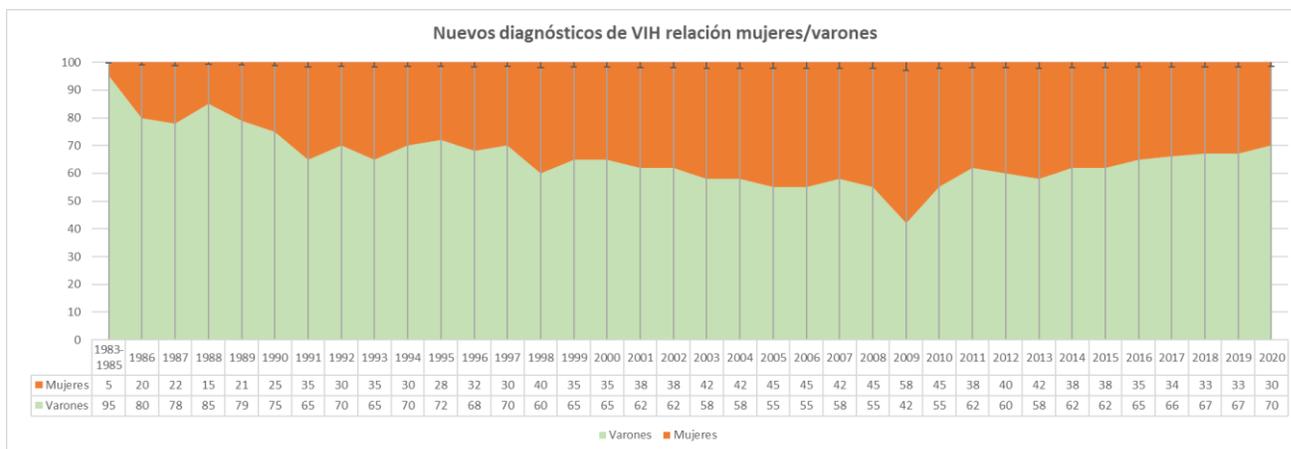
⁷ Mediana es el valor de la variable, en este caso "cantidad de días", que se ubica de forma central en el conjunto de días que se encuentran ordenados.

⁸ Se realizó el Test Wilcoxon Two-Sample Test para comparar diferencias de medianas en ambos grupos y no se observaron que fueran estadísticamente significativas.

⁹ Se realizó el Test Wilcoxon Two-Sample Test para comparar diferencias de medianas en ambos grupos y no se observaron que fueran estadísticamente significativas.

las que tienen menor oportunidad de estar adheridas al tratamiento (Varela, M; Gómez O.; 2013).

Gráfica 3.- Relación de nuevos diagnósticos mujer/varón en Uruguay serie histórica



Fuente: elaboración propia en base a sistematización de los boletines epidemiológicos del MSP 1983-2020.

La Gráfica 3 muestra la relación entre los nuevos casos diagnosticados diferenciando varones de mujeres, si bien la última cifra reportada al 2020 indica una relación 70% varones y 30% mujeres, ha habido a lo largo de la serie momentos como en el en año 2009 donde la relación fue de 58% varones y 42% mujeres. Es importante destacar que la cantidad de nuevos diagnósticos se encuentra fuertemente influenciada por la cantidad de test que se realizan, y en este hecho tiene un papel fundamental la promoción que se impulsa desde el estado para estimular a las personas a realizarse el examen.

Si bien los datos presentados anteriormente son puntuales y por lo tanto no serían suficientes para determinar una tendencia en nuestro país, sumado a que no se cuenta con investigaciones en el tema, la evidencia del resto de Latinoamérica permite observar un aumento en la cantidad de casos diagnosticados de forma tardía en mujeres cisgénero y heterosexuales y además si se tienen en cuenta los datos de las investigaciones en Argentina se puede observar la tendencia de la infección a partir de las parejas varones, cualquiera sea el tipo de relación: noviazgo, matrimonio, unión libre, entre otras.

Como elemento adicional a lo expresado anteriormente, el surgimiento del virus SARSCoV-2 (COVID-19), decretado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como pandemia

en enero del año 2020, en Uruguay¹⁰ ha generado cambios en la vida cotidiana, algunos de forma permanente, otros que se instalaron durante un tiempo y algunos que con el devenir de la situación sanitaria se fueron corrigiendo. Hacemos referencia al desarrollo del trabajo remoto, actividades escolares virtuales, reducción de salidas de a espacios públicos entre otras prácticas sociales que tuvieron también impactos en la atención sanitaria. Durante los años de pandemia, se registraron dificultades en el acceso a los servicios de salud, la saturación de los servicios de atención por situaciones de COVID-19 resultaron ser un factor adicional que ha contribuido a las limitantes en la adherencia al tratamiento del VIH/Sida.

Si se observa y analiza la organización social desde una perspectiva de género e interseccional se puede comprender que las sociedades han sido estructuradas de forma desigual. A las mujeres históricamente le fueron asignados lugares subalternos, relegadas a lo doméstico, y todos los roles asociados, tuvieron acceso restringido a los derechos económicos, sociales y culturales, pero también políticos y sociales. Esta organización cultural que se presenta de forma simbólica y material también determina y configura el acceso a los tratamientos de VIH/Sida de las mujeres. Teniendo en cuenta este marco, la investigación se centra en las mujeres cisgénero y heterosexuales por entender que vivencian desplazamientos en la atención que no han sido problematizados ni abordados desde la política pública.

Esta investigación tiene como fin contribuir a identificar y comprender los factores diferenciales en el diagnóstico oportuno y adherencia al tratamiento del VIH/Sida que impactan en las mujeres cisgénero y heterosexuales, teniendo en cuenta la interseccionalidad con otros factores de desigualdad, partiendo de la hipótesis de que pueden existir factores como el género, el lugar de residencia, nivel socioeconómico, que inciden en la afiliación al prestador de salud, que influyen y se combinan para obstaculizar el diagnóstico precoz y la adherencia al tratamiento del VIH/Sida.

El concepto de interseccionalidad permea en toda la investigación ya que las mujeres cisgénero, heterosexuales que viven con VIH/Sida son atravesadas por otras dimensiones, este concepto desarrollado por el movimiento feminista, ha tenido amplia repercusión en el

¹⁰ El 5 de abril de 2022 el presidente de la República actuando en Consejo de Ministros, dejó sin efecto la declaración de estado de emergencia nacional sanitaria de la pandemia originada por el virus SARS-CoV2 decretada el 13 de marzo de 2020.

campo de los estudios de género una de sus principales exponentes es Kimberlé Crenshaw¹¹ (1994), desde esta perspectiva se analizan las experiencias diferenciales a partir de la intersección del género con la raza. Desarrollos posteriores han contribuido a comprender las intersecciones con otros factores de desigualdad como las orientaciones sexuales, las identidades de género, aspectos generacionales, situación socioeconómica, entre otros elementos que han permitido entender que no solo el género puede explicar la situación desigual de las mujeres y disidencias de género pero además que los problemas públicos se construyen y serán en definitiva los sustratos de donde parten las políticas públicas para proponer las soluciones a estas problemáticas.

3. ¿Qué sabemos del problema público de desigualdad de género?

En el Foro Internacional de Alto Nivel sobre el Continuo de Atención del VIH realizado en 2014, el cual fue organizado por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) y la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS), se establecieron las denominadas metas “90-90-90” de cascada de cobertura para el 2020.

Posteriormente, en el año 2021, el mismo Foro Internacional de Alto Nivel estableció un incremento de dichas metas a “95-95-95” para el año 2030.

Meta 1: aumentar al 95% la proporción de personas con VIH que conocen su diagnóstico.

Meta 2: aumentar al 95% la proporción de personas bajo tratamiento antirretroviral.

Meta 3: aumentar al 95% la proporción de personas bajo tratamiento con carga viral indetectable.

Estas metas se fijaron para generar un compromiso a nivel mundial de los países miembros debido a que la denominada “cascada” de cobertura distaba de esos porcentajes.

Se ha comprobado que, en promedio, las mujeres tienen mayor vulnerabilidad biológica que los hombres. Dentro de las relaciones sexuales heterosexuales las mujeres son de 2 a 4 veces más vulnerables a la infección por el VIH que los varones. Esto es así, debido a que la zona de exposición al virus durante la relación sexual es de mayor superficie en las mujeres, y además la carga viral es mayor en el semen de los varones que en los fluidos vaginales. A

¹¹ Kimberlé Crenshaw introdujo el concepto de interseccionalidad para explicar cómo las mujeres afro-americanas han sido excluidas de las políticas feministas y antirracistas, ya que ni unas ni otras han tenido en cuenta la intersección entre raza y género.

esto último se suma que las Infecciones de Transmisión Sexual (en adelante ITS) son frecuentemente asintomáticas y menos tratadas en las mujeres que en los hombres (Herrera, Campero, 2002).

El sistema patriarcal y los patrones de formación de pareja vigentes en la gran mayoría de las sociedades, conduce a que mujeres más jóvenes mantengan relaciones sexuales y establezcan pareja con hombres de mayor edad, lo que hace que dichas mujeres estén en un riesgo mayor de infectarse, generando de este modo consecuencias epidemiológicas (Herrera, Campero, 2002).

La estructura y relaciones de poder e inequidades de género favorecen la vulnerabilidad de las mujeres, y cómo esa vulnerabilidad y el riesgo de infección se incrementan cuando viven situaciones de migración, precariedad de empleo, violencia doméstica, entre otras situaciones.

La literatura especializada sostiene que la desigualdad de género contribuye a la propagación del VIH/Sida, aumentando las tasas de infección y reduciendo la capacidad de las mujeres y niñas para hacer frente a la epidemia porque frecuentemente tienen menos información sobre las ITS y menos recursos para poner en práctica medidas preventivas (ONUSIDA, 2013). Asimismo, encuentran dificultades para negociar prácticas sexuales seguras debido a las dinámicas de poder desiguales respecto a los hombres.

En América Latina las cifras indican, para el año 2018, una cobertura en detección, es decir, diagnóstico¹² de un 80% conocen su estado serológico, 78% se encuentra en tratamiento y el 89% cuenta con carga viral indetectable, en el caso del Caribe muestra guarismos menores, 72% cobertura de diagnóstico, 77% se encuentra en tratamiento y 74% cuenta con carga viral indetectable. En Uruguay, las cifras oficiales para el año 2020, publicadas por el MSP, alcanzan un 81% de cobertura de personas que conocen su estado serológico, de las cuales el 71% se encuentra en tratamiento y de éstas, el 50% se encuentra con carga viral indetectable.

En los últimos 5 años, la cobertura de los tres niveles de la cascada de atención en Uruguay ha empeorado en comparación al promedio de los países de América Latina y el Caribe.

¹² Cobertura en diagnóstico, son todas aquellas personas que se han realizado un test de diagnóstico de VIH y su resultado en positivo.

El hecho de que Uruguay no haya alcanzado la cobertura 90-90-90 propuesta por ONUSIDA para el año 2020, genera reflexiones acerca de cuáles son las barreras institucionales, sociales, económicas, emocionales que hacen que los pacientes diagnosticados no comiencen el tratamiento en tiempo y forma y, no puedan mantenerlo a largo plazo. Se considera significativo que alrededor de un tercio de los nuevos diagnósticos por año en el Uruguay son de mujeres heterosexuales cis-género. En este sentido, conocer los factores que limitan el acceso al diagnóstico oportuno y la continuidad en el tratamiento en las mujeres cis género, heterosexuales, es vital para diseñar, implementar y evaluar políticas públicas que cuenten con un enfoque de género y de derechos humanos.

Representa un desafío aún mayor poder alcanzar las metas 95-95-95 propuestas para el 2030. Como un problema de política pública y desigualdad, evitar la transmisión del VIH/Sida, debe ser parte de las acciones en políticas de salud pública del Estado, y mantener la adherencia al tratamiento repercute directamente en la circulación del virus debido a que, si se mantiene en el tiempo la adherencia al tratamiento, la carga viral llega a ser indetectable y por lo tanto es nula su transmisión y por lo tanto la circulación viral.

4. Lo que esta investigación se propone comprender

A partir del problema de desigualdad definido anteriormente, esta investigación se propone identificar (en el caso que existan), los factores diferenciales de vulnerabilidad que afectan el diagnóstico y tratamiento oportuno antirretroviral del VIH/Sida, en mujeres cis género heterosexuales uruguayas y en consecuencia de qué forma se ve afectado el hecho de que el virus sea indetectable y por ende intransmisible. Asimismo, se propone indagar de qué manera las políticas públicas se posicionan frente a este problema de desigualdad.

Como señalan Herrera, C. Campero, M., (2002):

(...) En cuanto a la vulnerabilidad social, las mujeres del tercer mundo siguen teniendo menor acceso a la educación y al trabajo asalariado, lo que las vuelve más dependientes de los hombres y con escasas posibilidades de acceder a información y a servicios adecuados de salud. (...) los dos géneros son tratados desigualmente en términos políticos, culturales y socioeconómicos. (...)

(...) la vulnerabilidad de las mujeres por cuestiones de género se refuerza cuando además, se suman otras desigualdades como la pobreza o la discriminación por razones étnicas o de preferencias sexuales, es decir, el VIH/Sida afecta a las mujeres en tanto mujeres, pero no las afecta a todas por igual (...) aquellas que están

particularmente en riesgo son las trabajadoras de la salud, las compañeras sexuales de personas que tienen prácticas de riesgo, las parejas sexuales de personas que viven con VIH, las mujeres expuestas a situaciones especiales de riesgo como abuso sexual, violencia, transfusiones sanguíneas sin precaución, y las mujeres indígenas/rurales, migrantes o parejas de migrantes, las mujeres privadas de libertad o parejas de personas privadas de libertad. (...).

La investigación se centrará en identificar los factores que impiden o enlentecen el acceso al diagnóstico oportuno y a los tratamientos de las mujeres cisgénero, es decir las mujeres que se identifican con el género femenino que le fue asignado al nacer; heterosexuales, lo que significa que son mujeres que les atraen de forma sexual, emocional, romántica y/o afectiva los varones.

En la historia del VIH/Sida, se define a los grupos de población “clave” como aquellos que, por sus comportamientos específicos de riesgo, tienen particular susceptibilidad a contraer el VIH. Las mujeres cis género, heterosexuales, forman parte de la población vulnerable, o sea, aquella población que se encuentra transversalizada por factores de desigualdad frente al VIH/Sida, los que contribuyen a una mayor exposición y también a limitar o imposibilitar el acceso a los tratamientos.

La evidencia muestra que, en Uruguay, entre 2016 y 2020 las mujeres son diagnosticadas en promedio más tarde que los hombres y a su vez se realizan los análisis de laboratorio más tarde también. Si bien la diferencia en días no es significativa, 5 días y 10 días en promedio respectivamente, como se ha expuesto anteriormente, las tendencias en América Latina muestran que se infectan más mujeres cis heterosexuales y a su vez se llega de forma tardía al diagnóstico y al tratamiento. Por ello, como se ha expuesto en apartados anteriores, en esta investigación se muestran tendencias en América Latina en donde las mujeres heterosexuales se diagnostican y comienzan el tratamiento tardíamente.

5. Objetivos de la investigación

Analizar la política pública de prevención, diagnóstico oportuno y tratamiento del VIH/Sida en mujeres cisgénero heterosexuales en Uruguay en los últimos 10 años desde un enfoque de género e interseccional.

Los objetivos específicos son, por un lado, identificar y analizar la existencia de los factores que inciden de forma diferencial en el diagnóstico oportuno y en el tratamiento antirretroviral, así como en la posterior adherencia para la intransmisibilidad del virus, en

mujeres cis heterosexuales diagnosticadas con VIH/Sida en Uruguay en los últimos 10 años. Por otro lado, el segundo objetivo específico es, en el caso de existencia de los factores diferenciales, analizar con un enfoque de género e interseccional si éstos son tenidos en cuenta y de qué forma en el ciclo de política pública vinculada al VIH/Sida. Finalmente, el tercer objetivo específico es analizar los mecanismos de participación ciudadana en la política pública de diagnóstico oportuno y tratamiento del VIH/Sida en mujeres cis género heterosexuales en Uruguay en los últimos 10 años desde un enfoque de género e interseccional.

6. Hipótesis

El VIH/Sida es una enfermedad compleja por su connotación relativa a las prácticas sexuales, el impacto emocional, físico y psicológico de quien vive con VIH. A su vez, puede afectar de forma diferencial en el diagnóstico oportuno y el tratamiento adecuado a las mujeres cis género heterosexuales, según su nivel socioeconómico, teniendo consecuencias a nivel laboral, social, biológico y emocional.

Para contar con una buena calidad de vida, es imprescindible que la carga viral, se mantenga en el tiempo de forma indetectable, en este sentido, el mecanismo de la adherencia a los TARV, tener una vida saludable y contar con contención familiar es fundamental. En las mujeres, existe una relativa demora entre el diagnóstico y el comienzo del tratamiento, además de dificultades para la adherencia al mismo, esto puede deberse a factores de vulnerabilidad biológica, epidemiológica, social y cultural.

La hipótesis considerada en la investigación alude a que existen factores como el género, el lugar de residencia, el nivel socioeconómico, la afiliación al prestador de salud, los cuales se vinculan, influyen y combinan obstaculizando el diagnóstico oportuno y una adecuada adherencia al tratamiento del VIH/Sida en mujeres cis género, heterosexuales. En este sentido, la investigación puede presentar su existencia, su identificación, y brindar elementos que pueden indicar la ausencia de dichos factores en el diseño e implementación de la política pública.

7. Contribución de la investigación

Esta investigación contribuye a tener mayores elementos en el caso de las mujeres cis género, heterosexuales que se enfrentan al VIH/Sida, en la revisión bibliográfica existen escasos estudios a nivel de América Latina que muestren cómo viven las mujeres cis heterosexuales

con VIH/Sida. En este sentido, en Uruguay no existen estudios cualitativos al respecto, por lo tanto, la contribución de la investigación puede significar un aporte al diseño, implementación y evaluación de las políticas públicas.

A su vez, el Estado uruguayo tiene la responsabilidad de cumplir con las obligaciones asumidas por los acuerdos internacionales para eliminar las desigualdades de género como lo son la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW, 1979), el Programa de Acción de El Cairo (1994), la Plataforma de Acción de Beijing (1995) y, los Objetivos de Desarrollo Sostenible que marcan la agenda internacional al 2030, priorizando la construcción de una salud sostenible y universal, en este sentido, se puede dar mención al ODS 5 - *Igualdad de género*, que incluye la transversalización de género, y al ODS 3 *Salud y Bienestar*, que incluye en su punto 3.3 “poner fin a las epidemias del SIDA, la tuberculosis, la malaria y las enfermedades tropicales desatendidas y combatir la hepatitis, las enfermedades transmitidas por el agua y otras enfermedades transmisibles” (Naciones Unidas, 2015). Existe por lo tanto una agenda global que compromete al Uruguay a incorporar la perspectiva de género en todo el ciclo de política pública y garantizar el derecho a la salud de las mujeres.

8. Recomendaciones

Luego de haber realizado la investigación, incorporando elementos que surgen de la literatura especializada, documentos nacionales (normativa, guías clínicas), las entrevistas realizadas, se arribó a recomendaciones de las cuales destacamos algunas. (i) Incorporar los factores diferenciales tomando el ciclo de vida de las mujeres cis, heterosexuales, en el diagnóstico y tratamiento en el diseño e implementación de las políticas públicas relacionadas con VIH/Sida. Esto incluye contar con indicadores de buena calidad, sostenidos en el tiempo con información actualizada, por edad, sexo, lugar de residencia, adecuados para la toma de decisiones en la política pública sensible al género. (ii) Fortalecer al programa de VIH/Sida del MSP dotándolo de recursos y capacidades para la inclusión de la transversalización del género. (iii) Revisar y actualizar las guías de práctica clínica. Esto significa actualizar la información de diagnóstico y tratamiento adecuado para mujeres en todo el ciclo de vida. Incorporar la indicación de la Profilaxis pre Exposición (en adelante PREP) para los casos que apliquen, actualizar las líneas de tratamiento a TARV de nueva generación que promuevan la adherencia al tratamiento. (iv) Sensibilizar y capacitar al

equipo médico y no médico con respecto a acciones que puedan discriminar y menoscabar los derechos humanos de las mujeres. (v) Generar y promover redes con los equipos de salud del interior del país, fomentando la descentralización y la atención de calidad. (vi) Hacer más accesible y disponible el testeo, ampliar la base de diagnóstico es clave para bajar la transmisión. (vii) Generar campañas masivas de difusión e información que sean sensibles al género haciendo hincapié en los factores diferenciales que dificultan el acceso oportuno al testeo y el tratamiento adecuado en mujeres cis género heterosexuales.

9. Estructura del documento

La investigación se estructura de la siguiente forma: en el Capítulo I se desarrollan los antecedentes y marco legal normativo de Uruguay en cuanto al tema de investigación. En el Capítulo II se explicita el Marco teórico, en donde se exponen las dimensiones con las cuales se trabaja en la investigación. En el Capítulo III se analiza a la luz del Capítulo II y los objetivos propuestos para la investigación, las entrevistas realizadas y la documentación seleccionada. Finalmente, en el Capítulo IV se arriba a conclusiones del estudio y se realizan una serie de recomendaciones para la política pública que surgen del análisis realizado.

Capítulo I. Antecedentes nacionales e internacionales que nos acercan a la problemática

En el primer capítulo de esta investigación se detallan los principales antecedentes nacionales e internacionales de los últimos 10 años. Se expone la bibliografía relacionada con los factores que obstaculizan el diagnóstico y tratamiento de las mujeres cis heterosexuales y de la población en general, así como la documentación relacionada a la incorporación de estos elementos en el ciclo de la política pública.

A su vez, los antecedentes, fueron ordenados cronológicamente ya que se considera que es lo mejor para la estructura porque contribuye a ordenar el tema. En este sentido, se consultaron repositorios de información nacionales e internacionales como FLACSO, Timbó, y sitios web como el del MSP.

En este sentido, según el Informe Epidemiológico ITS -VIH/Sida del MSP (2010), los primeros casos de VIH/Sida en el mundo fueron reconocidos entre 1980 y 1981. En los Estados Unidos, los primeros casos reportados fueron cinco hombres jóvenes, homosexuales con diagnóstico de neumonía por *Pneumocystis carinii* en tres hospitales de la ciudad de Los Ángeles California. Posteriormente la infección por VIH/Sida aparece en Latinoamérica y los países más afectados fueron inicialmente Brasil y México. Los primeros casos en Latinoamérica fueron diagnosticados en inmigrantes de origen haitiano hasta 1985. En la actualidad Colombia, Perú, Argentina, Brasil, Paraguay y Uruguay mantienen prevalencias¹³ menores al 1% esto significa que son países con nivel de epidemia de tipo “concentrada”.

En Uruguay el primer caso de VIH/Sida internado en la Clínica de Enfermedades Infecciosas de la Facultad de Medicina, fue identificado en 1983. Se trató de un paciente de 38 años procedente de Nueva York, Estados Unidos. Los veinte primeros casos tratados en dicha clínica fueron detectados entre 1983 y 1988, donde 19 eran varones y una era mujer.

En la literatura internacional se encuentran investigaciones relacionadas con el tema que apuntan a la discriminación y estigmatización como las grandes barreras en el acceso al tratamiento y su continuidad.

En Uruguay, el Programa Nacional de SIDA, posteriormente definido como programa

¹³ La tasa de prevalencia mide la relación existente entre el número de personas que tienen una enfermedad específica en relación con la población expuesta en un momento dado, ésta da una idea global de las condiciones de salud existentes en una población.

prioritario, se crea en el año 1987, dependiente de la Dirección General de la Salud del MSP, a través del Decreto N° 345/87. En el año 2002 se incorporan al programa las infecciones de transmisión sexual (ITS), actualmente se denomina Área Programática ITS-VIH/SIDA y es quien, desde el Poder Ejecutivo uruguayo, realiza la rectoría, reglamenta y fiscaliza las políticas públicas relacionadas con las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), se vincula directamente con los prestadores de salud públicos y privados, y establece las pautas relacionadas con la prevención, diagnóstico y tratamiento de las ITS.

El VIH/Sida forma parte de las ITS y es un evento de notificación obligatoria ante el MSP, como lo indica el Decreto N° 41/012 del año 2012, en el que se establece un Código de Eventos y Enfermedades de Notificación Obligatoria, es decir que cada prestador de salud, público o privado, una vez confirmado el diagnóstico debe notificar a la autoridad sanitaria, quien registra los eventos a través del Departamento de Vigilancia Sanitaria, todos los meses las variables epidemiológicas de ésta y otras Infecciones de Transmisión Sexual (ITS). Los datos que se registran son¹⁴: fecha de notificación, inicio de síntomas, fecha de consulta, si tuvo internación, fecha de ingreso; Institución, cédula de identidad, nombres y apellidos, sexo biológico (F, M), Género (F, M, Trans), fecha de nacimiento, edad, dirección, departamento, localidad, barrio, teléfonos de contacto. A su vez, se registra información del notificador (nombre, apellido, y en calidad de qué lo notifica, celular). Por otro lado se ingresa información complementaria como: nivel de educación (analfabeto, primaria, secundaria, estudios terciarios), motivo de examen (iniciativa propia, sugerencia del médico, sintomático, control de embarazo, edad gestacional, contacto con caso conocido, otra ITS, control de trabajo sexual, accidente laboral, abuso sexual, donación de órganos/sangre/fluidos, otros), práctica sexual (tiene relaciones sexuales con mujer, hombre, transgénero), vía probable de transmisión (sexual, vertical, sanguíneo, transfusión, accidente), indicar enfermedades oportunistas (por ejemplo: tuberculosis pulmonar, tuberculosis extrapulmonar, toxoplasmosis, herpes simple diseminado, entre otros), se registran los valores de laboratorio (CD4, carga viral) y tratamiento indicado (inicial, actual) y por último la fecha de extracción de sangre para enviar al Departamento de Laboratorio del MSP donde se realiza el “análisis confirmatorio”. Estos registros son los que nutren al informe epidemiológico que elabora el Área Programática de ITS-VIH/Sida del MSP, en

¹⁴ Ver Anexo III Notificación de caso de VIH (en mayores de 18 meses).

julio y en diciembre.

En el 2021, el Área Programática ITS-VIH/Sida del MSP reportó a ONUSIDA los indicadores requeridos de acuerdo con un software proporcionado por el organismo internacional. Algunos indicadores tienen que ver con: cantidad de personas que viven con el VIH (todas las edades), nuevas infecciones por el VIH (todas las edades), cobertura de personas que reciben TARV (todas las edades), tasas de prevalencia entre varones, mujeres, niñas y niños, entre otros. Con estos datos estandarizados en su forma de cálculo, brindan la posibilidad de realizar comparaciones entre países. Por ejemplo, Uruguay tiene un comportamiento “concentrado” por el nivel de prevalencia (menor a 1% en 2020) y este número es comparable en otros países como Colombia (0,4% en 2020), Perú (0,3% en 2020), Argentina (0,4% en 2020), Brasil (0,6% en 2020), Sudáfrica (19,1% en 2020), Angola (1,8% en 2020), Kenya (4,2% en 2020). Desde que se puso en marcha en 1996, ONUSIDA ha liderado la innovación y la colaboración a nivel mundial, y nacional para conseguir acabar con el VIH definitivamente (ONUSIDA, 2023). Asimismo, lidera el esfuerzo mundial por poner fin a la epidemia del VIH/Sida, como amenaza para la salud pública para 2030 como parte de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Cada 29 de julio se conmemora el Día Nacional de Lucha contra el VIH/Sida, en reconocimiento del primer caso reportado en Uruguay fue un 29 de julio de 1983. A nivel internacional fue establecido el 1º de diciembre de 1988, el Día Mundial del Sida, siendo un evento de gran importancia ya que fue el primer día dedicado a la salud en todo el mundo. Desde entonces las agencias de las Naciones Unidas, los gobiernos y la sociedad civil, realizan actividades en relación con VIH/Sida, siendo el lema del 2022: “Poner fin a las desigualdades. Poner fin al sida. Poner fin a las pandemias.”

En este sentido, el Área Programática ITS-VIH/Sida del MSP, tanto el 29 de julio como el 1º de diciembre publica en la web del MSP un Informe Epidemiológico, con el reporte de los principales indicadores que muestran la evolución de la infección a nivel nacional.

Como se mencionó, la infección del VIH/Sida en Uruguay es de tipo “concentrada”, es decir que la prevalencia de VIH en algunos colectivos es superior al 5% como: mujeres trans, varones gays, usuarios/as de drogas inyectables o no inyectables (especialmente cocaína y sus derivados), hombres que tienen sexo con hombres, población privada de libertad,

trabajadoras sexuales femeninas, mientras que en población general se mantiene por debajo del 1%. Según las últimas proyecciones realizadas en febrero de 2021 con el *software Spectrum* y reportadas a ONUSIDA, se estima una prevalencia en población general de 0,4% (MSP, 2021).

En el año 2010, el estudio “Evaluación del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud: funcional assessment of HIV infection, en pacientes portadores del virus de inmunodeficiencia humana” realizado en una institución del subsector privado¹⁵ de Uruguay, evaluó la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) y su relación con factores sociodemográficos, biológicos y psicológicos a través de la aplicación de la encuesta FAHI¹⁶ (*Functional assessment of HIV infection*). Se estudiaron a pacientes en edad adulta de hasta 65 años, con diagnóstico de infección por VIH, en todos los estadios de la enfermedad, según criterios del Centers for Disease Control and Prevention, que concurrieron a control a la Unidad de Medicina Preventiva del CASMU durante el año 2006, previo consentimiento informado al paciente. Se excluyeron de la muestra aquellas personas que presentaban otras enfermedades previas o intercurrentes graves no relacionadas con el VIH, o con existencia de encefalopatía por VIH, o con deterioro cognitivo severo o trastorno psiquiátrico agudo. (Francolino, Galzerano, et. al.,2010).

Como principales resultados se destacan la influencia de factores económicos en la CVRS, el impacto de la presencia de sintomatología más que de los parámetros biológicos, existencia de relación entre tratamiento antirretroviral y bienestar y, las mujeres presentaron una peor percepción del bienestar físico (Francolino, Galzerano, et. al.,2010).

El análisis realizado por Marco Pereira y María Cristina Canavaro (2011), tuvo por objeto determinar las diferencias de género, de edad y los efectos de interacción en los dominios de

¹⁵ Med Care. 1998 Sep;36(9):1407-18, el autor del formulario Escalas de Evaluación Funcional de la Terapia del Cáncer (FACT) fue el Dr. David Cella, posteriormente se adaptó el formulario llegando al FAHI.

¹⁶ El instrumento de evaluación funcional de la calidad de vida de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) (FAHI) se desarrolla utilizando una combinación de estrategias conceptuales y empíricas. El instrumento básico de calidad de vida relacionada con la salud general es el cuestionario de Evaluación funcional de la terapia general contra el cáncer (FACT-G). El FACT-G se seleccionó para permitir la comparación de datos entre dos condiciones similares que amenazan la vida y debido a sus propiedades psicométricas deseables. Cella DF, McCain NL, Peterman AH, Mo F, Wolen D. Desarrollo y validación del instrumento de calidad de vida de evaluación funcional de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (FAHI) . Investigación de calidad de vida. 1 de agosto de 1996; 5 (4): 450-63.

la CVRS en una muestra de pacientes portugueses con VIH/Sida, y examinar en qué grado los síntomas psicopatológicos están asociados a la Calidad de Vida (CdV), además de las variables sociodemográficas y clínicas. La muestra tuvo a 1191 pacientes VIH-positivos en donde se demostró un efecto significativo del género en la CdV. En la categoría mujeres, se obtuvieron puntuaciones más altas en las dimensiones psicológica y espiritualidad. En general, se obtuvieron puntuaciones más bajas de CdV en mujeres con más de 45 años. La investigación citada, brinda indicios en donde las dimensiones género y edad (y su interacción) pueden proporcionar información útil para el diseño de intervenciones públicas para mejorar la CdV y la salud mental principalmente en las mujeres.

En 2013, se realiza el estudio en Uruguay “La población ante el estigma y la discriminación: actitudes y creencias de la población uruguaya, hacia la población Trans, hombres que tienen sexo con hombres, y personas que viven con VIH”, tomando como punto de partida la “Encuesta orientada a la población general sobre la temática de estigma y discriminación en relación con la población objetivo del proyecto y personas que viven con VIH” aplicada y procesada por la consultora Equipos Mori¹⁷.

En la investigación mencionada, se tuvo como universo de estudio a las personas mayores de 16 años, en localidades de más de 10.000 habitantes. (Sosa Ontaneda, 2014, p.11). En el estudio se analizan las actitudes y creencias de los uruguayos hacia la población trans, hombres que tienen sexo con hombres y personas que viven con VIH. Se concluye que existe en la población encuestada el reconocimiento de la discriminación, el 92% reconoce la existencia de grupos que sufren un trato desigual por sus características físicas, económicas, culturales u orientación sexual. Por otro lado, el documento señala que la invisibilización de las desiguales oportunidades que tienen las personas que viven con VIH para estudiar, atender su salud y acceder a un empleo de calidad. Por último, se señala que no es lo mismo

¹⁷ La publicación “La población ante el estigma y la discriminación: Actitudes y creencias de la población uruguaya hacia la población Trans, hombres que tienen sexo con hombres, y personas que viven con VIH” fue realizada por la Agencia Nacional de Investigación e Innovación, receptor principal no estatal del Proyecto País “Hacia la inclusión social y el acceso universal a la prevención y atención integral en VIH/SIDA de las poblaciones más vulnerables en Uruguay” financiado por el Fondo Mundial de lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria, en 2014. A su vez, el análisis y elaboración de las recomendaciones fueron realizados por la Soc. Ana Sosa Ontaneda en base al Informe Final de agosto del 2013 de Equipos Mori sobre la “Encuesta orientada a la población general sobre la temática de estigma y discriminación en relación a la población objetivo del proyecto y personas que viven con VIH”.

aceptar o tolerar que incluir, este hecho significa que tengan las oportunidades y recursos necesarios para participar completamente en la vida económica, social y cultural. (Sosa Ontaneda, 2014, p.85).

El mismo estudio identifica algunas recomendaciones en las políticas públicas, en donde el Estado puede corregir la exclusión de estos grupos es quien debe garantizar esta transición, así como la participación de la sociedad civil organizada, que ha impulsado los grandes cambios en materia de aceptación. Además, indica el desconocimiento sobre la infección, ya que por ejemplo un 69% de las personas encuestadas están de acuerdo con el hecho de solicitar un diagnóstico de VIH para el ingreso laboral, así como un 48% opina que los niños y las niñas que viven con VIH debieran ir a centros educativos especiales (Sosa Ontaneda, 2013). Este hecho, da cuenta del desconocimiento a nivel de la sociedad uruguaya dado que no sería posible integrar el análisis de VIH al carné de salud por motivos de discriminación y estigmatización, dado por los compromisos internacionales al que Uruguay está adherido y debe cumplir. (Sosa Ontaneda, 2014, p.75)

En el año 2013 el Fondo de Población de las Naciones Unidas (en adelante UNFPA) y ONUSIDA, realizan una publicación¹⁸ como consecuencia de encuentros multisectoriales de todo el país, con el objetivo de evaluar el compromiso a nivel país en la estrategia al combate del VIH. En el informe se establece que la permanencia en tratamiento a los 12 meses es alta en el subsector privado: 92,4% y baja en el subsector público: 54,7%, lo que contribuye a la generación de problemas de adherencia y deficiencias en la atención integral. El informe también señala que:

“La centralización en la atención pública, lo poco amigable y accesible que resulta contar con un único centro de referencia y exclusivo¹⁹ para la población adulta en Montevideo, donde se concentra la mayor carga de casos, y la ausencia de lugares de atención en varios departamentos del país, el escaso seguimiento y apoyo psico social de las PVVs²⁰, más la vulnerabilidad socio económica de la población que allí se asiste, son los impedimentos más relevantes” (ONUSIDA, UNFPA, 201: p 54).

¹⁸ “Examen de mitad de período sobre los progresos realizados con respecto a las metas de la declaración política sobre el VIH y el SIDA de 2011”. Mayo 2013.

¹⁹ Servicio de Enfermedades Infectocontagiosas (SEIC), ex – Instituto de Higiene.

²⁰ PVVs, personas que viven con VIH.

En 2013, se realizó la segunda Encuesta de Uso del tiempo y trabajo no remunerado, en la cual se mostró que, el 64,6% del tiempo de trabajo de las mujeres está dedicado al trabajo no remunerado y el tercio restante al remunerado (35,4%). En el caso de los varones, estas proporciones se invierten, dedicando un 31,9% al trabajo no remunerado 68,1% al remunerado. En este sentido, las mujeres dedican más tiempo a los cuidados de personas a cargo que los varones, este hecho se ve reflejado en el autocuidado y en la postergación del cuidado de su salud, priorizando el cuidado de otros.

En 2015, se realizó un estudio desde un paradigma interpretativo para comprender los elementos personales y de contexto que afectan el proceso de adherencia farmacológica de mujeres con VIH. Las participantes fueron diez mujeres contactadas mediante los centros ambulatorios para la prevención y atención en sida e infecciones de transmisión sexual del estado de Tamaulipas (México). Se aplicaron el Cuestionario de Adherencia del Grupo Clínico de Sida y un cuestionario sociodemográfico, posteriormente se realizaron entrevistas semiestructuradas para la identificación de barreras en la adherencia. Este estudio, se hace hincapié en los factores de adherencia, más allá de los farmacológicos y no farmacológicos, se establece que los obstáculos sean definidos por las usuarias de los servicios de salud integradas a los equipos de salud e investigación, a fin de identificar aquellas que ejercen una mayor influencia en el contexto local y, por ende, diseñar e implementar las estrategias de intervención culturalmente adecuadas. Los resultados indican que las principales dificultades para la adherencia al tratamiento son: el olvido, el malestar físico y emocional y las diversas actividades de las que son responsables. En el caso de la adherencia no farmacológica, se identificaron barreras personales y contextuales en donde la alimentación y la salud sexual son las principales por el riesgo que representan para la salud (Almanza y Gómez, 2015).

En 2017, el MSP publica en su Informe Epidemiológico el 1° de diciembre, en conmemoración del día internacional de lucha contra el VIH/Sida, algunas características de las personas con VIH que reciben prestaciones Ministerio de Desarrollo Social (MIDES), con el objetivo de obtener información sobre las características socioeconómicas de las personas con VIH y su vínculo con el Estado, se analizaron las 6.231 notificaciones de personas que presentan VIH en el período 2011 a 2016, y los registros provenientes del

MIDES. Algunos resultados del análisis son: 1.929 personas (30%) han sido o son beneficiarias de Asignaciones Familiares correspondiente al Plan de Equidad (AFAM-PE) desde el año 2012; el 59% (1.149) son mujeres cuyo promedio de edad es de 33 años, 354 personas (6%) han estado en situación de calle; 250 (4%) han pasado en algún momento por refugios del MIDES; 1.201 (19%) han sido población beneficiaria de la Tarjeta Uruguay Social (TUS); 347 (5,6%) cobran algún tipo de pensión por invalidez del Banco de Previsión Social (BPS). (MIDES, 2017).

La Oficina de Planeamiento y Presupuesto realiza en 2017, una evaluación de Diseño, Implementación y Desempeño (DID) del Área Programática de ITS-VIH/Sida en los 5 años previos, destacando como principales conclusiones: alineación consistente entre el Área Programática de VIH/Sida con los Objetivos Sanitarios Nacionales 2020, se realiza una valoración positiva de la existencia de normativa avanzada que reconoce derechos y prestaciones vinculadas a la detección y el tratamiento de ITS y en particular VIH/Sida y sífilis para toda la población, se detectan obstáculos en el acceso a la medicación por parte de los usuarios/as de Administración de Servicios de Salud del Estado (en adelante ASSE) y especialmente de medicación pediátrica ya que los laboratorios en Uruguay no encuentran un atractivo en el mercado para producirlos. Por otro lado, se señala que la Comisión Nacional de lucha contra el SIDA (en adelante CONASIDA) debería contar con mayor participación en la reglamentación y el control de la política pública, se debería profundizar el relevamiento y análisis de las tasas de nuevos diagnósticos en poblaciones clave (Hombres que tienen Sexo con Hombres -HSH-, personas trans, usuarios/as de drogas, trabajadores/as sexuales, jóvenes); se recomienda que el Área Programática ITS-VIH/Sida genere instancias de reflexión multisectoriales, con el objetivo de ampliar el conocimiento que se dispone sobre el nivel de información y conductas de riesgo en la población general y poblaciones clave. (Informe DID, OPP, 2017, p.28).

En abril del 2021, un estudio de la Universidad de Murcia en España, aplicado a mujeres, indica que el 59,3% de las participantes del estudio no eran adherentes a los TARV, arribando a la conclusión de que variables como el grado académico, la edad, el ingreso económico, así como factores personales, interpersonales como el apoyo sociofamiliar, estigma percibido y auto-estigma y factores relativos a la enfermedad y tratamiento son los más

frecuentes. En el mismo estudio, se señala que el 79,1% de las mujeres que participaron del estudio, contrajeron el virus a través de la vía sexual con su pareja quien ocultó su diagnóstico positivo de VIH. En este sentido, las políticas públicas deben contar con una estrategia para el desarrollo de procesos educativos y orientativos con enfoque de género y cultural para abordar aquellos factores psicosociales del proceso de adherencia al tratamiento en mujeres (Sánchez Peña, Pastor Bravo, et al., 2020).

En el Informe Situación Epidemiológica del VIH/Sida en Uruguay, presentado en diciembre de 2021, elaborado por el Área Programática de VIH/Sida del MSP, se reportan 876 nuevos diagnósticos en el año 2020, distribuidos en partes iguales por prestadores públicos y privados del Sistema Nacional Integrado de Salud (en adelante SNIS). Asimismo, se presentan las siguientes conclusiones (Situación Epidemiológica del VIH/Sida en Uruguay MSP, 2022, p.11).:

- (i) tasa de notificación de nuevos diagnósticos presentó un leve descenso con relación al 2019, alcanzando a 25/100.000 hab. en 2020.
- (ii) Las tasas más altas de nuevas infecciones se observan en Montevideo y Maldonado.
- (iii) La vía sexual continúa siendo la principal vía de transmisión de VIH.
- (iv) El 50% de los nuevos diagnósticos presenta menos de 38 años.
- (v) El 70% de las nuevas infecciones corresponden a casos del sexo masculino.
- (vi) La cobertura de TARV entre la población diagnosticada fue de 71%.
- (vii) El 50% de las personas bajo TARV presentan carga viral indetectable.
- (viii) La tasa de mortalidad por causas vinculadas a VIH/SIDA (CIE-10 B20-24²¹) en 2020 fue la más baja de los últimos 5 años.

A su vez, dicho informe muestra la evolución de algunas variables como se muestra a continuación.

Tabla 3. Nuevos casos de VIH, tasa de nuevos diagnósticos por 100.000 h. (2016-2020).

Año	Frecuencia absoluta	Tasa cada 100.000 hab.
2016	856	25
2017	797	23
2018	988	28
2019	993	29
2020	876	25

Fuente: Informe Situación Epidemiológica del VIH/Sida en Uruguay 2021.

²¹ Codificación por causa de muerte.

Tabla 4. Cobertura en personas diagnosticadas (2016 – 2020).

Año	Cantidad de personas en TARV	Cobertura en diagnosticados %
2016	6.300	64%
2017	6.954	67%
2018	8.115	71%
2019	8.500	74%
2020	8.711	71%

Fuente: Informe Situación Epidemiológica del VIH/Sida en Uruguay 2021.

Tabla 5. Cascada de atención en VIH/Sida (2016 – 2020).

Cantidad de personas	2016	%	2017	%	2018	%	2019	%	2020	%
Cantidad de personas estimadas con VIH (universo estimado según <i>Spectrum</i>)	12.000	100%	12.684	100%	14.080	100%	15.000	100%	15.146	100%
Cantidad de personas diagnosticadas con VIH	9.890	82% ²²	10.404	82%	11.400	81%	11.500	76%	12.224	81%
Cantidad de nuevos diagnósticos positivos en VIH	856	n/a	797	n/a	992	n/a	993	n/a	876	n/a
Cantidad de personas diagnosticadas en TARV	6.300	64% ²³	6.954	67%	8.115	71%	8.500	74%	8.711	71%
Cantidad de personas en TARV con carga viral indetectable	4.254	68% ²⁴	5.328	77%	6.714	83%	6.931	81%	4.366	50%

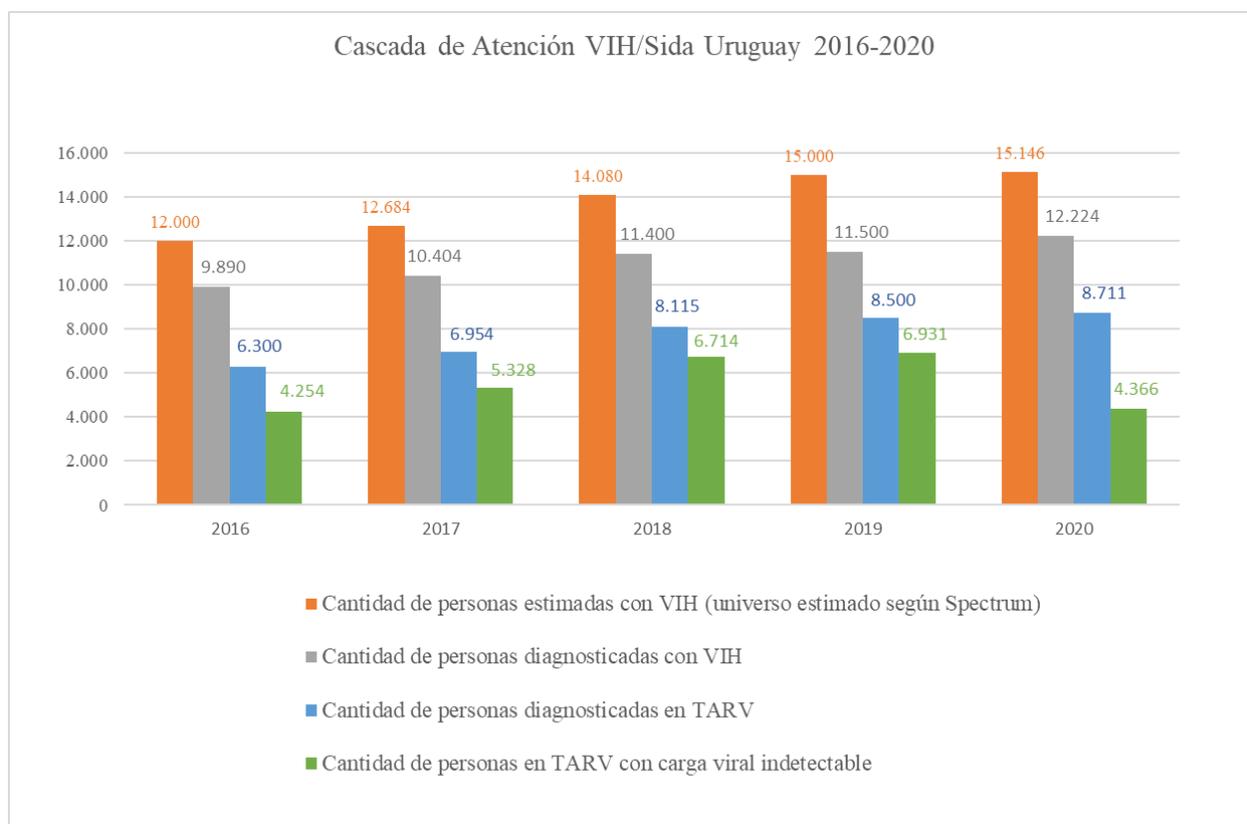
Fuente: elaboración propia en base a informes de Situación Epidemiológica del VIH/Sida en Uruguay desde el año 2016 al 2021.

²² Porcentaje de personas diagnosticadas con VIH en el total de personas que se estima tienen VIH $(9.890/12.000)*100$.

²³ Porcentaje de personas diagnosticadas en tratamiento en el total de personas diagnosticadas con VIH $(6.300/9890)*100$.

²⁴ Porcentaje de personas con carga viral indetectable en el total de personas diagnosticadas en tratamiento $(4.254/6.300)*100$.

Gráfica 4. Cascada de Atención en VIH/Sida Uruguay 2016-2020



Fuente: elaboración propia en base a datos del Informe Epidemiológico (MSP) 2016-2020.

A lo largo de la serie se observa que la cantidad total de personas diagnosticadas en proporción a la cantidad de personas estimadas que tienen VIH/Sida, se mantiene en el tiempo en el entorno del 80%. Si se observa la proporción de personas en tratamiento antirretroviral en relación con las personas diagnosticadas, se detecta un aumento en la serie, sin embargo, en el último año reportado (2020) se observa un descenso del 74% al 71%. Por último, el porcentaje de personas en tratamiento antirretroviral con carga viral indetectable en relación con las personas diagnosticadas en tratamiento se mantuvo en aumento hasta el año 2019, la proporción de personas con carga viral indetectable cae significativamente en el año 2020, pasa de un 81% a un 50%. Una de las razones a las cuales se le puede atribuir el descenso en este porcentaje es a la pandemia del SARS Cov2 (COVID19), al no contar con un acceso adecuado a los controles de salud y a la medicación de forma oportuna.

Tabla 6. Diferencia de días entre el diagnóstico y el primer tratamiento antirretroviral. (2016 – 2020).

Días entre Diagnóstico e inicio de TARV	Mujeres	Varones
Mediana	37 (13 – 83)	31 (11 – 81)
Promedio	80,3	75,6

Fuente: Informe Situación Epidemiológica del VIH/Sida en Uruguay 2021.

En cuanto a estos datos, en relación con la mediana en días entre el diagnóstico y el inicio de TARV, se observa que el 50% de los casos de las mujeres presentan el inicio de TARV antes de los 37 días, mientras que en los varones el 50%, comienza el TARV antes de los 31 días posteriores al diagnóstico.²⁵

Tabla 7. Diferencia de días entre el diagnóstico y el primer control de laboratorio. (2016 – 2020).

Días entre Diagnóstico y primer control de laboratorio	Mujeres	Varones
Mediana	78,5 (27 – 193)	68 (21 – 214)
Promedio	136,47	146,7

Fuente: Informe Situación Epidemiológica del VIH/Sida en Uruguay 2021.

En cuanto a la relación entre días entre el diagnóstico y el primer control de laboratorio (conteo de población linfocitaria) se observa que un 50% de las mujeres realizan su primer control a los 78 días de haber sido diagnosticadas, mientras que los varones lo hacen a los 68 días.²⁶

Otro elemento para tener en cuenta es la cantidad de test de diagnóstico que se han realizado en la población en general. Mientras que desde el 2016 al 2019 se aumentó la cantidad de diagnósticos realizados (pasando de 282.311 a 500.000), la tasa de positividad se mantenía en un 0,20%, mientras que en el año 2020 se realizaron menos de la mitad de test (213.184)

²⁵ Se realizó el Test Wilcoxon Two-Sample Test para comparar diferencias de medianas en ambos grupos y no se observaron que fueran estadísticamente significativas.

²⁶ Se realizó el Test Wilcoxon Two-Sample Test para comparar diferencias de medianas en ambos grupos y no se observaron que fueran estadísticamente significativas.

pero se mantuvo la cifra de diagnósticos nuevos 876, generando así una duplicación de la tasa de positividad a un 0,41%.

Tabla 8. Relación nuevos diagnósticos, cantidad de test realizados.

Año	Nuevos diagnósticos	Cantidad de tamizajes	Incidencia: relación entre nuevos diagnósticos y tamizajes
2016	856	282.311	0,30
2017	797	383.000	0,21
2018	988	486.282	0,20
2019	993	500.000	0,198
2020	876	213.184	0,41

Fuente: Informe epidemiológico MSP (2021).

En este sentido, en las estadísticas de nuevos diagnósticos por año, la mayoría de los indicadores no se presentan desagregados por género.

En cuanto a las políticas públicas relacionadas con VIH se pueden enmarcar en instrumentos legales como la Ley N° 18.426, de Salud Sexual y Salud Reproductiva (en adelante SS y SR) en 2008, reglamentada a partir del año 2010 a través del decreto reglamentario 293/2010. Entre sus objetivos generales se encuentran: (i) la universalización en el nivel primario de la atención a la SS y SR, fortaleciendo la calidad, integralidad y oportunidad de las prestaciones, y con suficiente infraestructura, capacidad y compromiso por parte de los recursos humanos, así como con sistemas de información adecuados, (ii) garantizar la calidad, confidencialidad y privacidad de las prestaciones; incorporar la perspectiva de género en todas las acciones y las condiciones para la adopción de decisiones libres por parte de los usuarios y usuarias; (iii) realizar acciones de promoción de la salud y de prevención de las enfermedades vinculadas a la salud sexual y salud reproductiva.

A su vez, la mencionada ley plantea como uno de sus objetivos específicos el prevenir y reducir el daño de las infecciones de transmisión sexual.

La Ley N° 18.426 asigna al MSP algunas tareas vinculadas a las ITS como dictar normas específicas para la atención integral de la salud sexual y reproductiva de niños, niñas y

adolescentes y capacitar a los recursos humanos para los servicios correspondientes; impulsar campañas de promoción, proporcionar a las mujeres desde antes de la edad reproductiva información y tratamientos necesarios para evitar la transmisión de las ITS, investigar y difundir resultados sobre la incidencia y mecanismos de transmisión de ITS - VIH/Sida.

Asimismo, el decreto reglamentario de la Ley de Salud Sexual y Reproductiva, N° 293/2010, establece entre otras disposiciones que los servicios de salud sexual y reproductiva deben brindarse siguiendo como criterio la igualdad, respetando la diversidad de las personas y evitando la discriminación por género, orientación sexual, identidad sexual, condición étnico-racial, capacidades diferentes, entre otras.

Por su parte los Objetivos Sanitarios Nacionales 2015-2020 (en adelante OSN), fueron diseñados por el MSP, quien definió 15 problemas críticos priorizados, a los cuales se les asignó objetivos sanitarios nacionales, objetivos estratégicos priorizados, áreas de intervención, líneas de acción, resultados esperados, y metas sanitarias. Existieron dos objetivos relacionados con las ITS: “Disminuir la carga prematura y evitable de morbi-mortalidad y discapacidad”, resultado esperado 2.3 “Reducción de la morbi-mortalidad por VIH/Sida”; y OE 3 “Mejorar el acceso y la atención de salud en el curso de la vida”, resultado esperado 3.3 “Eliminación de la transmisión vertical de sífilis y VIH. (MSP, 2016: 30,32). Actualmente el MSP se encuentra en elaboración de los OSN 2022-2030.

Otras dos normativas son las relacionadas con la Resolución Ministerial 171/97, del año 1997 en donde se incluyen el tratamiento antirretroviral y el monitoreo con CD4²⁷ y carga viral dentro de las prestaciones obligatorias que deben brindar las instituciones y el Decreto 295/97, del año 1997, que indica la pesquisa del VIH en todo el territorio nacional a todas las embarazadas y, en caso de que el resultado sea positivo, se procede a la administración del tratamiento con antirretrovirales.

Por su parte, la Ley N° 16.736, del año 1996, en su artículo 403 crea el Fondo Nacional de Lucha contra el SIDA con el objetivo de financiar la compra de medicamentos y la realización de los estudios pertinentes en el tratamiento de la enfermedad que requieran los

²⁷ Los linfocitos CD4, también conocidos como linfocitos T4, son glóbulos blancos que combaten infecciones y desempeñan un papel importante en el sistema inmunológico. El conteo de CD4 se realiza para vigilar la salud del sistema inmunitario en personas infectadas con VIH.

pacientes beneficiarios ASSE. Se fija en hasta el 2% el impuesto sobre las primas de Seguros o de Capitalización que emita el Banco de Seguros del Estado o las compañías de seguros particulares en las transacciones que se realicen en el territorio nacional, destinándose el 50% de lo recaudado por dicho impuesto al Fondo Nacional de Lucha contra el SIDA.

Finalmente, el decreto del Poder Ejecutivo 409/993, posteriormente modificado por el decreto 225/2008 crea a la CONASIDA: Comisión Nacional de lucha contra el Sida. Es un organismo de participación intersectorial que se reúne una vez al mes, convocado por el MSP, y que propone acciones y da seguimiento a la respuesta al VIH/Sida.

En este ámbito interinstitucional, participan instituciones públicas, academia y sociedad civil, en donde se tratan temas de prevención, promoción y aspectos vinculados con el seguimiento y análisis de la situación de la atención de las personas con VIH en todo el territorio nacional y en el SNIS, análisis y apoyo a la resolución de denuncias de discriminación, estigmatización; seguimiento y análisis de la situación de los TARV para personas adultas y en etapa pediátrica, elaboración y análisis de rendición de ingresos y gastos del Fondo Nacional de Lucha contra el SIDA.

Desde el año 2021 una subcomisión de la CONASIDA, se encuentra trabajando en la elaboración de un proyecto de Ley Integral para personas con VIH, como instrumento para garantizar el acceso a los servicios de salud, con énfasis en derechos humanos, género y generaciones.

La CONASIDA ha sido reconocida a nivel regional e internacional como un mecanismo legitimado por la sociedad uruguaya y donde se pueden plantear todos los temas que tengan relación con el VIH/Sida, al participar la sociedad civil organizada, el MSP y las instituciones gubernamentales que se vinculan con la temática, se genera un espacio de intercambio y de decisión inédito internacionalmente.

En cuanto a la implementación de políticas públicas relacionadas con el VIH/Sida, el Área Programática ITS-VIH/SIDA, del MSP es quien realiza la rectoría, reglamenta y fiscaliza las políticas públicas relacionadas con las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), manteniendo vinculación directa con los prestadores de salud del SNIS, estableciendo las pautas relacionadas con la prevención, diagnóstico y tratamiento del VIH/Sida. El Área elabora la documentación relacionada con las guías de práctica clínica para el primer nivel de atención, procedimientos de auditorías, entre otros.

A lo largo de la historia en Uruguay, la respuesta del sector salud al VIH ha constituido una línea de trabajo, contando con un programa propio dentro del MSP. En base a los resultados que el sector salud tenga en la continuidad asistencial y por lo tanto en el diagnóstico oportuno y la adherencia efectiva a los tratamientos impactará directamente en la morbimortalidad, en la calidad de vida de las mujeres, en los costos en salud y por ende en la economía global.

En síntesis, el VIH/Sida tiene una historia de 40 años en Uruguay, donde el organismo rector de las políticas públicas en salud el MSP, ha incluido desde hace aprox. 20 años un programa específico para diseñar, implementar y evaluar políticas dirigidas a contener y eliminar la epidemia. En nuestro país el VIH/Sida es una infección de tipo “concentrada” en donde la prevalencia es mayor a 5% en algunos colectivos, pero menor al 1% en el resto de la población. Sin embargo, en Uruguay de acuerdo con la normativa y la documentación existente, no se han realizado estudios con enfoque de género, las estadísticas reportadas por el ente rector de la política pública no cuentan con una mirada de transversalización del género. A su vez, existen espacios de intercambio y participación ciudadana en donde se tratan los temas relacionados con la problemática, contando con un subgrupo que se encuentra trabajando en la redacción de una ley integral de personas con VIH/Sida.

Capítulo II. Marco teórico conceptual

La existencia de factores diferenciales que afectan a las mujeres cisgénero, heterosexuales para el adecuado diagnóstico y tratamiento se pueden identificar y analizar a partir de las categorías conceptuales: género, interseccionalidad en diálogo con la violencia basada en género, las políticas públicas y la participación, en el proceso de diseño e implementación.

La adherencia terapéutica a un tratamiento es un proceso complejo, que está integrado por un componente individual dependiente de la persona que lo recibe y un componente relacional en el que se encuentra involucrado el equipo de salud, ambas partes tienen el objetivo de buscar un resultado beneficioso para la salud, dicho de otro modo, la adherencia implica mucho más que el cuidado propio, implica el cuidado familiar y el de las relaciones sociales. Los efectos de no adherir al tratamiento antirretroviral, repercute en aspectos clínicos, psicosociales y económicos de las personas que viven con VIH/Sida.

Estudiar el problema con enfoque de género es importante ya que la literatura especializada

indica que las mujeres han sido a lo largo de la historia las que de alguna manera han postergado su cuidado personal y se han dedicado al cuidado del sistema familiar. En este sentido y en relación con otras características que transversalizan la vida cotidiana de las mujeres como la etnia, su residencia, el nivel socioeconómico, son fundamentales a la hora de iniciar y mantener en el tiempo el tratamiento del VIH/Sida.

A su vez, la violencia basada en género puede expresarse de diversas formas, en donde se pueden resaltar en principio dos: una concerniente a la falta de autonomía económica de las mujeres lo que puede conducir a no contar con los recursos económicos para iniciar y mantener el tratamiento y la otra tiene que ver con la dimensión preventiva asociada con las limitaciones en cuanto a la negociación tendiente al cuidado y protección en las prácticas sexuales.

En cuanto a la participación y la formulación, implementación y evaluación de las políticas públicas, así como otras patologías crónicas, el VIH/Sida, ha tenido y tiene una amplia participación de la sociedad civil organizada, de los organismos involucrados en la implementación de intervenciones públicas y de los prestadores de salud, reunidos en ámbitos de articulación interinstitucional. Para que las políticas públicas logren los resultados que se plantean como objetivo tienen que cumplir con ciertos requisitos, uno de ellos es contar con la participación ciudadana en su construcción. En el caso de las políticas de salud y particularmente en el VIH/Sida es imprescindible para el éxito de la implementación.

II.1 Género e interseccionalidad

El término “género” se origina en un estudio realizado por Robert Stoller (1968) en su libro “Sex and Gender”, se refiere al término como “grandes áreas de la conducta humana, sentimientos, pensamientos y fantasías que se relacionan con los sexos pero que no tienen una base biológica” (1968, p. vii). En la misma línea, pero con mayor complejidad en la construcción teórica, resultan de interés los aportes de Gayle Rubin (1985) una teórica del campo de la antropología, quien utiliza el concepto género de forma más amplia refiriéndose a la dicotomía entre naturaleza (sexo) y cultura (género), dicho de otro modo, el sexo permanecería incambiado a lo largo del tiempo, mientras que el género está sujeto a los cambios culturales de acuerdo con el momento histórico.

Al ser el género una construcción cultural que produce y reproduce la organización social, en la que predomina la desigualdad entre hombres y mujeres, siendo éstas últimas las que han sido menos favorecidas a lo largo de la historia. Teresa Incháustegui y Yamileth Ugalde (2004, p.9) nos explican que las sociedades se encuentran transversalizadas por el género lo que afecta y determina toda la organización social, pero a su vez también es una categoría analítica, es decir que el género puede usarse para la comprensión de los fenómenos sociales:

El género es una categoría analítica que cruza transversalmente toda la estructura social y puede ser aplicada a todas las áreas del desarrollo social: a lo político, lo económico, lo ambiental, lo social, lo cultural y lo institucional. El género es un principio de organización de la vida social que afecta todo el conjunto de las relaciones sociales. La diferencia sexual y su construcción social, permean todo el cuadro institucional y normativo de las sociedades modernas. Todas las relaciones: económicas, políticas y simbólicas que regulan los intercambios entre los individuos, están modeladas por las jerarquías del género, que se expresan en la desigualdad social, económica y política entre mujeres y hombres y entre diferentes grupos de mujeres y de hombres.

En esta organización social determinada por el género, se estructura el comportamiento asignado y esperado como apropiado para cada uno de los sexos, la desigualdad se encuentra elaborada en el lenguaje, el pensamiento y la filosofía de la civilización occidental, sin embargo, el mismo género se convirtió en una metáfora que define las relaciones de poder de tal forma que las mistifica y termina ocultándolas (Lerner, 1990, p.56).

Las enfermedades y los enfrentamientos que los sistemas de salud hacen de ellas, no escapan a estas determinaciones. El VIH como infección de transmisión sexual ha evolucionado con el correr del tiempo, en el comienzo de la epidemia, hacia 1980, la expectativa de vida era muy limitada, se asociaba la enfermedad a comportamientos desviados de los estándares socioculturales del momento, anclado en poblaciones clave como los gays. Las mujeres en principio no aparecían dentro de este grupo. Con el tiempo, la aparición de los TARV y la consideración de la enfermedad como “crónica” si se mantiene la carga viral indetectable, han generado una mayor expectativa de vida y una baja percepción al riesgo de contraer la enfermedad.

Para poder abordar las desigualdades de forma integral, además del concepto de género, hay

que introducir el concepto de interseccionalidad el cual brinda un marco analítico y conceptual para comprender cómo el género interactúa con otras dimensiones, y cómo estas intersecciones dan forma a las experiencias de discriminación y privilegio.

En este sentido, el concepto de interseccionalidad fue gestado por Kimberlé Crenshaw (1989) simbolizando a un sistema complejo de estructuras de opresión, múltiples y simultáneas, dando el ejemplo de “cruce de caminos” (Cubillos, 2015). Por un lado, plantea la existencia de la interseccionalidad estructural en donde se combinan sistemas de discriminación por raza, género y clase social, y por otro la interseccionalidad política que brinda elementos para comprender cuando las estrategias políticas toman en cuenta la dimensión desigualdad, pero continúan dejando al margen a las personas que tienen exclusión por múltiples sistemas de opresión.

El concepto de interseccionalidad permite analizar en varios niveles y de forma simultánea: género, etnia, religión, nacionalidad, clase, orientación sexual, entre otros. Este término permite visualizar la injusticia estructural y sistémica que sufren ciertos grupos sociales a lo largo de la historia. La concepción de interseccionalidad resulta muy luminosa para identificar factores que oprimen y que dan privilegios en distintas categorías sociales, lo que puede dar lugar a multiplicidad de opresiones como a multiplicidad de privilegios.

Como indica Sisonke Msimang en el Foro AWID “Reinventando la globalización” Guadalajara, México en octubre de 2002:

Un análisis interseccional demuestra que no basta con pertenecer a un país rico: eso, por sí solo, no impide que seas vulnerable a una infección de VIH, como tampoco garantiza un tratamiento. La posición que ocupas con respecto al Estado —como mujer, como mujer pobre, como mujer negra, como mujer educada, como lesbiana, como una mujer discapacitada, quien, por lo mismo, se supone que no tiene relaciones sexuales, como una inmigrante que no tiene derecho a muchos servicios que sí tienen los ciudadanos del país— todos estos factores inciden en tu vulnerabilidad al VIH/SIDA (Derechos de las mujeres y cambio económico Interseccionalidad: una herramienta para la justicia de género y la justicia económica, p.6).

En acuerdo con los dos conceptos género e interseccionalidad expuestos, ambos son relevantes a la hora de analizar los factores que inciden en el diagnóstico oportuno y la

adherencia al tratamiento en las mujeres. En este sentido, a la categorización de ser mujer, se le agregan otras variables que se intersectan y complejizan las vulnerabilidades, se hace referencia a: tener hijos e hijas a cargo, pertenecer al primer quintil de ingreso, lo que se traduce en bajos ingresos, dificultades de acceso a los servicios de salud debido a la residencia, limitaciones en la continuidad del tratamiento antirretroviral compuesto por con varios comprimidos diarios, esto último afecta directamente la adherencia al tratamiento, al mismo tiempo que dificulta la realización de exámenes clínicos en tiempo y forma para conseguir la indetectabilidad del virus.

Además, al analizar los factores que afectan el diagnóstico oportuno y el acceso a la adherencia al tratamiento, es insoslayable tener en cuenta que históricamente han sido las mujeres a las que se le ha asignado un rol de cuidadora de otras personas de la familia (padres, madres parejas, hijos e hijas), fomentar el autocuidado implica un proceso de cambio cultural en donde las mujeres deben asumir el autocuidado como prioridad para una adecuada adherencia a los TARV y calidad de vida.

La vulnerabilidad en las mujeres cisgénero, heterosexuales se expresa en hechos que ponen en riesgo la integridad frente al VIH/Sida o lo incrementa cuando estas han sido ya infectadas, partiendo del de desigualdades biológicas, psicológicas, económicas y sociales. Un elemento importante a nivel de desigualdad económica y social es el componente de la mujer cis, heterosexual, migrante que vive con VIH/Sida, el cual no será foco de esta investigación, pero vale la pena realizar una mención especial, debido a la gran cantidad de flujo migratorio que ha recibido nuestro país en los últimos años. En el informe Epidemiológico del MSP del año 2020, destaca que de los 2.778 casos notificados entre 2017 y 2019, el 8.4% (n=233) corresponden a casos de nacionalidad extranjera.

En resumen, se puede identificar como lo indica el Diagrama 1, la interseccionalidad relacionada con vulnerabilidades biológicas, sociales, económicas y del sistema de salud, mostrando cómo estas distintas dimensiones de la identidad y las condiciones de vida pueden converger para aumentar el riesgo de discriminación o desigualdades, por ejemplo, en el acceso sistema de salud.

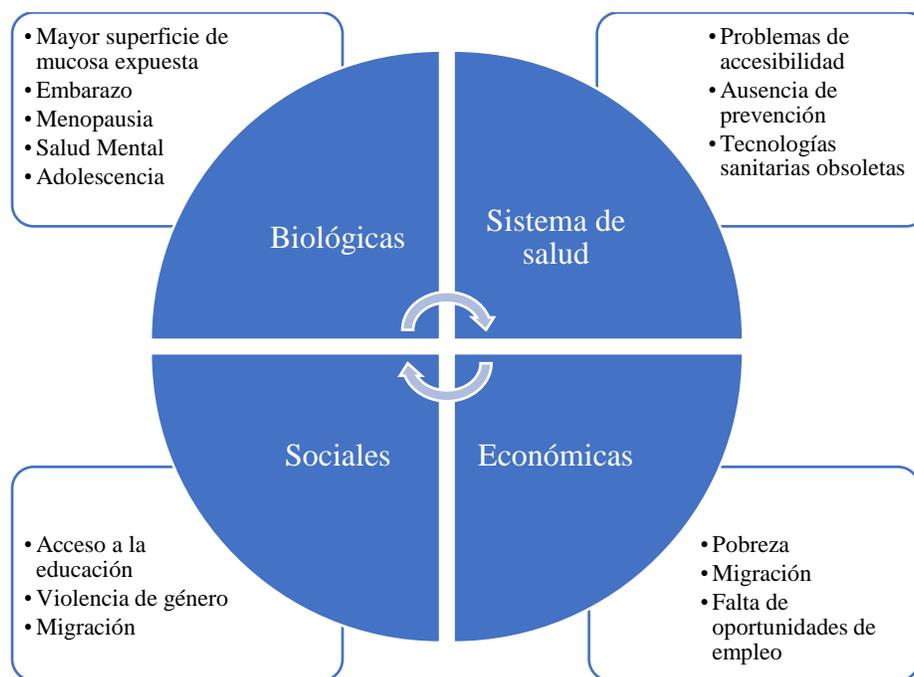
En conjunto, estas vulnerabilidades pueden interactuar y multiplicarse, creando situaciones donde ciertos grupos de personas enfrentan desventajas acumulativas en términos de salud y bienestar. Por ejemplo, mujeres cisgénero heterosexuales, que viven con VIH/Sida, en un

contexto de violencia de género, con bajos o escasos ingresos, podría enfrentar diferencias y dificultades adicionales para acceder a los servicios de salud, lo que podría afectar su bienestar y salud general.

En este sentido, comprender la interseccionalidad es crucial para abordar las desigualdades sistémicas y garantizar que las políticas públicas en salud sean inclusivas y equitativas para todas las personas, independientemente de sus identidades y condiciones de vida.

El diagrama 1 muestra de forma ilustrativa un esquema con el objetivo de visualizar conceptualmente los posibles factores de vulnerabilidad.

Diagrama 1. Posibles factores de vulnerabilidad en mujeres cisgénero, heterosexuales que viven con VIH/Sida.



Fuente: Elaboración propia.

En el documento: “Pautas de atención a personas con VIH en el primer nivel de atención” (en adelante Pauta) es una guía de práctica clínica para los equipos de salud, que brinda lineamientos generales en cuanto al rol del primer nivel de atención en la promoción y prevención del VIH, brinda información acerca de la profilaxis, coinfecciones, así como da pautas de algoritmos de tamizaje y diagnósticos.

A su vez, establece las combinaciones de los diferentes planes de TARV y los caminos a

seguir, en caso de que la persona sea resistente a la medicación.

El documento cuenta con un capítulo de “Vulnerabilidad y riesgo” (MSP, 2016, p.19) donde se expone que:

“las prácticas sexuales sin preservativo pueden estar relacionadas a situaciones de vulnerabilidad, que el equipo de salud debe tener en cuenta: desigualdad en las relaciones de género, condiciones sociales, baja escolaridad, mitos, factores morales o religiosos, prácticas de sexo comercial, uso de drogas, adolescencia, tener pareja estable, dificultades en el acceso a insumos de prevención.”

El párrafo muestra la interseccionalidad entre las vulnerabilidades que el equipo de salud debería tener en cuenta a la hora de realizar una atención integral a las personas con VIH.

En donde ser mujer con un nivel educativo y socioeconómico bajo, residente en el interior del país, puede traducirse en peores condiciones al momento de negociar prácticas sexuales seguras y de esta forma encontrarse más expuesta a infectarse con VIH.

En el documento se encuentra establecido el concepto de vulnerabilidad con tres dimensiones: (i) individual que son las vinculadas al comportamiento del individuo, por ejemplo, desinformación, baja percepción al riesgo; (ii) social, la cual se encuentra relacionada con elementos como la pobreza, el desempleo, la situación de calle, baja escolaridad, violencia, discriminación; (iii) institucional, que se encuentra definida por la presencia o no de políticas públicas que se enfoquen en controlar la epidemia. En este sentido, el equipo de salud en el momento de la atención debe considerar las diversas vulnerabilidades para realizar una composición del riesgo que las mismas tienen frente al VIH.

A su vez, el documento deja de forma expresa que los servicios de salud deben garantizar la confidencialidad y acceso humanizado en la realización de los test de diagnóstico, mientras que la persona tiene que ser tratada sin discriminación alguna.

Por otro lado, la Pauta incluye de forma detallada la detección, atención, tratamiento a las mujeres embarazadas, principalmente por el riesgo de la transmisión vertical, la cual puede producirse en el embarazo, parto o lactancia.

II.2 Violencia basada en género

La violencia basada en género es otro de los temas que se incluyen en este marco teórico conceptual. Según Diana Maffía (2010), en la expresión violencia contra la mujer se hace visible la víctima, pero no quién es el sistemático victimario ni cuáles son los ámbitos y

vínculos habituales de la violencia. Por su parte, en la violencia doméstica sólo se establece el ámbito, pero no la víctima, el victimario y las razones de la violencia. En los términos violencia familiar se hace visible el vínculo entre las personas, pero no las relaciones de poder dentro esa estructura familiar que hace que las mujeres sean generalmente las víctimas de esa violencia. En la violencia de género, se muestran las estructuras simbólicas que justifican y naturalizan la violencia; mientras que en la violencia sexista se coloca el foco en las relaciones de poder entre los sexos y el sistemático disciplinamiento de un sexo sobre otro. El concepto de violencia basada en género que tiene como eje principal mostrar las estructuras simbólicas que argumentan y hacen habitual su desarrollo es el término utilizado en el análisis de la presente investigación.

Philippe Bourgois (2002), en su trabajo “El poder de la violencia en la guerra y en la paz” distingue cuatro tipos de violencias: política, estructural, simbólica y cotidiana. Los aportes de Bourdieu (1992) dan la construcción teórica de lo que se entiende por violencia simbólica, que resulta útil para poner en evidencia su existencia a nivel íntimo a través del “reconocimiento o desconocimiento de las estructuras de poder por parte de los dominados, quienes a su vez cooperan en su propia opresión al percibir y juzgar el orden social a través de categorías que lo hacen aparecer como natural y evidente” (Bourdieu y Wacquant, 1992: 162-173, 200-205).

La comprensión de la violencia, también se puede complementar con los aportes teóricos de Rita Segato (2003) que define y desarrolla conceptualizaciones vinculadas con la violencia moral, que también se relacionan con la organización social basada en el género explicitada en el apartado anterior, y como a través de la cultura se despliegan mecanismos que permiten la producción y reproducción de la desigualdad y el poder, ella expresa que:

“violencia moral” (...) que denomina al conjunto de mecanismos legitimados por la costumbre para garantizar el mantenimiento de los status relativos entre los términos de género. Estos mecanismos de preservación de sistemas de status operan también en el control de la permanencia de jerarquías en otros órdenes, como el racial, el étnico, el de clase, el regional y el nacional. (...) la violencia moral es el más eficiente de los mecanismos de control social y de reproducción de las desigualdades (...) es la principal forma de control y opresión social en todos los casos de dominación. Por su sutileza, su carácter difuso y omnipresencia, su eficacia es máxima en el control de las categorías sociales subordinadas.”

Luego de mencionada y analizada la violencia hacia las mujeres en el tránsito por la vida social no se puede evitar incluir el análisis de la violencia institucional hacia las mujeres con VIH, puede obstaculizar el ejercicio de los derechos y libertades en diferentes ámbitos que se pueden sintetizar en: (i) salud, el acceso al diagnóstico precoz, acceso a los TARV oportunamente, continuidad asistencial, realización de estudios clínicos de seguimiento, trámites burocráticos que obstaculizan la adherencia al tratamiento, (ii) ámbito laboral, vivir con VIH implica como toda enfermedad crónica, ciertos controles médicos que pueden implicar ausentismo laboral, pérdidas en la economía familiar derivada de gastos adicionales por reingresos hospitalarios, interconsultas y exámenes adicionales. En Uruguay la falta de autonomía económica de las mujeres refuerza el círculo en donde se experimenta la violencia a nivel doméstico como a nivel institucional por la falta de oferta laboral donde las mujeres con VIH puedan generar autonomía.

Luego de exponer y analizar los conceptos de violencia basada en género, y violencia institucional, es pertinente establecer que en Uruguay la Ley N° 19.580 de Violencia hacia las mujeres basada en género, define en el artículo 4to el concepto de “violencia basada en género”:

“La violencia basada en género es una forma de discriminación que afecta, directa o indirectamente, la vida, libertad, dignidad, integridad física, psicológica, sexual, económica o patrimonial, así como la seguridad personal de las mujeres.

Se entiende por violencia basada en género hacia las mujeres toda conducta, acción u omisión, en el ámbito público o el privado que, sustentada en una relación desigual de poder en base al género, tenga como objeto o resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos o las libertades fundamentales de las mujeres.”

Este concepto indica en primera instancia que es una forma de discriminación que afecta los diferentes ámbitos en donde se desarrolla la vida cotidiana de las mujeres en general y de las mujeres con VIH en particular, a su vez implica una relación asimétrica de poder en donde se persigue disminuir o anular el ejercicio de sus derechos y libertades.

La asignación de determinados estereotipos en la sociedad como el sexo biológico, sienta las bases para generar discriminación basada en género contribuyendo a la construcción de

desigualdades sociales.

A su vez, la pertenencia al género femenino se cruza (interseccionalidad) con otras formas de discriminación: étnica (afrodescendientes, indígenas), condición de migrante o refugiada, identidad sexual, edad, creencia religiosa, nivel de ingresos, vivir con VIH/Sida. Si bien estas formas de discriminación afectan también a varones, la condición de ser mujer multiplica y potencia ciertas vulnerabilidades y de esta forma se construyen como un grupo particularmente afectado.

Se puede mencionar que la violencia de género hacia las mujeres y el VIH/Sida tienen una relación directa a causa de la violencia sexual, sin embargo, también tiene causas indirectas en otras formas como la violencia psicológica, física, económica.

El VIH/Sida considerado como un fenómeno complejo, muestra relaciones de poder que evidencian el ejercicio de diversos tipos de violencia en sus causas y también como consecuencia.

La violencia basada en género aumenta la vulnerabilidad de las mujeres ante la transmisión del VIH/Sida a través de mecanismos como mantener relaciones sexuales de forma coercitiva con una pareja “infectada”, la ausencia o a la existencia de limitaciones a la hora de negociar prácticas sexuales seguras (Kendall et al, 2004). Los elementos antes mencionados repercuten en las dificultades a la hora de adherirse a los TARV.

Por otro lado, como señala Foucault (1999), el poder no se posee, sino que se ejerce y cuando las “relaciones de poder descienden hondamente en el espesor de la sociedad (...) existe una microfísica del poder que permite a los sujetos (...) resistir las imposiciones”. En este sentido, la violencia se muestra en la discriminación que viven las personas con VIH y en particular las mujeres, en su entorno familiar, institucional, así como de grupos conservadores de la sociedad que influyen en los gobiernos, promoviendo la fidelidad en el matrimonio, o la abstinencia sexual como prácticas de prevención.

La dimensión violencia en las mujeres frente al VIH cobra protagonismo porque si no se jerarquiza, se puede caer en el simplismo de ver el problema como individual, reafirmando y reproduciendo estereotipos de desigualdad de género.

Finalmente, en la legislación nacional, se cuenta con la Ley N° 19.580 se definen las diferentes formas de violencia en su artículo 6to., entre ellas se encuentra la violencia institucional, establecida de la siguiente forma:

“(…) toda acción u omisión de cualquier autoridad, funcionario o personal del ámbito público o de instituciones privadas, que discrimine a las mujeres o tenga como fin menoscabar, obstaculizar o impedir el goce y ejercicio de los derechos y libertades fundamentales de las mismas, así como la que obstaculice el acceso de las mujeres a las políticas y servicios destinados a prevenir, atender, investigar, sancionar y erradicar las manifestaciones, tipos y modalidades de violencia contra las mujeres previstas en la presente ley.”

De lo anteriormente expuesto se pueden desprender elementos que afectan a las mujeres cis, heterosexuales, como las limitaciones en el acceso a los servicios de salud de forma oportuna, en el acceso a los TARV adecuadamente y a su vez en la invisibilidad a la hora de diseñar, implementar y evaluar las políticas públicas en salud que disminuyan las brechas de desigualdad de género.

II.3 Las políticas públicas y participación ciudadana

Políticas públicas sensibles al género

A principios del siglo XX, J.M. Keynes en su ensayo “The end of Laissez-faire” (1926), establece la intervención del Estado en los problemas que a nivel de los individuos no pueden resolverse. En este sentido, el gobierno debe incidir en aspectos “técnicamente sociales” y no en los “técnicamente individuales”, ahora bien, el desafío a nivel del Estado es establecer de forma adecuada cuáles problemas son los que se incluyen en la categoría “técnicamente sociales” y cómo abordarlos. En este planteo no se considera que los aspectos “técnicamente sociales” considerador son los vinculados a lo que los varones consideran como técnicamente social, dejando fuera la opinión y experiencia de las mujeres.

La innovación en la ciencia de las políticas públicas se le adjudica a Harold Laswell, quien en 1951 propuso, la creación de las ciencias de las políticas para contribuir, de forma multidisciplinaria a la eficiencia del gobierno. Las políticas públicas están abocadas a solucionar alguna problemática o necesidad de la sociedad, considerando algunas restricciones como el tiempo, recursos humanos y presupuesto, dado que los recursos no son infinitos. Por lo tanto, se debe ser cauteloso a la hora de analizar el costo-efectividad de una política pública, considerando elementos que se apartan de los análisis clásicos cuantitativos, en donde se prioriza lo expresado por indicadores que no contemplan aspectos sociales, emocionales, sistémicos.

Cuando las políticas públicas son sensibles al género analizan resultados esperados

relacionados con el género en el diseño y en la implementación (Dinys, 2011).

Las políticas públicas en general han avanzado en incorporar al género como un problema a analizar y han incorporado nuevos marcos conceptuales que tienen como objetivo pasar de las políticas “ciegas al género” hacia políticas “sensibles al género”.

La incorporación de la perspectiva de género en los marcos legales es un aspecto que jerarquiza el problema para tomarlo en cuenta desde el diseño y la implementación a través de programas o proyectos, este hecho corresponde al ámbito de la igualdad “formal” que se complementa con la igualdad real o sustantiva (Dinys, 2011).

El ciclo de las políticas públicas es un modelo analítico que contribuye a otorgarle organización al análisis de los procesos implicados en la toma de decisiones, así como los mecanismos que se ponen en práctica y que transversalizan todo el recorrido (Knoepfel y otros, 2003). En el mismo sentido, Aguilar (1992) sostiene que este modelo es una construcción lógica que no siempre es ordenada en etapas como se establece, sino que en momentos existen concatenaciones o simultaneidad.

La literatura especializada ha definido el ciclo en etapas en el ciclo de las políticas públicas, si bien es motivo de debate existe un consenso general en asumir que son las siguientes: surgimiento y definición del problema; inclusión en la agenda; formulación y adopción del programa; implementación; evaluación (Knoepfel y otros, 2003).

Se ha discutido intensamente sobre dónde radica el éxito de la política pública, algunas corrientes remarcan que el éxito se encuentra en la etapa de diseño, desde esta perspectiva se realiza una división precisa entre los actores que toman las decisiones y quienes la llevan en práctica; estas corrientes han sido suplidas por aquellas que sostienen que los resultados están directamente ligados a la etapa de implementación. La etapa de diseño encierra una especial complejidad y sentido de la oportunidad, es importante partir de la base que las políticas no son aplicables a cualquier contexto, dependen de variables económicas, sociales, políticas y culturales (Merino, 2013).

Las investigaciones que se centran en las prácticas de políticas públicas sostienen que un programa funciona con mayor fluidez si su desarrollo es sencillo, definiciones que se toman precisamente en la etapa de diseño. Podemos decir entonces que la etapa de diseño tiene implicancias también en la implementación de la política, tópico que nos permite reforzar la idea de la interrelación y empalme de las diferentes etapas (Merino, 2013).

Elisa Chilet-Rosell e Ildefonso Hernández (2022), indican que, a pesar de la abundante evidencia sobre el impacto del género en la salud, aún falta investigación suficiente sobre intervenciones efectivas en las políticas públicas desde esta perspectiva. Estos autores, sugieren cambiar el enfoque hacia la acción, instando a los investigadores en salud pública a cuestionarse cómo abordar las inequidades de género. Aunque la Plataforma de Acción de Beijing destaca el enfoque en la transversalización de género, los autores se interrogan acerca de su éxito casi 30 años después de su promulgación, lo mismo sucede en el ámbito de la salud. Partiendo de esta premisa en el artículo se insta a diseñar, implementar y evaluar intervenciones que aborden las inequidades de género en la salud, considerando tanto a mujeres como a hombres. Se destaca la importancia de herramientas prácticas y aplicables para incorporar diferencias de género en decisiones clínicas. La sugerencia incluye el uso de regulaciones que requieran la incorporación de la equidad en todas las dimensiones en la formulación de políticas y programas de salud pública. Finalmente, se subraya la importancia de una agenda feminista que desafíe las desigualdades de poder estructural y social para lograr una mayor equidad de género en la salud (Chilet-Rosell, 2022).

Transversalización de género en las políticas de salud

El enfoque surge de transversalización del género se profundiza luego de la Conferencia Internacional de la Mujer de la ONU en Beijing en 1995. La “incorporación sistemática del principio de igualdad de género a todos los sistemas, estructuras, políticas, programas, procesos y proyectos del Estado” (Rodríguez, 2008) es el principio que impulsan las políticas públicas de transversalidad de la igualdad de género. Intentan promover “la igualdad de género mediante su integración sistemática en todos los sistemas y las estructuras, en todas las políticas, los procesos y los procedimientos, en la organización y su cultura, en las formas de ver y hacer” (Rodríguez, 2008).

La integración de la perspectiva de género en el ámbito de la salud implica modificar las estructuras organizativas, comportamientos y actitudes que impactan la salud de mujeres, hombres y personas con identidades sexuales diversas. A pesar de haber sido adoptada a nivel internacional, regional y nacional desde la Plataforma de Acción de Beijing en 1995, persisten desigualdades de género en cuestiones de salud. Aunque la perspectiva de género originalmente surgió para abordar las necesidades de las mujeres, el paradigma actual enfrenta dificultades en traducirse de manera efectiva en políticas de salud. La

representación problemática del problema de género en este enfoque global y el papel de las redes globales han llevado a soluciones tecnocráticas que desvían la atención de las dinámicas de poder de género y reemplazan ideales transformadores (Payne, 2014; Cardozo, 2022)

Para contar con un enfoque integrador desde las políticas públicas y los derechos humanos surge la necesidad de la participación ciudadana, que también forma parte de los requisitos de la transversalización del género en las políticas, será abordado en el siguiente apartado.

Participación ciudadana

Es un elemento fundamental para pensar las políticas públicas, en este sentido, la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer convocada por la Organización de las Naciones Unidas: Acción para la Igualdad, el Desarrollo y la Paz, en 1995 en Beijing, puso énfasis en la transversalización e institucionalización de la perspectiva de género. Se visualizó la necesidad de integrar los principios de igualdad y equidad de género a lo largo de todas las fases de formulación de políticas, programas y proyectos institucionales: desde la planificación hasta la gestión, el monitoreo y la evaluación de los procesos y resultados (Bonder, 2002).

Este cambio de paradigma reconoce que las instituciones (entre ellas el Estado), se han definido y gestionado históricamente en el marco de un orden de género que reproduce desigualdades en perjuicio de las mujeres.

La incorporación del enfoque o perspectiva de género en la formulación y en el proceso de ejecución de las políticas públicas, significa considerar las diferencias entre los sexos en la generación del desarrollo y analizar en cada sociedad y en cada circunstancia, las causas sociales y los mecanismos institucionales y culturales que estructuran la desigualdad entre los sexos (Incháustegui, 2004).

Desde el diseño, implementación, evaluación y monitoreo de las políticas públicas es necesario considerar la perspectiva de género, máxime si se está frente a problemas vinculados con la salud pública. La estructura del Estado ha evolucionado sustentándose en la ética de la responsabilidad, sujeta a expediente y sometida al principio de legalidad (Merino, 2013, p.21).

La condición de demanda insatisfecha de los problemas económicos y sociales ha sido sustituida a lo largo del tiempo por una selección que deben hacer los tomadores de decisión

en donde se prioricen temas y se incluyan en la agenda pública, por lo que gobernar no sólo es responder a las necesidades y problemáticas, sino que es también seleccionar. (Merino, 2013, p. 33). Esto significa que, al seleccionar el diseño e implementación de cierta política pública, se dejan por el camino otras opciones y por lo tanto esto exige un argumento que justifique la selección.

Wayne Parsons, define a las “políticas” como aquellas que se ocupan de los temas establecidos como “públicos” (Parsons, 2007 p. 37). Por lo cual, las políticas públicas suponen la preexistencia de un ámbito de la vida que es “público” e involucra al colectivo en general.

En el año 2009, se firmó por parte del Estado uruguayo la “Carta Iberoamericana de Participación Ciudadana en la Gestión Pública”. Esto implica un compromiso explícito de promover la participación ciudadana por parte del gobierno “con el propósito de estimular la democracia participativa, la inclusión social y el bienestar de los pueblos de Iberoamérica” (Carta Iberoamericana de Participación Ciudadana en la Gestión Pública; 2009). A su vez indica que “desde el punto de vista de los gobiernos la participación ciudadana en la gestión pública ayuda a abordar los conflictos y a propiciar acuerdos, así como a aumentar la legitimidad y efectividad de las decisiones” (Carta Iberoamericana de Participación Ciudadana en la Gestión Pública, 2009, p.4).

En este sentido, la participación ciudadana en la construcción de las políticas públicas es un elemento fundamental, en esta investigación, el papel de la CONASIDA, presentada en el Capítulo I, cumpliría un rol activo en este sentido. La CONASIDA en el año 2022 ha comenzado a trabajar en la elaboración de un proyecto de ley integral de personas con VIH, en este sentido, es fundamental para tratar de asegurar la incorporación de dos de los aspectos que menciona Nancy Fraser para la paridad de la participación: reconocimiento y la representación (Fraser, 2008), por lo tanto, es una oportunidad para elaborar una Ley integral con enfoque de género y promoción de derechos humanos.

Capítulo III. Estrategia metodológica

En este capítulo se expondrá el diseño metodológico de la investigación, el mismo contiene elementos prácticos que ayudan a comprender las decisiones que se han tomado mostrando de esta forma, cómo se ha construido el conocimiento.

Como expone Sautu (2005), son tres los elementos centrales del diseño de una investigación: el enfoque teórico desde el cual se aborda el tema a investigar, las herramientas metodológicas utilizadas para recabar los datos necesarios y responder así a las preguntas y objetivos planteados, y por último, la estrategia de análisis de la evidencia encontrada.

En cuanto a la estrategia metodológica que guía la investigación es cualitativa. Como señalan S.J. Taylor y R. Bogdan, la metodología cualitativa en su más amplio sentido es la investigación que produce datos descriptivos, las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable (1987, p. 20). A su vez indican que, la metodología cualitativa es inductiva, con una perspectiva holística, humanista, en donde quien investiga busca comprender a las personas en su contexto y son sensibles a los efectos que causan sobre las personas que son objeto del estudio, así como aparta sus creencias y predisposiciones, hacen énfasis en la validez, consideran que cualquier escenario es posible de ser objeto de estudio, es en definitiva un arte. Las técnicas cualitativas de análisis de la información más utilizadas son: el análisis de los datos, el análisis de contenido y el análisis de discurso.

En esta investigación se analizan las entrevistas realizadas a un grupo de personas con conocimiento del tema y algunos documentos relacionados con el problema de investigación. En la investigación social el propósito radica en comprender los significados latentes y manifiestos en las personas entrevistadas, en esta línea, la estrategia metodológica de carácter cualitativo brinda las perspectivas de ellos a través de la interpretación de sus opiniones y sentires. Este hecho, permite la generación de conocimiento en relación directa con las personas involucradas en el problema de investigación.

El diseño de una investigación cualitativa es flexible, no se construye con pasos ordenados de forma lineal, se trata de procesos específicos en donde las decisiones se piensan de forma integral e interrelacionada (Rojas Soriano, 1989). Otra característica del diseño cualitativo es que es interactivo, en tanto sus decisiones han de asegurar paralelamente, una conexión

lógica entre sus componentes (Maxwell, 1996).

Técnicas de recolección de la información

Las entrevistas y la revisión documental son las técnicas de recolección de la información utilizadas en esta investigación. La elección de estas técnicas radica en que responden al enfoque teórico desde el cual se construyen los objetivos de investigación y se responde a las preguntas de investigación que nacen del problema de investigación construido. Asimismo, tanto las entrevistas como la revisión documental se encuentran accesibles para recabar información, cuentan con significativa confiabilidad y brindan un panorama holístico de la problemática que se aborda.

La definición de la muestra para esta investigación fue de tipo no probabilística y por su naturaleza se eligió una ‘muestra de expertos-especialistas’ ya que es “necesaria la opinión de individuos expertos en el tema” (Hernández Sampieri, Fernández-Collado y Baptista, 2007) que han participado en la elaboración de la política pública y que atienden a mujeres que viven con VIH e informantes clave de la sociedad civil.

Se diseñaron y realizaron entrevistas en profundidad²⁸ a mujeres que viven con VIH/Sida, y a informantes calificados seleccionados por su injerencia en la política pública y por su experiencia en la temática. Se realiza una selección y revisión documental detallada de las normativas que regulan la política pública, hallazgos de evaluaciones y recomendaciones para la mejora. Para posteriormente, sistematizar los principales resultados de los relevamientos realizados y la revisión documental.

Se realizaron un total de 10 entrevistas, de las cuales 3 pertenecen a organizaciones de la sociedad civil (en adelante OSC), 5 al ámbito académico y equipo de salud y 2 expertos internacionales.

Las personas entrevistadas fueron elegidas por diferentes motivos de acuerdo con su involucramiento con el problema de investigación. Por un lado, las organizaciones de la sociedad civil han tenido un rol protagonista en defensa de los derechos de las personas que viven con VIH desde los primeros casos en Uruguay. En este sentido, las personas entrevistadas, tienen una amplia trayectoria participando activamente en ámbitos de incidencia política. Han contribuido en la identificación de los factores que inciden de forma

²⁸ Ver Anexo I Pautas de entrevistas

diferencial en el diagnóstico oportuno y la adherencia al tratamiento, así como en sus pareceres con respecto a la inclusión de éstos en las políticas públicas

En cuanto las personas académicas entrevistadas²⁹ e integrantes de los equipos de salud, son los que han estado en contacto directo con las personas que viven con VIH, desde dar la noticia del resultado positivo, realizar consejería, analizar el mejor tratamiento según el caso, generar un vínculo de confianza que promueva la adherencia y la retención en el sistema de salud. A su vez, los académicos en particular han podido analizar diferentes situaciones de desigualdad y vulnerabilidades sin poder enfocarse exclusivamente en las mujeres cisgénero heterosexuales.

En cuanto a los expertos/as internacionales, al contar con una visión a nivel mundial han brindado su opinión e información que contribuye a la construcción de conocimiento para identificar y analizar los factores diferenciales en las mujeres cisgénero heterosexuales a lo largo de todo su ciclo vital y de cómo los Estados se encuentran en diferentes situaciones en cuanto a diseñar, implementar y evaluar políticas públicas con enfoque de género.

Por implicaciones éticas, se conserva el anonimato de las personas entrevistadas, en este sentido, he construido un sistema de identificación de los actores basado en letras: E1, hasta E10³⁰, utilizando un orden consecutivo elegido al azar. A su vez, se adjunta el modelo de consentimiento informado utilizado (ver Anexo V). Es importante destacar que la información que se brinda de los entrevistados es acotada ya que se considera confidencial y anónima (Código de Ética FLACSO, 2022).

En este sentido se eligen los siguientes informantes calificados:

- Integrantes de la Comisión Nacional de Lucha contra el Sida (CONASIDA).
- Exdirectores/as del Programa de ITS- VIH/Sida del MSP.
- Profesionales de la salud especialistas en infectología, medicina familiar y comunitaria, y medicina interna de prestadores de salud público y privado.
- Expertos/as en la materia a nivel internacional.

Se tomaron los siguientes documentos para el análisis:

²⁹ Las personas académicas entrevistadas, han integrado o integran equipos de salud de atención directa a mujeres que viven con VIH/Sida.

³⁰ Ver Anexo IV

- Estatuto de funcionamiento de la CONASIDA y Mecanismo de Coordinación País (en adelante MCP), elaborado por la CONASIDA en mayo del 2012.
- Pautas de atención a personas con VIH en el primer nivel de atención, elaborado en 2016 por el MSP.
- Informes epidemiológicos publicados en los días de conmemoración nacional (29/07) e internacional (1/12) desde el 2015 al 2021.

Los documentos fueron seleccionados de una amplia gama de documentos que se relacionaban de forma tangencial con el problema de investigación, la selección realizada contribuye al análisis del problema y a los objetivos específicos de la investigación. Aportan información cuantitativa y cualitativa que orienta y contribuye a la construcción de conocimiento en cuanto a la identificación y análisis de los factores diferenciales diagnóstico oportuno y en el tratamiento antirretroviral, así como en la posterior adherencia para la intransmisibilidad del virus, en mujeres cis heterosexuales diagnosticadas con VIH/Sida y su incorporación en las políticas públicas.

Análisis

En el análisis se llevó a cabo una parte introspectiva que fue muy enriquecedora. Las horas de entrevistas grabadas que se convirtieron en múltiples hojas de transcripciones y la información contenida en los documentos, fueron insumo para comprender el problema y alcanzar los objetivos de la investigación.

Se diseñó un procedimiento para el análisis de las entrevistas que constó de los siguientes pasos:

- a) Se leyeron detenidamente cada una de las entrevistas, subrayando los posibles factores diferenciales en el diagnóstico, adherencia al tratamiento en las mujeres con VIH.
- b) Se ordenó sistemáticamente la información que surgía del análisis detallado de cada una de las entrevistas. Los fragmentos de entrevistas relevantes para cada factor fueron ordenados en columnas, procedimiento que se realizó con cada entrevista.
- c) Posteriormente, se procedió al análisis de la información teniendo en cuenta el corpus teórico construido. En primera instancia se identificaron los principales factores diferenciales y luego se profundizó en el análisis de la caracterización de dichos factores.

Finalmente, se toman los documentos seleccionados, y se estudian detenidamente identificando los factores diferenciales, su tratamiento desde las políticas públicas y cómo las mismas los incorporan desde el diseño, la implementación y la evaluación.

Implicancias de ser parte

El haber trabajado en la temática del VIH/Sida desde hace varios años ha significado muchas ventajas en términos prácticos, pero también algunos dilemas éticos. Problematizar en algunas organizaciones con las cuales se trabaja frecuentemente, así como implicaciones personales en cuanto a algunas entrevistas realizadas a integrantes de diferentes organizaciones con las cuales mantengo una amistad.

Por otro lado, para la investigación cualitativa, la relación entre quien investiga y quien es sujeto de estudio son parte del proceso de investigación. Por lo tanto, la reflexividad de quien está investigando sobre sus decisiones, valoraciones, sentimientos e impresiones; es fundamental para la producción de conocimiento. En este sentido, fue un desafío expresar de forma clara los pareceres de las personas entrevistadas, para comprender, analizar y construir conocimiento a partir de las situaciones expresadas, sin perder rigor analítico.

Capítulo IV. Análisis

En este capítulo se realiza un análisis de las entrevistas realizadas y los documentos seleccionados. Se identifican los factores diferenciales que afectan a las mujeres cis heterosexuales que viven con VIH/Sida en Uruguay, para posteriormente analizarlos y vincularlos con las políticas públicas nacionales.

En este sentido, es importante recordar el objetivo general de la investigación que es identificar y analizar desde un enfoque de género e interseccional, los factores diferenciales por los cuales las mujeres cis heterosexuales, tienen dificultades para el diagnóstico y tratamiento de la infección por VIH. A su vez, esta investigación se propone analizar si en el ciclo de las políticas públicas se tienen en cuenta estos factores de desigualdad y de qué manera lo hacen.

Previo a comenzar el análisis de las entrevistas realizadas y los documentos estudiados, es importante señalar algunos elementos descriptivos.

En primer lugar, el VIH/Sida comienza en grupos poblacionales que eran de por sí discriminados: homosexuales, heroinómanos, haitianos y hemofílicos (denominado las 4H). Por las formas de transmisión ligadas sobre todo a la sexualidad el VIH/Sida se instaló no sólo como un asunto de salud pública, sino que también como un problema social, de discriminación y estigmatización.

En segundo lugar, actualmente el VIH/Sida es considerado una enfermedad crónica, en donde la expectativa de vida no se ve afectada por la infección mientras la persona se encuentre con carga viral indetectable, esto se logra manteniendo la adherencia al TARV adecuado que hace que el virus no se detecte en los análisis clínicos.

En tercer lugar, desde el comienzo de la infección en nuestro país, los nuevos diagnósticos en mujeres han aumentado, manteniéndose relativamente estables en un 35% aprox.

En cuarto lugar, en Uruguay desde la década del '90 no se han realizado campañas masivas de comunicación que contribuyan a la alfabetización y sensibilización en la temática, promoviendo de esta forma la prevención y la lucha contra la estigmatización y discriminación. Asimismo, considerando el foco de la investigación, tampoco se han realizado campañas de comunicación tendientes a la prevención de la infección en mujeres cisgénero, heterosexuales.

IV.1 Identificación y análisis de factores diferenciales en el diagnóstico y tratamiento

Uno de los objetivos específicos de la investigación es identificar y analizar (en el caso que existiesen) cuáles son los factores que inciden de forma diferencial en el inicio del diagnóstico y tratamiento antirretroviral y posteriormente en su adherencia, en mujeres cis heterosexuales diagnosticadas con VIH/Sida. Lo primero que debemos señalar es que en base a las entrevistas, existen factores diferenciales de vulnerabilidad frente al diagnóstico y tratamiento oportuno en mujeres cis, heterosexuales.

También es importante señalar que pueden existir contradicciones entre la normativa nacional, la internacional y lo que surge de las entrevistas, es inherente a la realidad en su complejidad.

Antes de comenzar con la identificación y el análisis de los factores es necesario resaltar un elemento que varias personas entrevistadas destacaron como el inicio o elemento de origen de toda la problemática el vínculo entre la equidad de género y la violencia, y es precisamente, cómo existen diferencias desde la toma de conciencia de que se tiene la infección. En este sentido, el comportamiento de mujeres y varones es diferente desde el conocimiento de la noticia, hasta cómo lleva adelante el tratamiento y qué prioridad tiene su salud en el concierto de prioridades de cada persona. Las mujeres en donde su pareja o expareja tiene conocimiento de la infección pueden ser vulneradas y violentadas física, emocional e inclusive laboralmente.

“Hay patrones diferentes entre mujeres y varones, el varón en general puede tomar una postura de que esto a mí no me importa, en la mujer esa actitud no se ve. En las mujeres se ve el temor de la respuesta de los otros ante la infección por VIH” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

A continuación, se agrupan, exponen y analizan los factores diferenciales identificados en diálogo con el Diagrama 1 presentado en el marco teórico conceptual y que surgen del análisis de las entrevistas y de los documentos asociados a estos conceptos.

Tabla 9. Factores diferenciales identificados

Factores diferenciales	
1) Biológicos, sociales y económicos	a) Invisibilidad de las mujeres y de la epidemia del VIH/Sida
	b) Vulnerabilidad biológica
	c) Baja percepción al riesgo, confianza en la pareja, miedo, culpa
	d) Situación de embarazo y cuidado de personas a cargo
	e) Bajos ingresos, problemas de acceso al empleo y autonomía económica
	f) Nivel educativo bajo, analfabetismo, trastornos cognitivos
	g) Discriminación, estigma
	h) Violencia basada en género
2) Sistema de salud	i) Acceso a los servicios de salud
	j) Acceso al testeo, diagnóstico oportuno
	k) Acceso a los TARV, adherencia

Fuente: elaboración propia en base a las entrevistas realizadas.

1) Factores biológicos, sociales y económicos

En esta primera agrupación, se trata de condensar las opiniones de las personas entrevistadas y los documentos que se han seleccionado, en el análisis se pueden interrelacionar los conceptos expuestos en el marco teórico de la presente investigación, siendo muy delgada la línea entre uno y otro ya que se encuentran interrelacionados, sin embargo, a los efectos del análisis resulta oportuno realizar una desagregación

El VIH/Sida por ser una ITS cuenta con una carga social diferencial en cuanto a otras patologías, esto es así porque se relaciona con la salud sexual, con las prácticas sexuales y porque su origen fue en las comunidades gays. En un inicio no había lugar para las mujeres cis heterosexuales en esta infección, en la actualidad en Uruguay, un tercio de los nuevos

diagnósticos corresponde a mujeres, impregnando a este colectivo con las mismas dificultades y tabúes.

a) Invisibilidad de las mujeres y de la epidemia de VIH/Sida

La amplia mayoría de las personas entrevistadas coincide en que las mujeres cis heterosexuales se encuentran invisibilizadas por el sistema de salud, las acciones de políticas públicas desde el Estado y de la sociedad en su conjunto. Este hecho está mencionado en primer lugar de forma expresa ya que puede considerarse el factor que desencadena en parte al resto de los factores. Las mujeres invisibilizadas como rasgo profundo del patriarcado, por el hecho de ser mujer y además por vivir con una infección que también se encuentra invisibilizada, no sólo a nivel nacional, sino que también a nivel internacional.

“Las mujeres estamos invisibilizadas de la epidemia, todo va a poblaciones clave, estamos dentro de las poblaciones vulnerables. Entre las mujeres si yo digo que contraí el virus porque disfruté de mi sexualidad, hay una mirada de la sociedad, te lo buscaste. Pero si me pongo del lado de que ‘mi pareja me transmitió el virus’, soy una pobrecita... hay otra mirada distinta de la sociedad.” (E3, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

A su vez, el VIH como ITS se encuentra invisibilizado, uno de los factores por los cuales sucede esto es porque la infección no se manifiesta con síntomas durante un lapso de 8 a 10 años lo que se denomina “ventana”. Varias personas entrevistadas indicaron este hecho como determinante a la hora de comenzar el tratamiento ya que en esos primeros años no cuentan con síntomas, entonces el hecho de comenzar un tratamiento sin síntomas y con posibles contraindicaciones o efectos adversos, contribuye a que se desestime el comienzo del tratamiento en tiempo y forma.

“Y además es una enfermedad muy cruel, porque no te sentís mal, cuando te entrás a sentir mal ya es tarde” (E8, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“Acá el VIH está invisibilizado, no es un tema, no está en la agenda pública, ni en polémica en el bar, no lo ponen en la mesa... no está... Porque cuando uno sale y cuenta que existe medicación para prevenir la infección o si una mujer que mantuvo relaciones sexuales sin

protección puede usar profilaxis post exposición, o que la personas que tienen VIH pueden tener hijos sanos, tener una expectativa de vida normal, morir a los 85 años de otra cosa, nunca transmitir el virus y nunca enfermarse, y la mayoría de la gente no sabe eso... y todos saben que se adquiere por no usar preservativo, pero hay mucha gente tiene dudas.” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

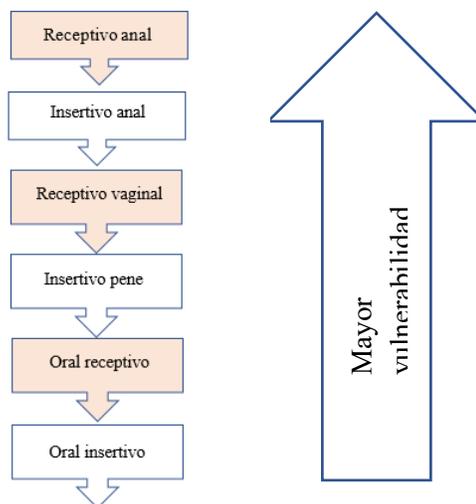
“Mucha gente lo vive... bueno si tomo los medicamentos puedo llevar una vida normal, mucha gente tiene ese chip incorporado, eso es bueno, pero mucha gente piensa que lo tome o no lo tome tiene esa posibilidad. A veces no miden el tiempo...en algún momento lo voy a tomar... pero cuando se sientan mal ya es tarde...” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

La invisibilidad del tema en la agenda de las políticas públicas ha sido tema recurrente en las entrevistas realizadas, este tema se retoma en el presente capítulo en el apartado IV.2

b) Vulnerabilidad biológica

Como se ha desarrollado en el marco teórico y en los antecedentes, existe una vulnerabilidad biológica de las mujeres frente al VIH/Sida. En la siguiente imagen, se expresa el grado de exposición en la transmisión del virus en una relación sexual, marcando en color en donde participan las mujeres.

Diagrama 2. Riesgo de transmisión según tipo de exposición (ordenada de mayor a menor riesgo).



Fuente: elaboración propia en base al documento: Recomendaciones de diagnóstico, tratamiento, prevención y vigilancia de las Infecciones de Transmisión Sexual. MSP. 2019.

Los relatos recogidos coinciden en que la práctica sexual que tiene mayor riesgo de exposición es el receptivo anal, seguido por el vaginal, de hecho, en una relación heterosexual, la que se encuentra en mayor riesgo es la mujer cuando el varón está infectado, que el varón cuando la mujer se encuentra infectada.

Como lo mencionáramos en el capítulo del marco teórico conceptual, las sociedades se encuentran transversalizadas por el género, de hecho, las entrevistas muestran que la desigualdad biológica entre hombres y mujeres tiene como consecuencia una mayor exposición la infección por VIH en las mujeres cis heterosexuales que en los varones cis heterosexuales.

“Las prácticas sexuales son las que condicionan la cosa...las prácticas sexuales receptivas tienen más posibilidades de infección y las prácticas sexuales receptivas anales tienen más aún que la vaginal... entre la pareja heterosexual hay más posibilidades de transmisión del hombre a la mujer, que la mujer al hombre. Depende sobre todo de la carga viral que tiene la persona con VIH, por eso indetectable es igual a intransmisible. Si es cierto que la

práctica sexual vaginal, tiene mayor probabilidad de infección a igual carga de viremia que la práctica sexual insertiva” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“Hay tres grandes grupos: la mujer que nació con HIV que va creciendo, es un tipo de problema, porque ahí el gran problema es la adherencia en la adolescencia y juventud, luego el segundo grupo de la mujer adulta joven, embarazo y pareja cero discordante, finalmente la mujer adulta, hoy por hoy vivimos en otra época, antes las mujeres enviudaban y listo, hoy la mujer que enviuda tiene deseos de formar una pareja y está bien que así sea. Y el hombre ahora a los 70 años tiene mucha más actividad sexual que en la época antigua. Estos dos elementos sociales, sumados a que la mujer en la menopausia no tiene que estar preocupada por el embarazo, hace que no le diga al hombre: mira... usa preservativo, es una nueva pareja, es una generación que no está acostumbrada a usar preservativo, nuevamente el empoderamiento de la mujer, la mujer se percibe de bajo riesgo, este no es un problema mío, es un problema de los jóvenes, a mí no me va a pasar. Entonces está más susceptible socialmente y biológicamente, porque la pared de la vagina se atrofia, hay más sequedad, el PH cambia, hay más células que van perdiendo receptores, eso está estudiado. Entonces con un hombre que tiene HIV, y no se cuida es más fácil que el hombre se lo transmita en esta circunstancia de la vida. Sumado a eso que no se testea” (E10, año 2022, experto/a internacional).

Estos dos primeros factores identificados: invisibilidad y vulnerabilidad biológica, son elementos que transversalizan el hecho de ser mujer cis heterosexual, en este sentido como se ha expuesto en el Capítulo II, siguiendo el concepto gestado por Kimberlée Crenshaw (1989), se genera un cruce de caminos que genera desigualdades para las mujeres, dependiendo de su residencia, etnia y nivel socioeconómico, edad. En cuanto a este último punto, las mujeres adultas mayores de 50 años, cis heterosexuales en esta sociedad y en este momento del tiempo, viven la sexualidad de una forma diferente a como lo hacían las generaciones anteriores, en la etapa biológica de la menopausia, la preocupación por el embarazo desaparece y a su vez, anatómicamente el aparato genital femenino se encuentra con mayor riesgo de exposición frente al VIH/Sida.

Si se analiza este factor en la práctica, de acuerdo con las entrevistas a los informantes calificados no siempre el vínculo con el equipo de salud se da en línea con lo que explicita

el documento Pautas de atención a personas con VIH en el primer nivel de atención (2017), por ejemplo, cuando no se brinda toda la información correspondiente para que las mujeres realicen la toma de decisiones de manera informada y a conciencia. Asimismo, existen limitaciones del equipo de salud para generar los vínculos necesarios para brindar una atención integral que le brinde a las mujeres una buena calidad de vida.

La Pauta se encuentra de forma pública en la página web del MSP, y ha sido difundida por los canales formales a todo el SNIS, los médicos/as especialistas en infectología deberían usarlo como guía de práctica clínica, lo cual no garantiza que esto se cumpla, ya que existe una gran heterogeneidad en la atención a las mujeres que viven con VIH/Sida. El hecho de que sea difundido por canales formales y que sea público, es un primer paso ineludible para que el equipo de salud cuente con los elementos para realizar una atención integral pero no es suficiente para que la misma se garantice.

“Primero brindarle a la mujer todos los elementos para que la mujer decida con toda la información disponible, después crear los grupos interdisciplinarios con buena comunicación, que tenemos que darle la tranquilidad que la vamos a vincular con todos los especialistas” (E10, año 2022, experto/a internacional).

c) Baja percepción al riesgo, confianza en la pareja, miedo, culpa, monogamia

El hecho de que la sociedad no esté informada, de no hacer visible la infección por VIH como una política en salud pública, generando políticas de testeo masivo, es decir ofreciendo el testeo a toda la población, de forma gratuita en diferentes momentos del año, con el objetivo de naturalizar el tema, por ejemplo, genera que las mujeres cis heterosexuales no se auto perciban en riesgo, cuando la mayoría de los casos nuevos de mujeres en pareja heterosexual que concurren a la consulta médica, son infectadas por su propia pareja, según las personas académicas y médicas entrevistadas.

Este hecho puede deberse a la escasez de campañas masivas de información vinculadas con el VIH.

Las entrevistas realizadas resaltan este aspecto reafirmando que existe baja percepción del riesgo en las mujeres cis heterosexuales.

“Particularmente las mujeres tienen, mayor invisibilización que los varones gays, ninguna mujer se auto percibe en riesgo” (E9, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“Lo ves todo el tiempo en parejas estables, aparece el diagnóstico en una pareja y la mujer seguro está infectada, el que lo trajo casi siempre es el varón, porque lo ves” (E4, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Según las entrevistas realizadas, la baja percepción al riesgo en las mujeres se ve en todos los rangos etarios, aparecen casos en parejas estables de muchos años como en parejas jóvenes que recién comienzan. Así como el VIH, existen otras ITS como la sífilis que si se dan de forma recurrente pueden ser un predictor de un futuro VIH.

La confianza en la pareja muchas veces juega un rol fundamental ya que persiste la creencia de la mujer cis heterosexual en cuanto a que la relación es monogámica, cuando muchas veces esto no es así.

“Está la vulnerabilidad por ser mujer, por el hecho de la confianza, de tu pareja, nunca abrí la ventana a que la relación capaz no es lo tan cerrada como uno cree, hay una vulnerabilidad biológica por supuesto, claramente la inequidad de género, la falta de información...Ayer vi una gurisa de 17 años, que había tenido una sífilis, vino a la consulta con su pareja, la pareja quedó afuera, entonces me contó que la sífilis había sido previa a esta pareja, que había sido tratada, cuando le pregunté si le había dicho a su pareja, me dijo que no por miedo, dice que ella le había pedido que usara preservativo y la miró con cara rara, entonces dejó de usar preservativo, porque ya tenemos confianza, entonces le pregunté: ¿en qué se basa la confianza para vos? ¿él vino con los exámenes y te mostró sus resultados? Ella me contestó: Pahl, no... Yo le dije porque vos también tenías confianza con tu novio anterior y fue el que te transmitió la sífilis, entonces tenés que basar tu confianza en algo” (E4, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“...si vos sos una mujer que estás en pareja y sabes que tu pareja tiene otras relaciones, y en el entorno de esa pareja no se negocia el condón porque tienen pareja ‘estable’, entonces vos no tenes la PREP (Profilaxis pre exposición) disponible, no tenes a los equipos de salud formados en Salud Sexual para que te asesores con respecto a esto, entonces podrías tomar PREP, porque vos ya sabes que tu pareja tiene relaciones con otras parejas, incluso con varones. Pero esto implica decir que las parejas no son monógamas, la sociedad no es monógama, y mi política como Estado debería ser proteger a las mujeres que tienen pareja o porque ellas tienen otras parejas o porque la pareja tiene otras parejas, la mayoría de las infecciones de las mujeres heterosexuales son por infidelidad, y la mayoría de las que son

vulnerables, pobres, con situación de violencia, ahí podrías decir que también usen PREP. La PREP es el anticonceptivo de esta época para las personas que se encuentran en riesgo. Acá el tema es la culpa, la cultura y la religión.” (E9, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

En varias de las entrevistas realizadas se mencionó el miedo y la culpa como factores diferenciales que manifiestan las mujeres a la hora de vivir con VIH. Estos dos elementos, también se encuentran inmersos en la sociedad patriarcal en la cual se han desarrollado las estructuras de poder. Tanto el miedo como la culpa han sido elementos utilizados por las religiones y las culturas para mantener el paradigma y orden que reproduce las desigualdades entre hombres y mujeres y entre mujeres con diferentes condiciones sociales, económicas, educativas.

Por otro lado, surge el elemento de la monogamia que, al ser una construcción cultural de algunas sociedades, principalmente las occidentales, en la actualidad lo que se observa es que las relaciones pueden no ser monógamas y el estado debería garantizar el cuidado de la salud de la población independientemente de este elemento. La religión es otro elemento que surge de las entrevistas, que se encuentra vinculado al de la monogamia. Estos elementos dificultan y limitan vivir una salud sexual plena tanto en varones como en mujeres, pero principalmente en mujeres que bajo estas concepciones deben seguir parámetros de fidelidad y confianza que a la larga perjudican su calidad de vida.

“Ahora lo estoy notando más, no se veía tantos casos de mujeres positivas que no se lo dicen a sus parejas y no tenemos chance de saber si sus parejas están infectadas, es tanto el temor...” (E8, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“Cada vez más se nos dan situaciones de mujeres que no quieren compartir el diagnóstico y eso si está atravesado por una cuestión de género, por miedo, en el hombre me parece que hay otra cosa, el hombre que no lo dice está atravesado por esa cosa de no mi importa... y la mujer pasa por ‘el que me voy a quedar sola’” (E8, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Resulta movilizador y realmente crítico que las mujeres prefieran morirse antes que ponerlo en palabras, aquí se vuelven a intersectar variables como la edad de las mujeres, su situación socioeconómica, y la vivencia marcada por la estigmatización.

“Igual hay muchas mujeres que no les dicen a sus parejas por miedo... Hay pila de casos que la familia sabe y no quiere decirle y la persona no quiere decirle a la familia, y yo le digo a mis pacientes, y algunas tienen 80 años... pero escúchame habla con tu familia... contales... el miedo al estigma y discriminación es tan grande que las mujeres prefieren morirse antes que decirlo” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

En algunas entrevistas ha surgido el miedo a enfrentar un resultado positivo luego de realizado un test ha sido mencionado también, porque no sólo es realizarse el examen, es ir a buscarlo, conocer el resultado y hacerse cargo.

“Porque no solo es hacerse el examen sino también ir a buscar el resultado, porque tienen miedo. Ahí juega mucho la consejería, el examen hay que facilitar el acceso al testeo pero además hacerlo con una consejería. Es una oportunidad de aprendizaje” (E2, año 2022, experto/a internacional).

“Pero lamentablemente todo está basado en el miedo, y si no lo sé, no lo tengo.” (E8, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

A su vez, los equipos de salud no han podido avanzar en humanizar la medicina, conforme ha avanzado la tecnología médica, el hecho de comunicar la noticia sigue siendo un problema que resolver. Por ejemplo, cuando un médico/a se encuentra con una mujer que confirma su serología positiva y no le expresa claramente que tiene un resultado positivo, por temor o por cualquier otro prejuicio, transcurre el tiempo mientras se realiza el examen confirmatorio y el profesional de la salud recibe el resultado para comunicarlo, entre medio, las emociones como el miedo y la culpa surgen de forma natural frente a lo desconocido.

“A los médicos les cuesta menos decirte que tenes un cáncer a que tenes un VIH. En el interior, mandan a las embarazadas a Montevideo. Hay un temor en dar un resultado positivo, porque no está naturalizado” (E3, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

“Seguimos teniendo el problema que los laboratorios no te informan el primer test (positivo) como positivo, “enviar muestra para repetir”, un Elisa, el médico tiene que interpretar que es positivo y que se solicita segunda muestra para confirmatorio. Y muchos médicos no quieren dar el diagnóstico hasta que tengan el confirmatorio, y ahí se puede perder el paciente y que además corres el riesgo de que infecte a otros en ese tiempo” (E7, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Si bien ha habido avances en cuanto a dar la noticia, aún hoy se continúa teniendo limitaciones a la hora de dar la información de forma precisa y sin ningún tipo de connotación. Para las mujeres cis heterosexuales, poder tomar decisiones contando con toda la información disponible, es parte de la libertad y del empoderamiento a la hora de hacerse cargo de vivir con VIH/Sida.

d) Situación de embarazo y cuidado de personas a cargo

De las entrevistas realizadas y principalmente en usuarias de ASSE, surge que las mujeres en el período de embarazo tienen una excelente adherencia al tratamiento, mientras que fuera de él, se desvinculan rápidamente del sistema de salud. En este sentido, se han dispuesto algunos mecanismos de retención en el subsector público como, por ejemplo, envío de recordatorios de consultas por medios electrónicos, pero las acciones no han tenido continuidad en el tiempo.

“Una cosa que vimos fue que hicimos un proyecto en el CHPR, las mujeres embarazadas hacían el tratamiento y luego de tener al bebe se desvinculaban del tratamiento. Entonces hicimos un acompañamiento de pasar del CHPR al SEIC³¹ durante meses, era una traza un peregrinaje.” (E5, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

“La adherencia en el embarazo es la mejor, fuera del embarazo es otra, pero es para todo así, el embarazo en la mujer hace bajar el consumo de pasta base, el consumo de alcohol, etc. El cuidado del tercero (feto) cobra mucho valor. Otros, que son la minoría tienen consumo de drogas y el VIH es un tema más.” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

³¹ SEIC: Servicio de Enfermedades Infecciosas, dependiente del Hospital Pasteur.

“Mis pacientes que están embarazadas y sus parejas no saben que tienen VIH, terminan su embarazo y yo ya sé que vienen a realizarle los controles al bebe y si no lo habló con su pareja, y sigue en pareja no va a venir. Porque durante el embarazo es normal venir al médico, es normal tomar medicamentos, no hay que dar tanta explicación para todo.” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Si se consideran las cifras de natalidad de los últimos años en Uruguay, las mismas reflejan un descenso sostenido (49.000 nacimientos en 2015 a menos de 36.000 en 2020), en este sentido si bien este guarismo está afectado por otras variables, se podría considerar el período de embarazo como una oportunidad de aprendizaje para las mujeres que viven con VIH/Sida, para su autocuidado y el cuidado de su descendencia.

Por otro lado, al incorporar otros factores como el autocuidado, el empoderamiento de las mujeres en cuanto a tener información acerca de las posibilidades de tratamiento y adherencia al mismo, parecería que el cuidado se da fuertemente en el embarazo por el hecho de cuidar a otro, el feto, y no por el autocuidado en sí mismo. Este hecho redundaría en la aparición de dificultades a nivel de salud futuras que contribuyen a la aparición de otras enfermedades descendiendo el nivel de calidad de vida.

Se desprende de la Encuesta de Uso del tiempo y trabajo no remunerado, en la cual se mostró que, el 64,6% del tiempo de trabajo de las mujeres está dedicado al trabajo no remunerado y el tercio restante al remunerado (35,4%). En este sentido, las mujeres dedican más tiempo a los cuidados de personas a cargo que los varones, este hecho se ve reflejado en las entrevistas realizadas en cuanto a la postergación del propio cuidado personal y la priorización de personas a cargo.

“La mujer se ocupa de los cuidados y descuida su salud, y ella va dejando de lado.” (E2, año 2022, experto/a internacional).

“Muchas veces las mujeres relegan su autocuidado, por temas de cuidados a otros... la mayoría toma muy bien los medicamentos en el embarazo, por eso tenemos buenos números de eliminación de la transmisión vertical de VIH pero en el puerperio y lactancia la tasa de abandono es impresionante” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

e) Problemas de acceso al empleo, bajos ingresos y autonomía económica

Uno de los elementos que surge de las entrevistas es que los servicios de salud no se encuentran adecuados en su estructura de horarios para acompañar un horario laboral habitual en donde las mujeres puedan concurrir, así como algunos no permiten la entrada de niños y niñas, haciendo la situación mucho más compleja.

“La mayoría de las mujeres que trabajan encuentra dificultades a la hora de atenderse en ASSE porque la policlínica tiene un horario específico de 8 a 15 y no tiene en la tardecita, por ejemplo, si no quiere que se sepa, porque tiene que justificar la falta o la tienen que dejar que vaya al médico en horario laboral. En algunas policlínicas no dejan entrar con niños...los niños terminan en la calle.” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“En referencia a la mujer, hay problemas en el acceso a las consultas porque son jefas de hogar, yo atiendo los sábados y veo muchas porque pueden venir ese día, hay muchas con problemas de violencia, tengo una visión sesgada porque veo todo en el ámbito público, con dificultades en lo económico, si bien en ASSE se les facilita los boletos, es compleja la adherencia al tratamiento en estas situaciones cuando le tengo que decir que tiene que tomar 4 pastillas.” (E7, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

El acceso al mercado de trabajo y contar con ingresos que permitan tener una buena calidad de vida es un elemento fundamental para las mujeres que viven con VIH/Sida, vinculado a este tema, las empresas en general y de acuerdo con las personas entrevistadas, prefieren no contratar a personas que se ausenten por temas relacionados con la salud y si a esto se le intersectan otros factores como por ejemplo el de tener personas a cargo, el acceso al mercado de trabajo se ve muy restringido.

“A los médicos que trabajan en las empresas... ¿por qué el SIDA les trae problemas? ¿Por qué contagian? No. Porque la persona no va a trabajar, (los médicos) terminan siendo funcionales a la organización de trabajo de la empresa, entonces cuanto menos enfermos tengas mejor... los médicos trabajan en todos lados y se conocen entre ellos...” (E1, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

f) Nivel educativo bajo, analfabetismo, trastornos cognitivos

Como consecuencia de los factores mencionados anteriormente, surge este factor que agrupa elementos como nivel educativo, y trastornos cognitivos, las personas entrevistadas refieren a que la mayoría de las usuarias con analfabetismo, problemas de salud mental y consumo problemático de sustancias, se encuentran en ASSE. Este hecho refuerza la segmentación entre los dos grupos de mujeres, uno que tiene las características antes mencionadas, en conjunto con niveles socioeconómicos bajos, violencia de género y por otro lado, un grupo de mujeres con niveles socioeconómicos medios, niveles educativos medios y que se atiende en el sub sector privado.

“...por ejemplo, la gente que se atiende en mutualista que tiene otro tipo de comprensión de la infección. Con el correr de los años se ha empobrecido el conocimiento brutalmente y eso repercute en la adherencia.” (E5, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

“Hay un alto porcentaje de mujeres con VIH que no saben nada del VIH. La alfabetización en salud es algo que se hace en muchos países, que es activar al paciente usuario que tome las riendas de su propia salud, es más económico, si la persona se involucra en su salud, que te expliquen en un lenguaje que se entienda.” (E3, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

“Me acuerdo de decirle a la psicóloga del equipo de salud, ‘no sé si la paciente no entendió’... no se pronuncia en el nivel de angustia esperable al nivel de la noticia que le estás dando, y la psicóloga me dice, ‘pero lo que pasa es que en su vida no tiene el nivel de impacto que tendría en la tuya’.... es tremendo... están acostumbrados a que les pasen cosas malas...” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Analizando las entrevistas un punto a resaltar es la alfabetización en salud, si bien este concepto está compuesto por diversos elementos como la voluntad de los sistemas de salud y de los actores del gobierno para impulsar este tipo de acciones, también es cierto que una cuota parte le cabe a la persona, las mujeres cis heterosexuales, frente a problemáticas relacionadas con la salud y en particular con el VIH/Sida, se deben empoderar, informar, estudiar y analizar el tratamiento adecuado para su caso en particular.

g) Discriminación, estigma

Este factor ha aparecido en varias entrevistas, con una doble o triple lectura, por un lado ligado al tema de la descentralización de los servicios de salud, la mayoría de los relatos recogidos coinciden en que la centralización de la atención en salud en el SEIC puede reforzar el estigma y discriminación, sin embargo, por otro lado, se indicó que las usuarias se encuentran en un ambiente cordial porque encuentran a personas que viven el mismo problema y no se sienten observadas ni por el resto de los usuarios/as ni por el personal de la salud.

“El SEIC no se justifica, porque es contra la perspectiva de que es una enfermedad crónica, con su referencia y contra referencia en el sistema de salud, pero que tienen que ser tratadas en su diario vivir con los médicos de familia. Pero lo que pasa es que la evidencia médica dice que hay que terminar con el SIDARIO, es opuesto a los derechos humanos” (E2, año 2022, experto/a internacional).

“Ayer estaba con una situación y me preguntaba, ¿por qué tenemos que tener una policlínica diferenciada? Y también entiendo que si no la diferenciamos quizás se complique la situación de las personas, pero si en esa misma diferenciación no estamos haciendo un abuso de la estigmatización” (E8, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“Las personas vienen con vergüenza, vienen con dolor con tanto maltrato externo que es impresionante, y nos cuesta armar todo... las mujeres evidentemente son las que más sufren el estigma. Quizás la discriminación la sufren todos por igual, pero la mujer, está esto de la cultura que te lo contagiaste por ser menos pura, menos casta, está eso instalado en la cabeza de la mujer, que no te mira a los ojos baja la cabeza... por lo general es eso de la vergüenza de lo que hice y de la negación total de comunicárselo a otras personas y eso es lo que tratamos de romper, porque en esa soledad es muy difícil continuar con la vida... les tratamos de explicar que es una enfermedad crónica como otras, es una enfermedad que se contagia por tener sexo... y todos tenemos sexo...” (E8, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“El estigma es nivel superior, el año pasado se murió un enfermero de SIDA sabiendo el diagnóstico, sin tratamiento, por no ir a buscar el tratamiento, si el estigma es enorme y al

no haber testeo masivo no lo naturalizas.” (E9, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

En las entrevistas realizadas se han descripto situaciones en donde las mujeres han tenido que mudarse o cambiar de trabajo para poder sostener su vida, tal es el caso que se relata a continuación.

“Una señora en Artigas que se tuvo que mudar al medio rural porque no la dejaban entrar al almacén... a nosotros nos agradecen tener la policlínica porque en sus lugares de residencia no se pueden atender... Hay cosas que no las puedo creer.” (E8, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“Es mejor tener VIH que tener Diabetes. Hasta que el día que no nos demos cuenta que estamos poniendo una connotación que va más allá de la salud, muy negativa, en el pronóstico y en lo que implica, nosotros mismos vamos a seguir generando un obstáculo en el acceso al diagnóstico. Ahí hay un camino para deconstruir todo esto.” (E4, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Resulta impactante reconocer la situación en la cual se encuentran los médicos/as y expertos/as entrevistadas ya que viven una lucha continua con el sistema de salud, con todo lo que esto implica, cuando muchas veces los equipos de salud no cuentan con las herramientas de conocimiento y son los que generan situaciones de discriminación y estigma.

De algunas entrevistas surge la denominación de “076” a los pacientes que viven con VIH, esta era una forma de realizar una identificación en su historia clínica, donde se “marcaba” ese rótulo, una forma más de estigmatizar, actualmente dicha diferenciación no se utiliza.

“Vos cuando vas a una sala en el ámbito privado, en un 076, es una codificación, antiguamente le ponían un rótulo en la historia clínica VIH+ algunos le ponían 3 cruces, era tan grotesco que ocupaba toda la tapa, negro con rojo, se enteraba el médico la enfermera, los de administración, todos. Se decidió empezar a poner el código 076, es el nombre de estudio que se hizo a las mujeres embarazadas para reducir la transmisión, entonces se empezó a codificar así en nuestro país... Tipo esa es un 076, ponte guantes... yo

me pregunto: ¿Al resto de la sala le hiciste serología? Te cuidas con todos o con ninguno, es horrible en las salas generales, como en el Pasteur, con algunos se ponen guantes. En la de cada del '90 era la última habitación que se hacía con la limpieza en la internación, en la consulta era el último paciente de la última consulta” (E3, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

Es frecuente que las personas entrevistadas hayan mencionado que las mayores discriminaciones las han sufrido en el sistema de salud, por los propios equipos de la salud, esta situación a priori parece contradictoria, por un lado, los equipos de salud cuentan con formación en temas relacionados con la salud, pero a su vez, se hace notoria la falta de humanización en la medicina en general y en particular en las usuarias con VIH/Sida.

“La discriminación peor la viví en los sistemas de salud, a mi hija no la querían atender cuando fui a tenerla, con mi hijo más chico entre diciendo que me pasaran el AZT...” (E3, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

“El VIH irrumpe en el mundo en una población estigmatizada, a partir de ahí se abre una nueva discriminación, fuimos contruidos así, y así fueron contruidas las campañas. En Uruguay hace por lo menos hace 10 años que no tenemos campañas sostenidas. Para el VIH no hay plata nunca, no puede ser que no haya test rápidos. Si yo me quiero hacer un examen, el primer prejuicio arranca con el médico, si voy bien vestido, no sé si el médico en la rutina me lo pide, si voy de señora tampoco.” (E3, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

“El estigma y la discriminación lo vivencian mucho las personas con VIH y dificulta acceder al diagnóstico y por otro lado comunicar el diagnóstico a las personas que la rodean, dificulta muchísimo la adherencia. Mis pacientes, en general, el estigma la discriminación, el no querer que nadie sepa el diagnóstico, la mayor parte de los pacientes con vih son de bajo nivel socioeconómico, donde a veces es hasta más difícil porque venir al médico o tener medicación en la casa y que nadie se entere es una situación muy compleja cuando vivimos 8 en una misma habitación.” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“Cuando yo le doy el diagnóstico a alguien... me dicen... es que usted no entiende... es que yo discriminaba...es difícil de manejar.” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Las campañas de difusión masiva en cuanto al VIH/Sida en Uruguay, realizadas hace más de 20 años (ver enlace en bibliografía), reforzaron el estigma y la discriminación mostrando, por ejemplo: (i) la heterosexualidad como la práctica habitual, (b) el estereotipo de personas blancas jóvenes de clase media, (c) el varón es quien ha tenido múltiples encuentros sexuales, la mujer no se encuentra en la misma situación, (d) utilizan un lenguaje que no contribuye a la diversidad sexual, a la libre orientación de la misma y al disfrute. A su vez, se transmite el mensaje de que la pareja estable es parte de la prevención, cuando en diferentes países incluido el Uruguay, como se ha mencionado la mayoría de las infecciones que se reportan en mujeres provienen de su pareja “estable”. Por último, se muestra como único método que previene la infección al preservativo, cuando existe una canasta de prestaciones que se pueden utilizar como método de prevención frente al VIH/Sida.

h) Violencia basada en género

La mayoría de los relatos recogidos coincide en que la violencia basada en género es un factor diferencial en las mujeres cis género heterosexuales que viven con VIH, principalmente porque son las principalmente afectadas.

La violencia se manifiesta como causa del VIH, a través del escaso margen de negociación en las prácticas sexuales seguras, por ejemplo, en la utilización del condón masculino, en parejas “estables” ni siquiera se plantea el tema por temor a generar un problema o discusión.

“...la violencia en algunos grupos poblaciones es altísima. La posibilidad de cuidarte, de venir al doctor y tomar los medicamentos, deja de ser una prioridad. En su índice de prioridades, en sus problemas de vida cotidiana, si tenés problemas para comer que yo te diga que en 8 años te puede bajar la inmunidad y podés adquirir enfermedades, te va a causar gracia...porque no es un problema ahora... Las mujeres que sufren violencia y tienen VIH algunas tienen problemas hasta por la tenencia de sus hijos.” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“Las mujeres, dicen ‘a mí no me va a pasar’ y cuando les pasa ‘seguro me voy a morir’ hay que deconstruir todo eso... muchas de ellas vienen de un contagio de una pareja en donde estaba tomando anticonceptivos y no usó preservativo y ahí tenemos un problema grande de violencia y es la negativa siempre del hombre de usar preservativo... como una dificultad muy grande... en la negociación de las prácticas sexuales pierde siempre la mujer; creo que ni siquiera se sienta la discusión, está dado.” (E8, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

A su vez, la violencia también se presenta como consecuencia del VIH, debido a que, si la mujer vive con VIH, el hecho de develar la noticia conlleva a la violencia ejercida por su pareja de forma física, psicológica, patrimonial o de forma institucional, como se relata seguidamente.

“Otro tema con las mujeres es un tema de violencia, ese es un tema que no se ha hecho un estudio. En el VIH, como consecuencia de la violencia o como desencadenante. La violencia juega un rol fundamental en todo lo que hace al VIH, en poder negociar el uso del condón, en parejas cero discordantes, si la mujer es positiva, el varón diga ‘y da gracias que estoy contigo’. Después el tema de una persona que vive situaciones de violencia difícilmente piense en su salud cuando sus problemas pasan por otros las dos o están super controladas.” (E3, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

“...una de las cuestiones que genera violencia es el develamiento del HIV, la mujer no puede decirlo, ni a la pareja ni a la familia, se separan, las segregan, violencia familiar, de pareja y la violencia institucional. Con la evolución y el progreso de la ciencia en el año que estamos, no se acompañó con los aspectos sociales, culturales.” (E10, año 2022, experto/a internacional).

Otro caso de violencia se da cuando la mujer revela que está viviendo con el virus, pueden ser atacadas o excluidas, por ejemplo, del mercado de trabajo a causa del estigma relacionado con la infección.

“Tengo otra señora con VIH con violencia doméstica, que logré ingresarla a un lugar secreto del Inmujeres pero no lo soportó, entendemos cómo es el proceso de violencia, la señora va a ir y volver varias veces y el lugar donde la mandaron fue deplorable, una

pensión de cuarta, a pesar de que ella estaba viviendo en un galpón, igual no lo sostuvo y esa señora hacía tortas que vendía en los super, y la pareja en un acto de violencia previo a los golpes, fue a todos los supermercados y dijo que tenía VIH, nunca nadie le compró más nada... la echaron de donde vivía... le cortó todas las posibilidades... no pudo pagar el alquiler se fue un galpón, al lado de un chiquero de chanchos con piso de tierra, con 3 gurises y ahí la pareja la persiguió hasta que la golpeó y bueno ahí la pudimos llevar a (un departamento del interior) y ahora está ahí.” (E8, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

De las entrevistas también surgen situaciones de maltrato psicológico, denigración y desvalorización de las parejas que en algunos casos son cerodiscordante (pareja que no ha contraído el virus).

“...como una mujer me decía el otro día, que tiene una pareja cerodiscordante, ella es analfabeta, y venía muy entreverada con su pareja, y entonces me comenta que la pareja no le pega, pero le dice cosas como ... 'Ah ¿quién te va a querer con eso que tenés? Agradecé que me quedo contigo en estas circunstancias'...la persona de alguna manera lo vivencia así y es violencia...” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

La asimetría de poder, manipulaciones y pensamientos que puede generar vivir con esta infección, llevan a situaciones donde el varón actúa como si no estuviera infectado, fantaseando con que la mujer una vez que se entere, se responsabilice de la situación, cuando en realidad es todo lo contrario.

“También tengo hombres que no le han dicho a la mujer que tiene VIH y en general juega a que ella piense que no se sabe dónde lo adquirieron o que fue ella la que lo infectó.” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Uno de los ejes de la violencia basada en género tiene que ver con la autonomía económica de las mujeres, este es un elemento fundamental para poder comenzar a transitar el camino de salida de la situación de violencia. Ser mujer y vivir con VIH puede dificultar el acceso al mercado laboral y posterior mantenimiento del puesto, se ha expresado en un caso anterior, en este caso, se presenta debido a las faltas recurrentes por enfermedad o para la realización de análisis clínicos.

El documento Pautas de atención a personas con VIH en el primer nivel de atención (2017) en su página 67, se detallan los factores predictores de “mala adherencia”, uno de ellos es la violencia doméstica. Por lo tanto, detectar por parte del equipo de salud una situación de violencia doméstica, aparte de realizar las denuncias correspondientes ante los organismos de la justicia, este hecho puede ser una pista para realizar consejería con respecto a las ITS en general y en particular para el VIH/Sida.

Tanto la Pauta como las personas entrevistadas identifican este factor como causa y/o consecuencia de la infección por VIH/Sida, de hecho, es un elemento predictor de la infección del VIH/Sida, en este sentido y haciendo foco en la violencia de moral, como se mostró en el Capítulo II y lo analiza Rita Segato (2003), es la principal forma de control y opresión social, por su carácter difuso, omnipresencia y eficacia para el control del status quo. Existen limitaciones importantes en el SNIS a la hora de hacer visible y reconocer por parte de los equipos de salud que puede existir una relación causal entre VIH/Sida y violencia.

2) Sistema de salud

i) Acceso a los servicios de salud

En este factor diferencial que surge de las entrevistas, es importante notar que, en la mayoría de los casos, se dibujaban dos perfiles de usuarias, las que pertenecen al sector público y las del subsector privado. Estos dos grupos se encuentran diferenciados por algunas características como el nivel educativo, nivel económico, conocimiento del comportamiento de la infección y lo que la misma implica. Estos elementos impactan directamente en la adherencia a los TARV, a un estilo de vida saludable y a la concurrencia continua a los servicios de salud y a los análisis clínicos de control.

“Claramente se pueden identificar dos grupos de mujeres, hay uno con un núcleo de vulnerabilidades que tienen que ver con violencia, consumo problemático de drogas, que se atienden en ASSE y luego hay una cantidad de mujeres en un tramo etario más grande en el sector público como en el privado, que están en pareja durante mucho tiempo y les llega el

VIH a través de su pareja masculina, cuando es monógama. La mirada frente a esas mujeres es totalmente distinta... por un lado están las que 'se lo buscaron' por intercambiar por sexo o por dinero y por otro lado están las pobrecitas engañadas. Dos grupos bien diferentes. Las primeras las vemos más porque tienen que ver con las vulnerabilidades sociales, las otras están más ocultas, les cuesta muchísimo contarle a los hijos, a la familia, sigue siendo muy estigmatizante para muchas.” (E9, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Asimismo, se puede visualizar cómo intersectan las dimensiones de estigma, violencia y bajos niveles de ingreso, consumo problemático de sustancias, en este caso mujeres cis heterosexuales, jóvenes, que sufren discriminación y estigmatización de los servicios de salud, son más visibles porque forman parte de la población vulnerable socialmente.

Desde las entrevistas es notoria la vinculación entre los diferentes factores diferenciales, como cada uno se potencia con la presencia de otro, siendo el problema social el que se destaca en muchos casos, mujeres de bajos ingresos, con escasos recursos socioeducativos, que viven situaciones de violencia y la mayoría se presenta en el prestador de salud público.

“En las mutualistas no existe la no adherencia, solo existe en el subsector público con las mujeres con múltiples vulnerabilidades... El problema ahí no es la adherencia, el problema es que tienen otros problemas, analfabetismo, bajo nivel cultura, etc. La mayoría de gente que tiene un trabajo, que estudia, y tiene una mutualista, tiene 98% de adherencia, no importa si es mujer o varón. El problema es social, socioeconómico, socioeducativo, es social, que cae más en la población usuaria de ASSE.” (E9, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

El acceso a los servicios de salud es fundamental a la hora de mantener a las usuarias vinculadas al sistema. Existen diferentes mecanismos por los cuales los médicos/as de forma aislada e independiente generan sus propios mecanismos para hacer seguimiento. Tal es el caso que se relata a continuación.

“En el (Hospital de) Clínicas por ejemplo nosotros implementamos un sistema que desde el laboratorio nos pasan los positivos y los tenes que llamar, no es que tengo que esperar a vengan, pero también eso de que no es mi rol y el paciente tiene que venir. En algunos departamentos de interior... si yo no fuera que trabajo con los colegas de medicina familiar,

que son como perros sabuesos, van, los llaman, saben en el barrio en donde viven, tienen un conocimiento del territorio que lo hace mucho más eficiente, que te asegura que esa persona va a seguir vinculada... seguro tienen que haber relacionamiento, un ida y vuelta con los que trabajan en el territorio, ahí te aseguras la continuidad en el tratamiento.” (E4, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

La descentralización de los sistemas de salud ha sido un tema prioritario en Uruguay, sin embargo, los avances que se podían haber tenido antes de la pandemia del COVID19 se encuentran actualmente debilitados.

“El VIH tiene la particularidad de la personalización de la infección...y a su vez que cada una de las personas que lo tiene se quiere sentir defendida, es muy difícil hacer que un tratamiento sea efectivo... por un lado, se creó el SEIC, es a contrapelo de lo que debe ser, si yo quiero que las personas que tienen la infección las traten como a cualquiera, ahí no pasa eso, el SEIC se crea y se le da un tratamiento especial...” (E1, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

El proceso de descentralización del SEIC planificado desde hace varios años, se está efectuando de forma ágil en Montevideo y en el Área Metropolitana, descentralizar los servicios en el interior del país es más complejo ya que, por ejemplo, hay varios departamentos que no cuentan con la especialidad de infectología o con los servicios de recolección de análisis de laboratorio de forma frecuente.

“Algunos problemas son el acceso a la medicación y a los servicios de salud en el interior. Hay departamentos enteros que no tienen infectólogo y en algunos departamentos hay algún médico que se dedica a esto de onda, nosotros desde facultad estamos tratando de que la gente se forme, para que los médicos puedan poner tratamientos, para que la población acceda al tratamiento tenés que tener muchos puntos en el país donde se indique el tratamiento. El Uruguay quedó como en los '80 en todo.” (E9, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“En el interior, en Paysandú, sacan sangre el segundo martes de cada mes, entonces, todos los VIH esperan en una habitación, en el interior pasa eso y por eso no se quieren atender allí... es prácticamente imposible que no se sepa, entonces vienen a Montevideo.” (E6, año

2022, integrante equipo de salud, academia).

A su vez, ASSE cuenta con una disposición de que a todos los usuarios/as que viven con VIH se les paga el pasaje desde el interior para atenderse en Montevideo. En la ciudad de Montevideo, existe un “pase libre” de la Intendencia de Montevideo que se renueva una vez al año.

“El 80% desconoce que ASSE tiene la obligación de pagarte los pasajes si venís del interior. Acá en Montevideo tenés pase libre. Pero un porcentaje altísimo que no trabaja, pagar los pasajes es caro... El acceso en general a la salud y en particular a la infectología es dificultosa en el interior del país.” (E8, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“Vincular a la persona con la policlínica del lugar donde vive, para captarla, seguirla, generar el vínculo. Hemos trabajado mucho con el primer nivel de atención, pero nos cuesta mucho hacerlo, esta visión ‘hospitalocéntrica’ o centrada en el especialista. Eso también la sociedad civil se tiene que sensibilizar en ese sentido, esto es muy difícil porque no se han empoderado de que las personas se tienen que atender en donde viven (descentralización), que pueden decir bueno yo no quiero porque no quiero que se enteren porque vivo en un lugar chico... después que prueban ir a una poli o a un médico de familia, no se desvinculan más, es mucho más fácil, yo sé que hay riesgos con la confidencialidad y ese es otro tema que también (en la distribución de la medicación) obstaculiza.” (E4, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“La gente que sabe su estado serológico y no toma contacto con el sistema de salud, el tema de la accesibilidad, el mundo que habla de la cobertura universal, ponemos a Uruguay, cobertura no es lo mismo que acceso, si me dan un diagnóstico y tengo que empezar a girar por los diferentes centros, si en la farmacia no hay stock, es un peregrinaje que desgasta, con un diagnóstico reciente con todo lo que significa la connotación negativa que se ha construido.” (E3, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

j) Acceso al testeo, diagnóstico oportuno

Dentro de la cascada de atención (diagnóstico, tratamiento y carga viral indetectable) el acceso diagnóstico es el primer elemento a tener en cuenta, si bien en Uruguay el porcentaje

ronda el 80% de las personas estimadas que conocen su situación y viven con VIH, aún queda un margen para captar. De las entrevistas realizadas se ha planteado que un problema a resolver es la accesibilidad a los test rápidos, debido a que no se encuentran disponibles en todas las policlínicas del sub-sector público.

“...la primera brecha (de 90-90-90) y no parece ser tanta en Uruguay, y que va en la disponibilidad amplia de testeo, no sólo en los servicios de salud, pero si hablamos de los servicios de salud, ahí hay mucho por hacer, porque a los médicos ginecólogos, le cuesta pedir el VIH. En ginecología hay enfermedades que son marcadoras de posibilidad de VIH, puede ser un cáncer de cuello uterino, y ni siquiera lo tienen en las pautas de manejo. Ahí falta mucho por hacer.” (E4, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Un elemento adicional para destacar en las entrevistas realizadas es que el testeo bajó un 60% entre el 2019 y el 2020, a su vez, el índice de positividad se ha incrementado de 0,2 a 0,4%. Este indicador es clave para observar que la cantidad de infectados ha aumentado dentro de las personas testeadas que a su vez ha descendido a menos de la mitad. Por lo antes mencionado, la problemática lejos de solucionarse va en aumento. Otro elemento importante para la política pública, es que no se brindan por parte del MSP estadísticas por género en cuanto a la variable de test realizados.

“...el país no ha invertido en prevención, el SNIS no han invertido. En general no invierten en prevención en salud. No hay una cultura de la prevención, lo ven como caro. En 2020 con COVID, el testeo bajó 60%, de 500.000 test, a 250.000 test. Lo que no bajó es el índice de positividad. Con 60% menos de testeo, se notificaron 850 personas, por lo tanto, el índice de positividad, era 0,20 se multiplicó por 2, pasó a 0,40.” (E2, año 2022, experto/a internacional).

De las entrevistas realizadas se desprende que en otros países se cuenta con testeo enfocado desde otras disciplinas y ámbitos de la sociedad, por ejemplo, en el sistema educativo (liceos, escuelas técnicas), en las comunidades (centros comunales, organizaciones de la sociedad civil). Dicho de otro modo, el testeo se encuentra fuera del sistema de salud, este hecho genera a nivel de la sociedad y de la cultura la naturalización o acostumbramiento que contribuye a eliminar la discriminación y el estigma. En este sentido, es muy importante

pensar en mecanismos que estimulen el testeo, pero a su vez estén acompañados de mecanismos de sensibilización en los equipos de salud y en la población en su conjunto. Enfocarse únicamente en el aumento del testeo puede generar un efecto contrario, es decir un aumento de la discriminación y estigma, si no se acompañan las acciones con un cambio cultural.

“Nosotros hemos planteado que el test rápido debería estar en todos los prestadores de salud porque no está, las angustias que se viven y que a veces ni siquiera da porque a veces no amerita hacer el examen, son procesos angustiantes, hay personas que no están de acuerdo con el autotest³², yo creo que para muchas personas les vendría bien... Cuando nos daban los resultados en la ventanilla del laboratorio, no es que la gente salía a suicidarse” (E3, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

“Siempre pensamos el diagnóstico desde lo sanitario, hay también opciones, a nivel mundial está demostrado que la prueba esté fuera del circuito del sistema sanitario, que esté en el circuito de las comunidades, LGBT, de los usuarios de drogas... o como el autotest...esto lo hicieron en Brasil, estoy hablando de un país donde la educación es mucho más pobre que la nuestra... si lo hizo en Brasil por qué no lo podemos hacer nosotros.” (E4, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

En el SEIC la disponibilidad de test para VIH está habilitada en farmacia, en enfermería, es decir, que quien se acerca al Servicio, puede realizarse el testeo inmediatamente, con la condición de que la persona sea usuaria de ASSE, este hecho facilita el acceso al testeo al menos en el SEIC.

“El paciente que se quiere hacer un test se lo hace sin tener orden médica, tenés que ser usuario de ASSE. La nurse le hace la consejería pre test y luego le da resultado, si es positivo, se le contacta para el mismo día o para el día siguiente con un médico, porque uno tiene que sacarse el miedo, el paciente que viene a hacerse un test es porque sabe que puede darle positivo, si no ¿para qué va a venir? (E7, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

³² En Brasil los test de VIH se venden en las farmacias comerciales para realizar

El hecho de que el testeo masivo es fundamental para el resto del proceso ha surgido en varias de las entrevistas realizadas, como lo indica el siguiente extracto.

“Nosotros estamos convencidos de que el testeo es fundamental y es la puerta de entrada para todo el resto. Si no, no podés hablar de adherencia, de tratamiento, y luego de hacer el testeo confirmar el mismo y vincular a la mujer al sistema de salud. Hemos hecho un gran trabajo de vinculación entre los equipos de asistencia.” (E10, año 2022, experto/a internacional).

El diagnóstico oportuno viene de la mano de que la sociedad se encuentre informada de la existencia del test de VIH/Sida y de que esté disponible el mismo en todos el SNIS. Por otro lado, es ineludible contar con acciones que contribuyan a un cambio cultural para que la realización del test sea visto como algo natural, común y que se aproveche la instancia, sea positivo o negativo el resultado (considerar que el resultado de un test rápido se obtiene a los 20 minutos), para que los equipos de salud informen y sensibilicen en el tema.

k) Acceso a los TARV, adherencia

El acceso a los TARV es un elemento fundamental para generar las condiciones que contribuyan a la adherencia, si bien la adherencia como ya se ha explicitado, está compuesta por varios factores, la toma de la medicación de forma adecuada es un elemento clave. En este sentido, las personas entrevistadas indican que los coformulados³³, contribuyen a la adherencia ya que se trata de una pastilla única y no 4 o 5 en distintos momentos del día.

“Los coformulados ya se están comprando, porque el mercado hace que se compren tanto en el sector público como en el privado. Casi todas las mutualistas tienen los coformulados, más o menos modernos, pero hay, es un problema, pero no tan grave, otro problema que es peor que es el acceso a una medicina de prevención en todo el territorio nacional, a levantar los prejuicios” (E9, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

³³ Los medicamentos coformulados son una presentación en donde el paciente deja de tomar una múltiple cantidad de comprimidos a una única toma sin efectuarse alteraciones en su tratamiento.

A esto se suma, que se debe repetir la medicación cada cierto tiempo, siendo este hecho, en la opinión de las personas entrevistadas, innecesario ya que luego de que la usuaria se estabiliza en un tratamiento, se realizan controles una o dos veces al año.

“Estos pacientes que son re contra crónicos, después que se estabilizan y sabes que están teniendo una buena respuesta al tratamiento y están indetectables, vos podés hacerles un control una vez por año de carga viral, CD4 y ver a la persona. Y nosotros los hacemos ir una vez cada 3 meses o cada 4 meses y eso es un obstáculo, la falta de flexibilización en una patología que es crónica... vos a la gente, particularmente a las mujeres, que cargan con la culpa, el estigma, lo ocultan, además le cargas un montón de exigencias más burocráticas, va en contra de la adherencia... ASSE es una bolsa de burocracia, todo pasa por un comité... a veces en el afán del control en la gestión, se pierde de vista el resultado en el impacto en la salud de las personas...” (E4, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“Para que el médico te vea cada 6 meses tenés que pasar por una etapa de que te vea más seguido y después si es más espaciado. Y tener un lugar donde guardarlos, y tener que mentir cuando no querés que nadie se entere, es complejo, cuando uno rasca cuáles son las causas de la no adherencia, si la persona no lo compartió con sus seres queridos es más difícil que adhiera” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“En la pandemia, la farmacia (de una mutualista) se implementó un sistema de delivery, nadie se quedó sin su tratamiento, quizás se hicieron menos cargas virales, en el sector privado declinó el número de controles de laboratorio... pero lo que no bajó fue la cantidad de personas con carga viral indetectable. Por lo tanto, facilitar el acceso al tratamiento, reducir las barreras burocráticas que nos encanta tener... En el afán de control que tenemos de todo.” (E4, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Un elemento que se puede resaltar es el uso de las nuevas tecnologías sanitarias, en Uruguay, particularmente en el tratamiento de VIH/Sida, los TARV no son los considerados de última generación, existen a nivel internacional tecnologías como las inyectables cada dos meses o la inmunoterapia que genera una significativa mejora en la calidad de vida en las usuarias, especialmente para niñas y adolescentes.

“En el congreso³⁴ la vedette fue un inyectable que se da cada 2 meses, para tratamiento como para PREP, es muy caro, pero pacientes en situación de calle, con patología psiquiátrica, personas privadas de libertad. El fármaco estrella inyectable fue el Cabotegravir.” (E7, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

La mayoría de los relatos recogidos en las entrevistas coincide en que la adherencia es multifactorial y que se encuentra afectada de forma importante por factores sociales, económicos y culturales.

“La cantidad de personas con baja adherencia, está ligado a situaciones de extrema vulnerabilidad que el sistema no sabe captar, pero la mejor prueba de que no ha habido incrementos en la adherencia es que la cantidad de muertes se mantiene.” (E2, año 2022, experto/a internacional).

En el análisis existen elementos que se entrelazan como la toma de medicación y la exposición que sienten las usuarias al ir a retirar medicación, por tal motivo, desde el Hospital Pasteur por ejemplo, se realizan envíos por encomienda, de medicación para el interior del país a retirar en las diferentes agencias.

“Muchos piden que se los manden por encomienda porque se vienen a atenderse acá. Porque no quieren que el pueblo se entere. Mis pacientes los veo cada 6 meses.” (E7, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Para generar una buena adherencia, las personas entrevistadas marcaron como fundamental el empoderamiento de las usuarias para con su patología, ya que es muy importante fortalecer el vínculo entre el médico/a y la paciente.

“Es fundamental que el usuario esté empoderado y que exija, que diga que a mi este plan me hace mal.” (E3, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

En este apartado donde se identifican y analizan los factores diferenciales en el diagnóstico y tratamiento en las mujeres cis heterosexuales que viven con VIH/Sida, se encuentran los biológicos, sociales y económicos. La invisibilidad de las mujeres y de la epidemia del

³⁴ AIDS 2022. 24ta Conferencia Internacional sobre SIDA, del 29 de julio al 2 de agosto de 2022 en Montreal, Canadá

VIH/Sida, la vulnerabilidad biológica de las mujeres, la baja percepción al riesgo, las situaciones de embarazo y cuidado de personas a cargo, el nivel socioeducativo bajo, situaciones de discriminación, estigma, violencia basada en género, dificultades en el acceso al testeo y a los servicios de salud, son los factores identificados y analizados en la investigación. Todos estos factores se vinculan y potencian agravando la situación de las mujeres cis heterosexuales que viven con VIH/Sida.

IV.2 Análisis con un enfoque de género e interseccional de la integración de los factores diferenciales en las políticas públicas

En el apartado anterior se identificaron y analizaron los factores diferenciales que afectan a las mujeres cis heterosexuales que viven con VIH/Sida, recorriendo aspectos biológicos, sociales, económicos y los relacionados al sistema de salud. En el presente apartado se explora el grado de incorporación de dichos factores a la política pública.

En este sentido, los informes epidemiológicos elaborados y publicados por el MSP, si bien cuentan con información en algunos casos más exhaustiva que en otros, la desagregación de indicadores por género no se encuentra relevada. Contar con la información desagregada por género de los datos que sea pertinente para poder realizar un análisis de factores diferenciales en las mujeres en diferentes momentos: cuando se encuentran diagnosticadas y no han comenzado tratamiento, cuando lo inician, lo mantienen y no logran la indetectabilidad y cuando la logran. Conocer si son mujeres jóvenes, de diferentes partes del país, su nivel educativo y socioeconómico, si cuentan con trabajo, si han vivido situaciones de violencia, si cuentan con personas a cargo, puede dar información relevante con el objetivo de abordar la problemática del diagnóstico oportuno y la adherencia en forma integral.

Para el análisis de los informes epidemiológicos del MSP se elaboró una planilla³⁵ en donde se estudió cada uno de los indicadores brindados. En líneas generales, los informes cuentan con algunos indicadores que generalmente son reportados todos los años, por ejemplo: cantidad total de nuevos diagnósticos, cantidad de casos nuevos cada 100.000 habitantes, prevalencia en población general y específica, las vías de transmisión, la tendencia de la cantidad de infecciones en mujeres y hombres a lo largo del tiempo, la distribución de nuevos casos totales en el territorio nacional, y por prestador de salud público/privado, la cantidad

³⁵ Ver Anexo II. Análisis de indicadores en los informes epidemiológicos del MSP.

de niñas y niños por transmisión vertical, cantidad de personas en tratamiento y cascada de atención.

En el informe de diciembre del año 2021, se muestra como las mujeres comienzan el tratamiento de forma más tardía que los hombres y a su vez, también demoran más en realizarse el primer análisis de laboratorio. Los informes anteriores y posteriores no cuentan con estos indicadores, este hecho limita el análisis porque no se conoce la tendencia de la serie.

Algunos indicadores serían relevantes a la hora de desagregarlos por género: distribución por departamento y por sexo de nuevos casos, relación de casos nuevos en el total de tamizajes realizados por sexo.

Las estadísticas reportadas en los informes epidemiológicos contribuyen a que la toma de decisiones en cuanto al diseño e implementación de las políticas públicas se realice en base a evidencia, a datos y no en base a percepciones. En el ciclo de política pública, la evaluación juega un rol fundamental a la hora de redirigir o reafirmar las acciones implementadas. Los informes epidemiológicos son útiles en la medida que brindan información para la toma de decisiones, la rendición de cuentas y la transparencia hacia la ciudadanía.

Un factor que a priori juega un papel importante es la baja percepción al riesgo de contraer la infección, y que la misma es percibida como una enfermedad crónica, lo cual es cierto a nivel clínico y tiene como condición necesaria la toma de medicación de forma adecuada y practicar un estilo de vida saludable. Asimismo, la toma de medicación de forma sostenida puede tener efectos secundarios como los experimentados en tratamientos oncológicos (pérdida de cabello, malestares estomacales, cansancio, entre otros), dicho de otro modo, la medicación no es inocua.

Desde el enfoque de género, el colectivo “mujeres cis heterosexuales” como tal no ha sido prioridad para el diseño e implementación de las políticas públicas, una de las razones es que desde el inicio de la infección no ha sido considerada una población suficientemente significativa por su cantidad, sin embargo, actualmente forma parte de la tercera parte de los nuevos diagnósticos cada año. A su vez, porque no es parte de la población clave (gays, hombres que tienen sexo con hombres, trabajadoras sexuales, personas privadas de libertad). A través del empoderamiento y la alfabetización en salud en las mujeres, se viabiliza el cambio en las condiciones de vida que, las colocan, en riesgo de contraer VIH/Sida. Esto

incluye la promoción de métodos de prevención controlados por las mujeres o que no dependan de la voluntad de sus parejas. Asimismo, se debe sensibilizar a los hombres y a las mujeres en una cultura en las que prime las relaciones de género, igualitarias, una cultura de respeto por los derechos humanos, en las que el cuidado y el autocuidado se conviertan en pilares fundamentales.

En este sentido, en Uruguay existen diversos mecanismos institucionales que deberían dar garantías en cuanto a la aplicación de procedimientos, así como también existe un marco normativo relativo a prevenir y actuar sobre situaciones de violencia (Ley N°19.580), fomentar la igualdad y no discriminación entre varones y mujeres (Ley N°19.846). Asimismo, el hecho de rendir cuentas a la ciudadanía se ha implementado en Uruguay desde hace algunos años, así como la gestión por resultados en todo el Estado. En este sentido, la participación ciudadana en todas las etapas de formulación e implementación de las políticas públicas es fundamental para generar un ciclo de mejora en donde las intervenciones públicas del Estado sean efectivas a un costo razonable.

a) Formulación de la política pública. Rol de la CONASIDA

En cuanto a la inclusión de los factores diferenciales en las políticas públicas, de las entrevistas surge que la CONASIDA es un espacio interinstitucional, conformado por organismos del estado, sociedad civil y academia que debería tener un rol fundamental en la formulación de las políticas públicas en cuanto al VIH/Sida.

En la revisión documental del Estatuto de funcionamiento de la CONASIDA y MCP, establece que la CONASIDA se crea por Decreto del Poder Ejecutivo N° 409/993 de setiembre de 1993, y sus modificativas en el Decreto del Poder Ejecutivo N° 255/008 de mayo del 2008, estos decretos establecen el funcionamiento de Consejo Consultivo de Coordinación, en donde se pueden presentar propuestas e incidir en las políticas públicas elaboradas y aprobadas por el MSP, respecto al VIH/Sida. (Artículo 1° Decreto del Poder Ejecutivo N°409/993).

Adicionalmente, el artículo 3 del Decreto del Poder Ejecutivo N°409/993, establece que la CONASIDA tiene las siguientes funciones y responsabilidades:

- “a) Presentación de propuestas e incidencia en las Políticas Públicas respecto al VIH/Sida, en el marco del acceso universal a la atención integral, en términos de prevención, asistencia,

tratamiento y apoyo a las personas que viven con VIH/Sida.

b) Proponer y colaborar en la ejecución de actividades sistemáticas, a realizar en conjunto con las instituciones involucradas, que potencien la respuesta nacional ante el VIH/Sida.

c) Promover la participación directa de representantes de organizaciones especializadas y con trayectoria en VIH/Sida y poblaciones vulnerables más expuestas a la epidemia.

d) Promover la participación directa de representantes de las organizaciones de personas con VIH.

e) Presentación y monitoreo estratégico de proyectos con financiación; tanto nacionales como internacionales incluyendo aquellos ante el FM³⁶”

La CONASIDA está presidida por el subsecretario del MSP y cuenta con la participación de un o una representante de ASSE, el Ministerio del Interior, el Ministerio de Defensa Nacional, el Ministerio de Desarrollo Social, el Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay, la Administración Nacional de Educación Pública, la Oficina de Planeamiento y Presupuesto, la Universidad de la República, la Comisión de Salud del Senado, la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, el Congreso de Intendentes. También está integrada por el sector empresarial, el Plenario Intersindical de Trabajadores (PIT/CNT), Organizaciones de la Sociedad Civil vinculadas a la temática del VIH/SIDA y de los grupos de personas que viven con VIH/Sida.

Este ámbito interinstitucional, cuenta con un Estatuto de Funcionamiento elaborado por el Comité Ejecutivo, se reúne una vez al mes y cuenta con subcomisiones para darle tratamiento a diversos temas relacionados con el VIH/Sida. Las subcomisiones se organizan de acuerdo a la temática a trabajar con responsables designados por el presidente de la CONASIDA y con plazos estipulados.

El Estatuto de Funcionamiento de la CONASIDA establece claramente el propósito del ámbito interinstitucional, sus cometidos, funciones y responsabilidades, sin incluir la dimensión género. También establece su composición, estructura y reglas de funcionamiento del plenario, así como de las subcomisiones para tratar temas específicos.

Los mecanismos de decisión en caso de que se exponga un tema en el cual los participantes deban decidir alguna moción, se realiza por votación de acuerdo con lo que opine la mayoría de los presentes.

³⁶ FM es el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la tuberculosis y la malaria.

Sin embargo, la CONASIDA, ha tenido dificultades a la hora de implementar sus cometidos, es decir, ejecutar acciones de prevención, promoción y asistencia en situaciones vinculadas a la atención en salud.

“... (la CONASIDA) siempre funcionó como un espacio de diluir los temas y tirarlos para adelante. La CONASIDA es poco útil, poco operativa.” (E9, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Como se ha mencionado, la participación del “sector estatal”³⁷ con 12 instituciones, 10 organizaciones del sector “sociedad civil”, la UdelaR del sector académico, el coordinador / residente de Naciones Unidas en Uruguay y 3 representantes de Agencias de Cooperación, todos con voz y voto. En este sentido, no se menciona ningún mecanismo de cuota o composición por género en los diferentes ámbitos. A su vez, las organizaciones de la sociedad civil no han problematizado ni puesto en agenda temas vinculados a las mujeres cis heterosexuales que tienen factores diferenciales frente a otros colectivos que dificultan su adherencia al tratamiento.

Como se ha indicado en el Marco teórico, es importante contar con la participación ciudadana en la formulación de políticas públicas, en este sentido, actualmente se encuentra en funcionamiento una subcomisión para la elaboración del proyecto de Ley Integral de Personas que viven con VIH/Sida, luego de dos intentos fallidos en legislaturas anteriores. La participación de la CONASIDA en esta ocasión, en la elaboración de dicho proyecto de ley es fundamental para tratar de asegurar aspectos como el reconocimiento y la representación (Fraser, 2008), como oportunidad para elaborar una Ley integral con enfoque de género y promoción de derechos humanos.

La CONASIDA como mecanismo de participación ciudadana e interinstitucional, ha sido reconocida a nivel internacional por su injerencia en la formulación e implementación de las políticas públicas relacionadas con el VIH/Sida y por su continuidad en el tiempo. Sin embargo, la sola existencia de este mecanismo de participación no asegura que el diseño de las políticas públicas sea el adecuado y que su implementación sea efectiva en relación con la adherencia de las mujeres a los TARV, ya que no han puesto el tema en agenda para ser discutido y problematizado. En este sentido, y a excepción de la subcomisión de elaboración

³⁷ Art. 5 del Estatuto.

de la Ley Integral de Personas con VIH, no se ha incorporado la perspectiva de género en su funcionamiento, que generen mecanismos de reconocimiento y participación genuinos incorporando soluciones efectivas para una mejor calidad de vida de las mujeres con VIH/Sida.

Por su parte, el documento “Pautas de atención a personas con VIH en el primer nivel de atención” es parte de la formulación de la política pública y fue elaborado por el MSP en coordinación con un equipo técnico conformado por diferentes cátedras como la de medicina familiar, infectología y medicina interna. También contó con la revisión de la Sociedad de Infectología Clínica del Uruguay, por la Sociedad de Medicina Familiar y Comunitaria y por OPS/OMS. Sin embargo, no contó con la participación de la sociedad civil, si bien es una pauta de atención en el primer nivel de atención, contar con insumos provenientes de la sociedad civil organizada (nucleadas en la CONASIDA), podría haber enriquecido el contenido de la Pauta. Más importante aún es indicar que las organizaciones de la sociedad civil que participaban en ese momento en la CONASIDA, no ponían en agenda los factores diferenciales mencionados en esta investigación.

En el ciclo de política pública en salud y específicamente vinculado con VIH/Sida, no se ha podido incorporar políticas sensibles al género, que contemplen por ejemplo los factores diferenciales que se han identificado y analizado, el tema no se encuentra actualmente en la agenda de prioridades a nivel político. Esto se traduce en que tanto las reuniones de la CONASIDA y la conmemoración de los días nacionales e internacionales sean los únicos eventos que continúan vigentes. Como ya se ha mencionado la CONASIDA ha tenido dificultades en poder ser la herramienta para incidir en el ciclo de la política pública como ámbito de participación genuino, incorporando el enfoque de género, introduciendo la problemática de las mujeres cis heterosexuales que viven con VIH/Sida.

b) Prevención del VIH/Sida

La dimensión de la prevención en toda política pública de salud debe estar presente, es el eslabón fundamental y al que muchas veces no se le asignan los recursos necesarios. En este sentido, la prevención no ha tenido un componente diferencial en las mujeres cis heterosexuales, máxime considerando que la gran mayoría ha sido infectada por su pareja estable. Existen métodos de prevención cuando las mujeres cis heterosexuales, se encuentran

en riesgo de contraer la infección, como pueden ser los tratamientos PREP, éstos forman parte del espectro de opciones que pueden tener las mujeres cis heterosexuales para prevenir la infección. En este sentido, varias personas entrevistadas mencionaron que no se tiene desde el MSP una visión actualizada de la problemática ya que se promueve la prevención únicamente a través del condón, sin incluir la PREP, el condón femenino, entre otros. Esto tiene como consecuencia que no existan guías de tratamiento preventivo que indiquen que los equipos de salud pueden utilizar estas herramientas de prevención.

“Hay muy poco avance en ir a encontrar cuáles son los problemas que están teniendo los distintos subgrupos, y cómo los vamos a abordar o si resolvemos abordarlo o no abordarlo.” (E9, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Desde la prevención hasta el tratamiento en Uruguay nos faltan kilómetros de estas cosas. La prevención a mi entender no se ataca, además de los que puede ser un spot publicitario o campaña, tenemos trabas por ejemplo para hacer PREP, el mundo va hacia eso, la OPS lo recomienda y nosotros queremos tapar el sol con un dedo. La PPEP también limitándolas al abuso o al accidente laboral pero la PPEP de la relación sexual consentida es casi que un tabú, incluso los médicos que te dicen ‘atenete a las consecuencias... jodete’” (E7, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“No hay una guía de PREP, del MSP que diga cuales son las indicaciones, cuáles son el criterio, cuál es, como se controla.” (E4, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

De acuerdo con las entrevistas realizadas la PREP puede ser utilizada como tratamiento preventivo en casos donde se conoce el riesgo de exposición al VIH/Sida de las usuarias, si bien no es una medicación que se puede indicar, en cualquier caso, si los profesionales de la salud contaran con guías de práctica clínica que establecieran las pautas de indicación, se podría implementar sin inconvenientes.

Por otro lado, como ya se ha mencionado el hecho de que sensibilizar en la temática a través de campañas en televisión, radio y redes sociales, también en las escuelas y liceos a través de planes de educación sexual es fundamental para informar, conocer y optar por el método que cada una entienda mejor para mantener su calidad de vida.

c) Atención y descentralización de los servicios de salud.

La descentralización del SEIC, es un tema que se encuentra en la agenda de ASSE desde hace varios años, con marchas y contramarchas, finalmente se planificó y se ejecutó su traslado al Hospital Pasteur y a la RAP Metropolitana en diciembre del 2022. Cada usuaria elige dónde atenderse generando accesibilidad ya que se apunta a la atención en las policlínicas barriales, sin embargo, este hecho puede ser complejo para las usuarias del interior del país ya que si no son usuarias de los servicios de salud en su ciudad de residencia deberán ir al Hospital Pasteur en vez de al SEIC. En este último caso, se estaría descentralizando el SEIC para centralizar la atención en el Hospital Pasteur.

A su vez, varias personas entrevistadas indicaron que las resistencias en descentralizar los servicios del SEIC datan de la década del '90 cuando se dispuso un incentivo en acumulación de años jubilatorios porque en esa época se consideraba un trabajo de alto riesgo en donde podía estar comprometida la vida del personal médico y no médico. Actualmente dicha disposición sigue vigente, pero sin ningún asidero ya que como se ha expuesto el VIH/Sida está considerado una enfermedad crónica y precisamente su transmisión no es por vía aérea.

“Descentralización. En el SEIC o en Montevideo. El tema del SEIC, hay un gran tema, trasfondo corporativo, desde la época del gobierno de Luis Lacalle, frente a lo que representó la llegada de la epidemia se estableció que a los médicos y el personal de salud que trataran con personas con VIH se les computara doble en la jubilación, hubo presiones corporativas.” (E2, año 2022, experto/a internacional).

En cuanto a la atención luego de un diagnóstico positivo, en varias entrevistas se destaca el rol de la consejería para acompañar a las mujeres, captarlas y que no se desvinculen del sistema de salud. Así como atender de forma integral considerando la salud mental y otras patologías que puede tener la persona. La consejería actualmente se realiza en base a voluntarismo de las OSC en algunos centros de salud, sin embargo, el personal de salud es quién debería realizar la consejería y no dilatar en el tiempo la consulta con el/la profesional en infectología.

“Una consejería pre y post test, eso no existe. Y después tener los equipos bien aceitados, cuando tiene un diagnóstico positivo, la consejería, acompañar a la persona en lo que

sienta, para que la persona se vaya con un número día y médico o sacar la extracción para el confirmatorio, en el interior en mucho peor.” (E3, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

“Abordaje integral, desde varias miradas, yo derivo para salud mental, tenemos una psiquiatra que viene los martes, el abordaje de la salud mental está bastante dañado, nos han ido sacando recursos.” (E8, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Un matiz que se presentó en las entrevistas en cuanto a la descentralización de la atención es que si bien, los modelos implementados a nivel internacional están volcados a la atención en el primer nivel de atención, ya que se encuentra en la literatura especializada que un buen primer nivel de atención soluciona el 80% de los problemas sin ser necesario el pasaje por el segundo y tercer nivel, en este sentido, la OPS de todas formas, recomienda dejar centros específicos como los de cardiología, neurología, y también infecciones en general y de transmisión sexual.

“la OPS impulsa los centros de tratamiento de ITS, y ahí ponen el VIH, también dice que hay que descentralizar, pero no cierra los centros específicos, es como en cardiología o neurología, hay centros que se especializan en eso.” (E7, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

En este apartado se han analizado aspectos relativos al grado de inclusión de los factores diferenciales de las mujeres heterosexuales que viven con VIH/Sida definidos y analizados anteriormente. En este sentido, se evidencia que no se encuentran incorporados en el diseño e implementación de las políticas públicas relacionadas con VIH/Sida. Existe un largo camino por recorrer para que dichos factores sean incluidos y trabajados de forma integral para la mejora de la calidad de las mujeres cis heterosexuales que viven con VIH/Sida. Para obtener resultados sostenibles en el tiempo es imprescindible la integralidad de las políticas públicas en salud (promoción, prevención, diagnóstico y tratamiento), laborales y de cuidados. Todas deben contar con una mirada de equidad de género desde su formulación, implementación y evaluación.

Capítulo V. Conclusiones y recomendaciones

En este Capítulo se presentan los hallazgos de la investigación, se reflexiona a partir de los

mismos y se brindan recomendaciones, principalmente de política pública.

En la investigación, se han identificado y analizado los factores diferenciales de vulnerabilidad que experimentan las mujeres cisgénero heterosexuales que viven con VIH/Sida en su diagnóstico y tratamiento que deberían ser oportuno y adecuado. En este sentido, se pueden mencionar; la invisibilidad del virus, así como de la mujer en sí misma, los temas relacionados con el sistema de cuidados de niños, niñas y adultos mayores, las barreras de acceso a los medicamentos y al sistema de salud, la discriminación, tratamiento integral y diferente en mujeres maduras en posmenopausia, entre otros. Si se analizan los mismos han sido escasamente incorporados al ciclo de políticas públicas en salud y específicamente vinculados en VIH/Sida, queda mucho trabajo por hacer en este sentido, sin ánimo de realizar una lista taxativa de recomendaciones, las mismas tratan de condensar los hallazgos de la investigación y los posibles caminos a recorrer para subsanarlos.

1. Incorporar los factores diferenciales tomando el ciclo de vida de las mujeres cis, heterosexuales, en el diagnóstico y tratamiento en el diseño e implementación de las políticas públicas relacionadas con VIH/Sida.

En el diseño, implementación y evaluación de las políticas públicas dirigidas al VIH/Sida, se deberían incorporar los factores identificados para generar un mayor acceso al testeo, al diagnóstico oportuno y al tratamiento adecuado. Las mujeres cis género heterosexuales jóvenes, adultas y adultas mayores que requieren diferentes tratamientos de acuerdo con el ciclo de vida donde se encuentren y por ende la predisposición a otras enfermedades. Por ello, es importante considerar factores como la violencia basada en género, la invisibilidad de las mujeres y del VIH/Sida, la situación socioeconómica, el lugar de residencia, la situación de embarazo y de cuidados, entre otros.

Contar con indicadores de buena calidad, que se continúen midiendo en el tiempo, con información actualizada y adecuados para la toma de decisiones en la política pública.

Hace falta incluir en los informes epidemiológicos indicadores tales como: la cantidad de tamizaje realizado (test realizados) y su relación con los nuevos diagnósticos, reporte de valores de carga viral, cantidad de días que transcurren entre el diagnóstico y el tratamiento según género, y cantidad de días que transcurren entre el comienzo del tratamiento y el primer análisis de laboratorio por género, planes de tratamiento utilizados (primera línea, segunda y tercera), cascada de atención, distribución geográfica de casos. Otro elemento a

tener en cuenta para recomendar es que para cada uno de los indicadores en los que se pueda desagregar entre prestador pública y privado y entre varones y mujeres, así como en otras identidades de género, son importantes en cuanto a mantener una continuidad en la información, para evaluar el comportamiento de cada indicador y en base a evidencia, tomar las decisiones de política pública que se entiendan pertinentes.

2. Fortalecer al programa de VIH/Sida

Contar con un programa de VIH/Sida e ITS desde el agente rector de la política pública en salud es una fortaleza en el espectro de programas que se impulsan, sin embargo, si el mismo no cuenta con el presupuesto adecuado en materiales, en personal y en capacidades, sus resultados se ven afectados. Asimismo, es necesario que el programa cuente con una sinergia fortalecida con el SNIS para poder implementar de forma participativa los diferentes lineamientos de política pública en cuanto al VIH/Sida. En este sentido, la incorporación de la mirada y perspectiva de género en esta línea de trabajo aún es un debe.

“Obviamente que en general depende de un programa que tenga múltiples acciones simultáneas, educación, bajar barreras, por ejemplo, una cosa muy útil es darle varios meses de medicación para que no tenga que venir mes a mes.” (E6, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

3. Revisar, actualizar las guías de práctica clínica y las tecnologías sanitarias.

Actualizar la información de diagnóstico y tratamiento adecuado para mujeres en todo el ciclo de vida (incorporando el período de menopausia y posmenopausia).

Las guías de práctica clínica relacionadas con la prevención, diagnóstico y tratamiento del VIH no reflejan las recomendaciones generales para el ciclo de vida de la mujer y debería incorporarse. Existen tres generaciones de mujeres viviendo con VIH/Sida, mujeres adultas (abuelas), mujeres jóvenes, niñas y recién nacidas. Para cada etapa de la vida mantener una buena calidad de vida implica necesidades diferentes, las niñas, por ejemplo, la necesidad de que la medicación sea lo más amigable y tolerable posible (en presentación pediátrica o inyectables), las mujeres adultas mayores tienen mayor predisposición de tener comorbilidades como el cáncer de cuello de útero, problemas en los huesos y cardiovasculares debido a la disminución del caudal hormonal en la menopausia, por ejemplo.

Introducir la indicación de PREP para los casos que corresponda.

La medicación de PREP sería una gran herramienta de prevención, debería estar al alcance de las mujeres cis heterosexuales, es decir, se debería contar con toda la información y medicación disponibles para tomar decisiones de forma libre. Si la mujer se encuentra en una relación estable, pero sabe que su pareja puede infectarla, es importante que la mujer pueda tener la opción de prevenir con la PREP.

“Habría que actualizar las guías la última es del 2018, hay cierto PREP vinculado a las embarazadas.” (E7, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

Actualizar las líneas de tratamiento a TARV de nueva generación que promuevan la adherencia al tratamiento especialmente en mujeres cis heterosexuales.

La mayoría de las entrevistadas señaló como elemento fundamental, contar con un co formulado de toma única o inyectables una vez cada 2 meses, favorecería la adherencia al tratamiento. Los co formulados de toma única y los inyectables no se encuentran en el Formulario Terapéutico de Medicamentos (FTM) considerado como la lista básica que deben de tener los prestadores privados y públicos de salud. Este hecho, traería aparejado la realización del trámite para la inclusión de estos TARV en el FTM.

4. Sensibilizar y capacitar al equipo de salud con respecto a actitudes que puedan discriminar y menoscabar los derechos humanos de las mujeres.

Como las diferentes personas entrevistadas han señalado, las situaciones de discriminación se dan con frecuencia en los equipos de salud, trabajar en sensibilizar y capacitar a los equipos es fundamental para el trato digno y en base a derechos humanos. Contar con equipos de consejería en cada lugar donde se realiza un test de diagnóstico es fundamental para la orientación y guía, es una instancia de aprendizaje independientemente del resultado.

“Hay que preparar al personal de la salud para la prevención... las campañas de prevención son intermitentes... Hay una serie de errores que se van acumulando que hacen que no se vaya al tratamiento, primero puede ser la negación ante ausencia de síntomas... ahí es importante la consejería y lo que dice el médico, el médico que además de diagnosticarte tiene que ser una persona referente.” (E1, año 2022, integrante de la sociedad civil organizada).

5. Generar y promover redes con los equipos de salud del interior del país, fomentando la descentralización y la atención de calidad.

La descentralización en los servicios de salud ha sido muy parcial en el caso de las mujeres

que viven con VIH/Sida, la mayoría, de acuerdo con las entrevistas, se atienden en el SEIC, allí encuentran contención y empatía, actualmente el SEIC se encuentra en proceso de traslado hacia el Hospital Pasteur. Promover las redes y equipos interdisciplinarios conectados entre sí, como lo realizan en Argentina, contribuiría a brindar una atención de buena calidad en el territorio, incorporando otros servicios como el de salud sexual y reproductiva.

“Lo que hay que hacer es un programa con dispositivos departamentales, buscar una forma distinta de hacer las cosas, una red que marque lineamientos.” (E9, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

“Por otro lado, en Uruguay pondría de equipos de referentes por departamentos, que estuvieran acoplados a la salud sexual y reproductiva, en realidad es solo salud reproductiva, no hay salud sexual ni para hombres ni para mujeres.” (E9, año 2022, integrante equipo de salud, academia).

6. Hacer más accesible y disponible el testeo, generar campañas masivas de difusión e información sensibles al género.

Para poder eliminar la infección es necesario llegar a las metas de 95-95-95 que propone la OMS, en este sentido, lo primero es aumentar la cantidad de testeos, que los mismos sean vistos como algo natural en la comunidad. Hemos expuesto en la investigación que la cantidad de testeos realizados ha disminuido mientras que el índice de positividad ha aumentado. Este elemento debería generar una alerta a las autoridades ya que, si bien el hecho de la disminución de test realizados puede deberse a la pandemia de COVID19, necesariamente hay que hacer un seguimiento a estos guarismos por el aumento del índice de positividad.

A su vez y luego de conocido el resultado la consejería debería ser vista como instancia de aprendizaje y las campañas masivas con información sobre la infección, su diagnóstico, vías de infección y tratamiento.

Generar campañas de información masivas, brindando información con enfoque de género haciendo especial énfasis en los factores diferenciales que dificultan el acceso oportuno al testeo y al tratamiento adecuado, contribuirían a la naturalización y no discriminación de las mujeres que viven con VIH/Sida, lo que redundaría en un mayor testeo y diagnósticos oportunos así como de tratamientos adecuados, que mejoren la calidad de vida de las

personas que viven con VIH/Sida y en partículas de las mujeres cis heterosexuales.

A modo de conclusión final del estudio se puede destacar que las mujeres cis heterosexuales que viven con VIH/Sida son un gran debe de la política pública en salud en nuestro país, esto puede deberse a diferentes razones como la invisibilidad de las mujeres y del VIH/Sida, cuestiones vinculadas al paradigma patriarcal en el que estamos inmersos (violencia basada en género, sistema de cuidados, accesibilidad restringida al mercado laboral, a los servicios de salud y al testeo) y a no considerarse como población clave, aunque la evidencia marca que son entre un 30 y un 40% de los nuevos diagnósticos cada año. Es importante destacar la existencia de la CONASIDA, como mecanismo de participación ciudadana hace varias décadas, con el objetivo de incidir en el diseño e implementación de la política pública con respecto a esta problemática, lo cual es una fortaleza, ha tenido escaso protagonismo a la hora de incorporar los factores diferenciales que se han identificado y analizado en esta investigación. La investigación da elementos que se pueden recoger desde la política pública para mejorar la calidad de vida de un colectivo que ha sido ignorado por la misma y que cuenta con dificultades en su diagnóstico, adherencia al tratamiento y por ende indetectabilidad.

Para finalizar, las mujeres cis heterosexuales que viven con VIH/Sida han sido ignoradas para la formulación e implementación de la política pública vinculada con la promoción, prevención, diagnóstico y tratamiento del virus. Este hecho debe hacernos reflexionar como sociedad ya que es una problemática adicional a la cual nos enfrentamos las mujeres cotidianamente, promover mejoras en la incorporación de los factores identificados y analizados desde donde nos toque trabajar, vivir y miliar es un gran desafío ineludible.

Referencias bibliográficas

Aguilar Villanueva, Luis. (1993). Problemas públicos y agenda de gobierno. México, Miguel Ángel Porrúa. Grupo Editor.

Almanza Avendaño, Ariagor Manuel, y Gómez San Luis Anel Hortensia. (2017). *Barreras para la adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico en mujeres con VIH*. México.

Ávila-Fuenmayor, Francisco. (2006). El concepto de poder en Michel Foucault Telos, vol. 8, núm. 2. Universidad Privada Dr. Rafael Bellosillo Chacín Maracaibo, Venezuela.

Bonder, Gloria. (2002). Guía para la integración del enfoque de género en políticas,

programas y proyectos de la OEA. FLACSO. Buenos Aires, Argentina.

Bourgois, Philippe. (2002). El poder de la violencia en la guerra y en la paz. Apuntes de investigación, N°8. Facultad de Ciencias Sociales, UBA. Argentina.

Cardozo Rufo, Virginia. (2022). Políticas de salud sensibles al género en Uruguay (2005-2020). Revista Médica del Uruguay 38.4.

Carta Iberoamericana de Participación Ciudadana en la Gestión Pública. (2009). Aprobada por la XI Conferencia Iberoamericana de Ministros de Administración Pública y Reforma del Estado. Lisboa, Portugal.

Cella, David. (1998). FAHI: Evaluación Funcional de la Infección por el VIH. Disponible en: <https://www.bibliopro.org/buscador/734/fahi-evaluacion-funcional-de-la-infeccion-por-el-vih>

Chilet-Rosell, Elisa, Hernández-Aguado, Idelfonso. (2022). Solving gender gaps in health, what else is missing?. Gaceta Sanitaria 36 (2022): 45-47.

Conferencia Internacional del Trabajo, 98.a reunión. (2009). Informe IV, El VIH/SIDA y el mundo del trabajo. Cuarto punto del orden del día. Oficina Internacional del Trabajo Ginebra. Suiza.

Crenshaw, Kimberley. (1994). *Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color*, in *The Public Nature of Private Violence*, M. Fineman and R. Mykitiuk (eds.), (Routledge: New York, 1994) pp. 93-118. USA.

Cubillos Almendra, Javiera. (2015). La importancia de la interseccionalidad para la investigación feminista. Universidad Complutense de Madrid. España.

Dinys, Luciano. (2011). Incorporación de la perspectiva de género en programas, proyectos y políticas de salud. Washington: OPS. USA.

Facio, Alda, Fries, Lorena. (2005). Feminismo, género y patriarcado. Academia. Revista sobre Enseñanza del Derecho de Buenos Aires, vol. 3, no. 6. Buenos Aires, Argentina.

FLACSO (2022). Código de ética. Aprobado por resolución CS XLV/17.2022.

Foucault, Michel. (1.999). Estrategias de poder. Traducción al castellano por Fernando Álvarez Uría y Julia Varela. Ediciones Paidós Ibérica S. A. Colección Obras Esenciales, volumen 11. Argentina.

Francolino, Carla, Galzerano, Julia, Mansilla, Mariella, Dapuetto, Juan, Llado, Mónica, Deque, Beatriz. (2010). *Evaluación del cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud: functional assessment of HIV infection, en pacientes portadores del virus de inmunodeficiencia humana*. Revista Médica del Uruguay, vol.26 no.3. Montevideo.

Fraser, Nancy, Gordon, Linda (1992). *Contrato versus caridad: una reconstrucción de la relación entre ciudadanía civil y ciudadanía social*. Madrid. España.

Garibi González, Cecilia. (2009). *La compleja relación violencia de género-sida. Un acercamiento a la violencia institucional como factor de vulnerabilidad de las mujeres ante el VIH*. Sexualidad, Salud y Sociedad, Revista Latinoamericana. Río de Janeiro. Brasil.

Hatcher, Abigail, Smout, Elizabeth, Turan, Janet, et al. (2015). *Intimate partner violence and engagement in HIV care and treatment among women: a systematic review and meta-analysis*. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26353027/>

Haynes, Yao X, Degani, Kripalani, et. al. (2004). *Interventions for helping patients to follow prescriptions for medications*. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12076376/>

Incháustegui, Teresa, Ugalde, Yamileth. (2004). *Materiales y herramientas conceptuales para la Transversalidad de género*. México.

Kendall, Tamil. (2009). *La vulnerabilidad de las mujeres mexicanas frente al vih y el sida*. Manual para personal de salud, México.

Knoepfel, Peter; Larrue, Corinne; Varone, Frederik (2003). *Las políticas públicas*. En: *Análisis y conducción de las políticas públicas*. Universidad de Monterrey, México. Pp. 25-37.

Lasswell, Harold. (1951). *Policy Sciences of Democracy*. Stanford University Press.

Lerner, Gerda. (1990). *La creación del patriarcado*. Nueva York.

Maffía, Diana, (2010). *Violencia y lenguaje: de la palabra del amo a la toma de la palabra*. Ponencia presentada en el Encuentro Internacional sobre Violencia de Género, Facultad de Derecho – UBA, Argentina.

Merino, Mauricio. (2013). *Políticas públicas. Ensayo sobre la intervención del Estado en la solución de problemas públicos*, México, Centro de Investigación y Docencia Económica.

MIDES. (2013). Visiones respecto a la promoción de Participación Ciudadana en el MIDES. Investigación social. División Participación Social, Dirección Nacional de Gestión Territorial. Montevideo. Disponible en:

https://guiaderecursos.mides.gub.uy/innovaportal/file/33655/1/merged_1.pdf

MSP, ONUSIDA. (2012). Informe de Progreso Global sobre SIDA 2012 Seguimiento de la Declaración Política sobre el VIH/sida de 2011. Uruguay.

MSP, ONUSIDA. (2012). Informe de Progreso Global sobre SIDA 2015 Seguimiento de la Declaración Política sobre el VIH/sida de 2014. Uruguay.

MSP. (1993). Publicidad campaña contra el SIDA en Uruguay (archivo video). Youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=YENrRLDs0Bw>

MSP. (2010). Boletín Epidemiológico de VIH/Sida. Uruguay.

MSP. (2016). Pautas de atención a personas con VIH en el primer nivel de atención. Uruguay.

MSP. (2017). Boletín Epidemiológico de VIH/Sida. Uruguay.

MSP. (2019). Recomendaciones de diagnóstico, tratamiento, prevención y vigilancia de las Infecciones de Transmisión Sexual. Uruguay.

MSP. (2022). Situación epidemiológica en Uruguay.

Maxwell, Joseph Alex. (1996). *Qualitative research design: an interactive approach*. USA

Naciones Unidas. (1995). Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer. Beijing. Japón.

ONUSIDA. (versión española 2013). *Women Loud Out. Cómo las mujeres que viven con el VIH ayudarán al mundo a poner fin al Sida*. España.

ONUSIDA. (2023). Página web: <https://www.unaids.org/es/whoweare/about>

OPP. (2017). Evaluación de Diseño Implementación y Desempeño, Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) – Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Sida). Montevideo.

Parsons, Wayne. (2007). *Políticas Públicas. Una introducción a la teoría y la práctica del análisis de políticas públicas*. FLACSO, México.

Payne, Sara. (2014). *Gender mainstreaming as a global policy paradigm: barriers to gender justice in health*. Universidad de Bristol. Inglaterra.

- Reuters. (2008). Página web. Disponible en:
<https://www.reuters.com/article/internacional-salud-sida-origen-idLTASIE49021420081001/>
- Revista Género y Derechos. AWID. (2004). *Interseccionalidad: una herramienta para la justicia de género y la justicia económica*. Revista: Derechos de las mujeres y cambio económico. Canadá
- Rojas Soriano, Raúl. (primera edición 1985, última edición 2007). Investigación Social. Teoría y praxis. México.
- Rodríguez, Ana Laura. (2008). *Las políticas sensibles al género: variedades conceptuales y desafíos de intervención*. Revista Temas y Debates, No 16. Argentina.
- Rubin, Gayle. (1985). El tráfico de mujeres: nota sobre una economía política del sexo. Centro de Estudios de la Mujer. Santiago de Chile.
- Sánchez Peña, Sara, Pastor Bravo, María del Mar, Cánovas Tomás, Miguel Ángel, et.al. (2020). Factores relacionados con la adherencia al tratamiento antirretroviral en mujeres con VIH: Un estudio mixto con diseño secuencial. España. Disponible en:
<https://revistas.um.es/eglobal/article/view/437711>
- Sautu, Ruth, Bonino, Paula, Dalle, Paulo, Elbert, Rodolfo. (2005). Manual de Metodología, construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y formulación de la metodología. CLACSO. Argentina.
- Segato, Rita. (2003). La argamasa jerárquica: violencia moral, reproducción del mundo y la eficacia simbólica del derecho. Brasil.
- Sosa Ontaneda, Ana. (2014). La población ante el estigma y la discriminación: Actitudes y creencias de la población uruguaya hacia la población Trans, hombres que tienen sexo con hombres, y personas que viven con VIH. Montevideo.
- Stien, Phyllis y Kendall, Josua. (2004). Psychological Trauma and the Developing Brain. Neurologically based interventios for troubled children. New York. USA.
- Stoller, Robert. (1968). Sex and Gender. Science House, New York. USA.
- Taylor, S., Bogdan, Robert. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona. España.
- Villarreal Cantú, Eduardo. (2009). ¿Qué es Política Pública? Conceptos básicos. FLACSO. México.

World Health Organization. (2013). Global and regional estimates of violence against women: Prevalence and health effects of intimate partner violence and non-partner sexual violence. Italia.

Anexos

Anexo I – Pautas de entrevistas

1) Sociedad Civil Organizada

Previamente se debe acordar un lugar acorde para realizar la entrevista que genere en el entrevistado un ambiente cómodo y de confianza. Se realizará la presentación general de los objetivos de la entrevista. A su vez se le informa sobre el uso que se va a hacer de la información que brinde.

1. ¿Desde cuándo y con cuáles objetivos se ha creado la OSC?
2. ¿Qué opinión le merece las acciones de política pública que lleva adelante el MSP en relación con VIH?
3. ¿Cómo calificaría la accesibilidad a los TARV en Montevideo y en el interior? ¿Por qué?
4. ¿Encuentra diferencias (además del costo de los medicamentos) en los servicios que brinda ASSE y los prestadores privados?
5. ¿Ha sufrido o han tenido que gestionar problemas de discriminación, especialmente en las mujeres? ¿Cómo lo gestionaron y que resultados tuvieron?
6. ¿Ha sufrido o han tenido que gestionar problemas de estigmatización?
7. ¿Cuáles son las causas por las cuáles entiende que no se da la adherencia al tratamiento en mujeres? ¿A nivel generacional?
8. ¿Cuáles entiende que pueden ser las posibles soluciones para aumentar la adherencia a los TARV? ¿Los “coformulados” pueden ser un camino?
9. Las mujeres cuentan con una mayor predisposición en cuanto a desarrollar otras enfermedades (ej. Cáncer de cuello uterino) a causa del VIH. ¿Considera que se está trabajando desde la política pública en este sentido? ¿Con cuáles acciones?
10. ¿En cuanto a la política pública de prevención, que opina acerca de las acciones que el estado está realizando?
11. Para finalizar, ¿cuáles aspectos a corto y mediano plazo entiende que se deberían promover desde el Estado, los prestadores de salud y las OSC para aumentar la cobertura, disminuir los sesgos de género y aumentar la adherencia al tratamiento?

Se realiza un pequeño resumen del contenido de la entrevista y las aclaraciones que se consideren necesarias.

2) Expertos/as nacionales e internacionales

Previamente se debe acordar un lugar acorde para realizar la entrevista que genere en el entrevistado un ambiente cómodo y de confianza. Se realizará la presentación general de los objetivos de la entrevista. A su vez se le informa sobre el uso que se va a hacer de la información que brinde.

1. Los Estados deben garantizar los derechos humanos, dentro de ellos el derecho a la salud uno de ellos. ¿Cuáles serían a su entender las grandes líneas en prevención, diagnóstico y tratamiento a llevar a delante a través de políticas públicas?
2. ¿Cuál es a su entender el rol de la sociedad civil?
3. En cuanto a la política pública de prevención, ¿cuáles entiende son las acciones que se deben hacer al respecto? ¿qué desafíos presenta?
4. A su entender, ¿en el universo de personas que tienen que realizar testeo y tratamiento antirretroviral, identifica alguna diferencia en la adherencia al tratamiento? (por ejemplo: factores diferenciales como la autonomía económica de las mujeres, violencia basada en género, accesibilidad a los TARV y a los servicios de salud, etc).
5. Teniendo en cuenta la meta 95-95-95 de la OMS para el 2030, ¿considera que pueden existir acciones de política pública que tengan repercusiones en la adherencia al tratamiento, específicamente en las mujeres?
6. Las mujeres cuentan con una mayor predisposición en cuanto a desarrollar otras enfermedades (ej. Cáncer de cuello uterino) a causa del VIH. ¿Qué opinión le merece esta afirmación?
7. La infección se vivencia de forma diferente entre varones y mujeres. ¿Qué opinión le merece esta afirmación?
8. Para finalizar, ¿cuáles recomendaciones a corto y mediano plazo entiende que se deberían promover desde el Estado, desde los organismos internacionales, los prestadores de salud y las OSC para aumentar la cobertura y aumentar la adherencia al tratamiento?

Se realiza un pequeño resumen del contenido de la entrevista y las aclaraciones que se consideren necesarias.

3) Médicos/as especialistas en infectología

Previamente se debe acordar un lugar acorde para realizar la entrevista que genere en el entrevistado un ambiente cómodo y de confianza. Se realizará la presentación general de los objetivos de la entrevista. A su vez se le informa sobre el uso que se va a hacer de la información que brinde.

1. Desde los inicios de la infección en Uruguay el MSP ha implementado múltiples acciones en cuanto a la reglamentación, pautas de práctica clínica, inclusive cuenta con un Programa Nacional. Dentro de las políticas públicas en salud, ¿cuál es su opinión con respecto al estado del VIH/Sida en nuestro país?
2. A su entender, ¿dentro de las mujeres cis género heterosexuales, identifica alguna diferencia en el diagnóstico y la adherencia al tratamiento?
3. Teniendo en cuenta la meta 95-95-95 de la OMS para el 2030, ¿considera que pueden existir acciones de política pública que tengan repercusiones en el diagnóstico oportuno y la adherencia al tratamiento en las mujeres?
4. ¿Cuál es su opinión con respecto a la accesibilidad a los TARV? ¿Existen diferencias entre el subsector público y privado? ¿Por qué?
5. ¿Cuál es su opinión con respecto a la accesibilidad al sistema de salud para las mujeres cis heterosexuales? ¿Existen diferencias a nivel de territorio?
6. Las mujeres cuentan con una mayor predisposición en cuanto a desarrollar otras enfermedades (ej. Cáncer de cuello uterino) a causa del VIH. ¿Qué opinión le merece esta afirmación?
7. En cuanto a la política pública de prevención, ¿cuáles entiende son las acciones que se están realizando al respecto? ¿qué desafíos presenta?
8. Para finalizar, ¿cuáles recomendaciones a corto y mediano plazo entiende que se deberían promover desde el Estado?

Se realiza un pequeño resumen del contenido de la entrevista y las aclaraciones que se consideren necesarias.

Anexo II. Análisis de existencia de indicadores en los informes epidemiológicos del MSP.

Años - informe/Indicadores	Prevalencia en población general	Prevalencia en población específica	Nuevos diagnósticos	Diagnósticos cada 100.00 hab.	Cantidad de tests - tamizaje	Diagnóstico oportuno	Distribución por sexo
2015 Día Nacional (DN)	SI	Personas mujeres trans PPL, Trabadores y trabajadoras sexuales, HSH, Usuarios de drogas Y JOVENES	SI	SI	NO	NO	NO
2015 DI (Día Internacional DI)	SI	Personas mujeres trans PPL, Trabadores y trabajadoras sexuales, HSH y Usuarios de drogas	SI	SI	NO	SI	SI
2016 DN	NO	NO	SI	SI	NO		SI
2016 DI	SI	NO	SI	SI	NO	SI	SI
2017 DN	SI	NO	SI	SI	NO	NO	SI
2017 DI - PRESENTACIÓN DE INFORME MIDES	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI
2018 DN - No hubo informe	sd	sd	sd	sd	sd	sd	sd
2018 DI	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI
2019 DN	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
2019 DI -Solo pagina web	sd	sd	sd	sd	SI	sd	sd

Años - informe/Indicadores	Prevalencia en población general	Prevalencia en población específica	Nuevos diagnósticos	Diagnósticos cada 100.00 hab.	Cantidad de tests - tamizaje	Diagnóstico oportuno	Distribución por sexo
2020 DN	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI
2020 DI	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI
2021 DN	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI
2021 DI	SI	SI	SI	SI	NO	NO	SI

Referencias

Indicadores generalmente reportados

Fuente: elaboración propia.

Años/Indicadores	Distribución por edad	Enfermedades oportunistas	Vías de transmisión	Transmisión Vertical	Distribución de nuevos diagnósticos según prestador	Distribución de nuevos diagnósticos según departamento	Distribución de nuevos diagnósticos por sexo y por departamento
2015 Día Nacional (DN)	NO	NO	NO	SI	NO	NO	NO
2015 DI (Día Internacional DI)	SI	NO	SI	SI	SI	SI	SI
2016 DN	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO
2016 DI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO
2017 DN	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO

Años/Indicadores	Distribución por edad	Enfermedades oportunistas	Vías de transmisión	Transmisión Vertical	Distribución de nuevos diagnósticos según prestador	Distribución de nuevos diagnósticos según departamento	Distribución de nuevos diagnósticos por sexo y por departamento
2017 DI - PRESENTACIÓN DE INFORME MIDES	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO
2018 DN - No hubo informe	sd	sd	sd	sd	sd	sd	sd
2018 DI	SI	NO	SI	SI	NO	SI	NO
2019 DN	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO
2019 DI -Solo página web	sd	sd	sd	SI	sd	sd	sd
2020 DN	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO
2020 DI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO
2021 DN	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO
2021 DI	SI	NO	SI	SI	SI	SI	NO

Fuente: elaboración propia.

Años/Indicadores	Aproximación del contexto social	cantidad de personas en TARV	Porcentaje de personas en TARV en relación a los diagnosticados	Cascada de atención	Reporte de Valores de CD4	Cantidad de días entre el diagnóstico y el comienzo de TARV
2015 Día Nacional (DN)	NO	SI	NO	NO	NO	NO
2015 DI (Día Internacional DI)	NO	SI	SI	SI	SI	NO
2016 DN	NO	SI	SI	SI	NO	NO
2016 DI	NO	SI	SI	SI	NO	NO
2017 DN	NO	SI	SI	SI	NO	NO
2017 DI - PRESENTACIÓN DE INFORME MIDES	SI	SI	SI	SI	NO	NO
2018 DN - No hubo informe	sd	sd	sd	sd	sd	sd
2018 DI	NO	SI	SI	SI	NO	NO
2019 DN	NO	SI	SI	SI	NO	NO
2019 DI -Solo página web	sd	sd	sd	sd	sd	sd

Años/Indicadores	Aproximación del contexto social	cantidad de personas en TARV	Porcentaje de personas en TARV en relación a los diagnosticados	Cascada de atención	Reporte de Valores de CD4	Cantidad de días entre el diagnóstico y el comienzo de TARV
2020 DN	SI	SI	NO	NO	NO	NO
2020 DI	NO	NO	SI	SI	NO	NO
2021 DN	NO	SI	SI	SI	NO	NO
2021 DI	NO	SI	SI	SI	SI	SI

Fuente: elaboración propia.

Años/Indicadores	Cantidad de días entre el comienzo de TARV y el primer análisis de carga viral	Planes de tratamiento utilizados	Mortalidad codificada CIE10	Estudio de genotipo
2015 Día Nacional (DN)	NO	NO	NO	NO
2015 DI (Día Internacional DI)	NO	SI	SI	NO
2016 DN	NO	NO	NO	NO
2016 DI	NO	NO	NO	NO
2017 DN	NO	NO	SI	NO

Años/Indicadores	Cantidad de días entre el comienzo de TARV y el primer análisis de carga viral	Planes de tratamiento utilizados	Mortalidad codificada CIE10	Estudio de genotipo
2017 DI - PRESENTACIÓN DE INFORME MIDES	NO	NO	SI	NO
2018 DN - No hubo informe	sd	sd	sd	sd
2018 DI	NO	NO	SI	SI
2019 DN	NO	NO	NO	NO
2019 DI -Solo página web	sd	sd	sd	sd
2020 DN	NO	NO	SI	NO
2020 DI	NO	NO	NO	NO
2021 DN	NO	NO	SI	NO
2021 DI	SI	SI	SI	NO

Anexo III. Formulario de notificación obligatoria de VIH

 Ministerio de Salud Pública	Dirección General de la Salud Formulario de notificación e investigación epidemiológica	Página 1 de 1
	Notificación de caso de VIH (en mayores de 18 meses)	
		Fecha de notificación: ___/___/___
Inicio de síntomas: ___/___/___	Fecha consulta: ___/___/___	Internación: SI NO Fecha ingreso: ___/___/___
Institución:	Tel:	Int:
Datos del caso		
CI:	Nombres y apellidos (en imprenta):	
Sexo biológico: F <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/>	Género: F <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> Trans <input type="checkbox"/>	Fecha nacimiento: ___/___/___ Edad: ___ años
Dirección:	Barrio:	
Departamento:	Localidad:	Tel./Col:
Datos del notificador		
Nombre y apellido:	Notifica como:	Cel.:
INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA		
Nivel de educación: Analfabeto <input type="checkbox"/> Primaria: completa <input type="checkbox"/> incompleta <input type="checkbox"/> Secundaria: completa <input type="checkbox"/> incompleta <input type="checkbox"/> Estudios terciarios: completos <input type="checkbox"/> incompletos <input type="checkbox"/>		
Motivo del examen (puede ser mas de uno) Iniciativa propia Sugerencia del médico Sintomático Control de embarazo Edad gestacional ___ sem Contacto con caso conocido Otra ITS Control de trabajo sexual Accidente laboral Abuso sexual Donación de órganos/sangre/fluidos Otro: _____		
Práctica sexual (puede marcar mas de una opción) Tiene relaciones sexuales con: Mujer Hombre Transgénero		
Vía probable de transmisión Sexual Vertical Sanguíneo (Transfusión <input type="checkbox"/> UDI <input type="checkbox"/> Accidente <input type="checkbox"/>)		
Enfermedades oportunistas (en el debut)		
Tuberculosis pulmonar		Carcinoma cervical invasivo
Tuberculosis extrapulmonar		LMP
Tuberculosis recurrente		Herpes Simple diseminado
Pneumocystis Carinii		Citomegalovirus
Neumonía recurrente		Candidiasis esofágica
Criptococosis		Micobacteria atípica
Histoplasmosis		Diarrea por oportunistas
Toxoplasmosis		Encefalopatía por VIH
Linfoma primario del SNC		Bacteriemia recurrente por Salmonella
Linfoma No-Hodgkin		Síndrome de desgaste
Sarcoma de Kaposi		Otra
Valores de laboratorio		Tratamiento antirretroviral
Primer Valor CD4:		Tratamiento inicial: ___/___/___
Fecha de primer CD4:		Fecha de inicio del TARV: ___/___/___
Fecha de primera carga viral:		Tratamiento actual: ___/___/___
Fecha de carga viral indetectable:		Información adicional:
Muestra de sangre enviada al Departamento de Laboratorios de Salud Pública Fecha de extracción de la muestra: ___/___/___		
Actualizado mayo 2021		

Anexo IV. Lista de personas entrevistadas

E1 – Organización de la Sociedad Civil

E2- Experto/a internacional

E3 – Organización de la Sociedad Civil

E4– Médico/a especialista en infectología

E5 – Organización de la Sociedad Civil

E6 – Médico/a especialista en infectología

E7 – Médico/a especialista en infectología

E8 – Experto/a nacional

E9 - Médico/a especialista en infectología

E10 - Experto/a internacional

Anexo V – Modelo de consentimiento informado

Consentimiento informado

Yo, [nombre de quien es entrevistado/a], declaro que he sido informado/a de la investigación que está llevando a cabo María Noel Cascudo en el marco de la Maestría en Género y Políticas de Igualdad en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Programa Uruguay. La investigación tiene como objetivo analizar cómo se realiza el diagnóstico y tratamiento del VIH/Sida en mujeres cisgénero heterosexuales uruguayas.

Entiendo que mi participación en esta investigación es voluntaria y que puedo retirar mi consentimiento en cualquier momento sin consecuencias negativas para mí. He tenido la oportunidad de hacer preguntas sobre la investigación, y se me ha proporcionado información clara y comprensible sobre el propósito, la metodología y los posibles riesgos y beneficios de participar.

La investigadora sigue los postulados del Código de Ética de la Investigación del Sistema FLACSO, y por tanto garantiza el anonimato y la protección de la información proporcionada. Además, comprendo que mi identidad será protegida de acuerdo con lo establecido en la Ley N° 18.331, de Protección de Datos de carácter Personal. Mis datos personales serán utilizados únicamente con la finalidad de llevar a cabo la investigación antes mencionada.

Acepto que solo la investigadora tendrá acceso a los datos que puedan identificarme directa o indirectamente, incluyendo esta autorización, y que estos serán manejados de manera confidencial. Entiendo que mis datos personales no serán revelados en ningún material ni documento resultante de la investigación.

Firmo este consentimiento de manera voluntaria y libre, reconociendo que he sido informado/a adecuadamente y que cualquier duda adicional ha sido respondida satisfactoriamente.

Fecha: _____

Firma: _____