

Roles y desafíos de mujeres jefas de hogar con VIH/Sida

Roles and challenges of female heads of household with HIV/AIDS

Paula A. Hoyos-Hernández y Carolina Duarte-Alarcón

Departamento de Ciencias Sociales. Grupo de Investigación Salud y Calidad de Vida. Pontificia Universidad Javeriana. Cali, Colombia. paulahoyos@javerianacali.edu.co; carolinalm@gmail.com

Recibido 17 Febrero 2014/Enviado para modificación 16 Agosto 2014/Aceptado 16 Agosto 2015

RESUMEN

Objetivo Caracterizar los roles y desafíos que enfrentan las mujeres con VIH, líderes de hogar, del Valle del Cauca, Colombia.

Método Cualitativo exploratorio, basado en la Teoría Fundada. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas en profundidad a 13 mujeres con VIH, jefas de hogar con edades entre los 19 y los 46 años que viven en las ciudades de Cali y Buenaventura.

Resultados Los principales roles asumidos por las mujeres son el cuidado de sus hijos, el sostenimiento del hogar, las expresiones de afecto, el apoyo frente a diferentes situaciones de la vida y los procedimientos administrativos relacionados con el acceso a los servicios de salud. Entre los desafíos se mencionan aquellos aspectos relacionados con la crianza, ser modelo de autocuidado, acompañar y liderar el diagnóstico y la adherencia al tratamiento de quienes tienen menores VIH positivos, dar a conocer el diagnóstico, proveer las mejores condiciones de vida, y el proveer acceso a bienes y servicios.

Conclusiones Los resultados del estudio resaltan los desafíos y roles que enfrentan las mujeres al vivir con una enfermedad crónica y que aún sigue estando cargados de estigma y discriminación. Se evidencian los aspectos sociales, económicos, culturales y en salud relacionados con las inequidades y desigualdades en salud, asociadas al género y al acceso a los servicios en salud, al trabajo decente y educación.

Palabras Clave: VIH, serodiagnóstico del SIDA, relaciones familiares, rol, apoyo social (*fuentes: DeCS, BIREME*).

ABSTRACT

Objective To characterize the roles and challenges that female heads of households with HIV in Valle del Cauca, Colombia assume.

Method A qualitative exploratory method, based on Grounded Theory was conducted. Data were collected through in depth interviews to 13 women with HIV, heads of house-

hold with ages between 19 and 46, who live in the cities of Cali and Buenaventura.

Results The main roles assumed by women are taking care of their children and their homes, expressing affection, providing support during different life events and administrative procedures related to health care services access. The challenges expressed by these women include aspects related to parenting, being a self-care role model, accompanying and leading the diagnosis and adherence to the treatment children with HIV, revealing the diagnosis, providing the best living conditions, and providing access to goods and services.

Conclusions The results of the study highlight the challenges that women living with a chronic illness, that is still loaded with stigma and discrimination, have to face. The social, economic, cultural and health aspects related to the inequities and inequalities in health, to gender and access to health services, to decent work and to education are made clear in this work.

Key Words: HIV, AIDS serodiagnosis, family relations, gender identity, role, social support (*source: MeSH, NLM*).

El VIH y el Sida se consideran un problema de salud pública de gran impacto en el panorama mundial de las enfermedades infecciosas. En Colombia se estima que son 150 000 casos, con una prevalencia de 0,5 (entre 0,3 y 0,8) (1,2). De acuerdo con el Informe UNGASS - 2012 (3), entre el 1983 y el 2011 se han notificado 86 232 casos de VIH, casos de Sida y muertes relacionados con estos. Este mismo informe resalta que el VIH está más concentrado en ciertos grupos: hombres que se relacionan sexualmente con hombres (HSH), consumidores de drogas inyectables y trabajadoras/es del sexo comercial. Se estima que esta situación hizo menos visible el número de mujeres infectadas en el comienzo de la historia, pese a que entre 1985 y 1988, se reconoció que el VIH/Sida no discriminaba orientación sexual, género, edad, etnia, clase social ni culturas (4).

Se reconoce desde el año 2000 el aumento de casos registrados en mujeres en cada región del mundo, como algo relacionado con factores de desigualdad económica y social (4). Al año 2009, en Colombia existían cerca de 50 000 mujeres mayores de 15 años de edad con VIH, y al igual que otros países, se considera que se ha venido presentando la feminización de la epidemia. En Colombia, cada vez más la relación hombre/mujer ha sido directamente proporcional. Para la década de los años 90, la relación hombre/mujer era de 10:1, y para el 2011 esta relación decrece a 2:6 (3).

Paralelo al aumento de casos de VIH en mujeres, se ha presentado un aumento en el caso de hogares liderados por mujeres. En 1995 una cuarta parte (24 %) de los jefes de hogar eran mujeres; 16 años después, esta

cifra correspondía al 32,4 % de la población colombiana. En el Valle del Cauca se evidenció un 33,9 % en el 2011 (5). Según la Encuesta Nacional de Calidad de Vida [ENCV] realizada entre el 2010 y 2011 en Colombia (DANE), acerca de la perspectiva de género, el porcentaje de hogares con jefatura femenina que no tienen conyugue y que tienen hijos menores de 18 años correspondió al 39,5 % para el 2011. La cifra representó en el Valle del Cauca para el 2011 34 % (5).

En Colombia no existen registros sobre las jefaturas de hogar femeninas con VIH. Sin embargo, el presente estudio considera como referente la visibilidad del aumento de hogares con jefatura femenina en el país; con características asociadas a situaciones de alta vulnerabilidad; estimándose que esas familias están mayormente expuestas a situaciones relacionadas con la pobreza y las inequidades sociales, y por ende a menor acceso de recursos económicos, bienes y servicios. Crosier, Butterworth y Rogers (6) mencionan que particularmente, en hogares monoparentales se debe afrontar la pérdida de una relación y las dificultades financieras, lo cual los lleva a ser psicológicamente más vulnerables.

A nivel familiar y social, pueden presentarse cambios en los roles afectivos, tales como dependencia, rechazo, aislamiento, dominación y/o abandono. Igualmente, se pueden darse fluctuaciones en la salud, visitas constantes al médico; orfandad; desempleo o ausencia laboral frecuente a causa del diagnóstico. En familias que tienen niñas y niños con VIH/Sida, el cuidado de ellos, está relacionado con el cuidador primario. Es él quien cumple un papel fundamental dentro de su adherencia al tratamiento y quien participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria de los menores (7).

En el caso de las mujeres, se ha visto con frecuencia que abandonan el cuidado de sí mismas, por el cuidado de los hijos y de su pareja. Se ha encontrado una relación con la adherencia terapéutica y ser mujer; tienen menor adherencia quienes tienen hijos (p -valor=0.0850; OR=1.670); y la relación es más fuerte en el caso de hijos con VIH ($X^2=6.331$; p -valor=0.012) (8,9).

Considerando el impacto del VIH en las familias y la relación VIH y jefatura de hogar femenina, el presente estudio tuvo como objetivo caracterizar los roles y desafíos que enfrentan las mujeres con VIH, líderes de hogar, en Cali y Buenaventura, Colombia.

MÉTODOS

Esta investigación se realizó en la ciudad de Cali, durante 18 meses, entre el 2011 y el 2013. Fue cualitativa exploratoria (10-12), basada en la Teoría Fundada (13). Se contó con la participación voluntaria de mujeres jefas de hogar, convocadas a través de dos Organizaciones No Gubernamentales. Se empleó muestreo teórico, considerando el punto de saturación de las categorías de análisis (14). Se consideró que la muestra final presentó los criterios de adecuación y suficiencia, que permitieron alcanzar los objetivos del estudio y la construcción de aportes al modelo conceptual en el tema.

La recolección de datos se realizó a través de entrevistas en profundidad, que contaron con un observador externo no participante, fueron grabadas en audio, previa autorización de cada una de las participantes, para su posterior transcripción y análisis, guardando la confidencialidad de las personas. Este registro consignó las respuestas de las participantes, y su lenguaje verbal, no verbal y paralingüístico (notas de campo). El manejo de los datos se realizó a través del programa Atlas Ti V6.0 utilizando un análisis temático (15).

La validez del estudio se aseguró a través de las estrategias: 1. Retroalimentación constante del proceso; 2. Participación de observador externo; 3. Seguimiento de protocolo para la recolección de los datos, el análisis y la síntesis de la información; y, 4. Triangulación por parte del investigador y con la teoría (14).

Los aspectos éticos estuvieron enmarcados en lo establecido en la Resolución No. 008430 de 1993 (16) y la ley 1090 del 6 de septiembre de 2006 (17). El estudio se ajustó a principios de beneficencia, no maleficencia y autonomía, y se clasificó como una investigación sin riesgo.

RESULTADOS

Las mujeres participantes fueron 13, con edades entre los 19 y los 46 años que vivían en las ciudades de Cali y Buenaventura (dos de ellas). Ellas asistían a control en una institución de salud de la ciudad de Cali (sur occidente Colombiano), llevaban al menos 5 meses en terapia antirretroviral y un tiempo de diagnóstico entre 6 meses y 20 años (10 de las madres tenían más de 5 años de diagnóstico). Casi todas las familias refirieron dificultades de inserción laboral y presentaban niveles educativos entre primaria y secundaria incompleta. Igualmente, indicaban tener dificultades para conseguir el alimento diario, tener una vivienda con condiciones mínimas de

salubridad y lograr un trabajo que cumpliera con las condiciones laborales legales. Así mismo, ellas resaltaban no tener un acceso oportuno e integral a los servicios de salud.

Las mujeres refieren a lo largo de sus narraciones diferentes roles, funciones y desafíos, al ser madres y mujeres con VIH, y dan cuenta de las diferentes actividades que desempeñan cotidianamente. Coinciden en que deben responder a diversos escenarios como el cuidado de sus hijos y del lugar en el que viven, el sostenimiento económico, las expresiones de afecto, el apoyo frente a situaciones de la vida y todo lo relacionado con los procedimientos administrativos para el acceso a los servicios de salud, por ejemplo: reclamar medicamentos, autorizaciones, interponer tutelas y/o derechos de petición.

La información obtenida fue organizada en 6 categorías que emergieron durante la sistematización e ingreso al Atlas. Las categorías emergentes fueron: convivencia familiar, apoyo psicosocial, expresiones de afecto, violencia y desafíos. Se identificaron con mayor frecuencia expresiones relacionadas con desafíos [49], seguida por convivencia familiar [44] y luego apoyo psicosocial (39). En total emergieron 153 narraciones. A continuación se presentan los resultados por categoría, acompañados algunas verbalizaciones.

Más allá de vivir con VIH-Desafíos

A raíz de las diferentes actividades que realizan como mujeres y madres con VIH, en las narrativas de ellas se evidencian los retos a los cuales se enfrentan y son transversales a sus dinámicas familiares. Fueron frecuentes en esta categoría aspectos asociados con el diagnóstico y la adherencia al tratamiento de sus hijos, la crianza, el ser apoyo integral para los hijos en sus diferentes transiciones y etapas de desarrollo, y ser modelo/ejemplo de autocuidado. También la revelación del diagnóstico de la madre y en algunos casos de la diada; el mantenimiento de la confidencialidad del diagnóstico, y el asumir los costos de proveer las mejores condiciones de vida, y acceso a bienes y servicios (por ejemplo acceso a las redes de apoyo con profesional en psicología, trabajo social o mentoría). Asimismo, son desafíos el afrontar y subsanar los efectos en uno de los integrantes de la familia, a raíz del diagnóstico madre e hijo, que generó que la madre se enfocara más en su hijo VIH positivo.

“... siento que hay que hacer procesos de sanación para poder arrancar, que era un poco la propuesta que yo le tenía a mi hija y era: bueno hagamos una terapia de lo que eres tú con tu relación materna porque para mí me generó muchas cosas hasta que yo lo trabajé,

pero pues también está esa vaina mía como de quererles ahorrar: si yo la lo viví, ya lo sufrí, como que no lo sufran ustedes, ha sido un poquito también eso ¿no? como que busquen sus propios sufrimientos pero los que yo aprendí no tienen por qué...” (Mujer de 39 años, madre de un joven de 19 años VIH+ y una joven de 17 años VIH-).

Las narraciones también resaltan aspectos relacionados con la ausencia del padre, situaciones de enfermedad de la madre y esto cómo afecta las dinámicas diarias en la familia. Temas como con quién dejar los hijos o cómo garantizar una calidad de vida ante su ausencia, fueron temas frecuentes. Incluso, fueron dominantes tópicos referidos al ser buenas madres, y lo resaltan como un reto que enfrentan y que día a día les genera cuestionamientos sobre lo bien o no ejercen su rol.

“... a mí nadie me ha dicho cómo ser mamá, de pronto he cometido errores, pero no lo sé, pero de pronto no he tenido la persona que de pronto esté pendiente al lado que me diga en qué está fallando con su hijo, cambie esto, cambie lo otro, como un guía que le esté diciendo a uno qué está haciendo bien y qué está haciendo mal” (Mujer de 35 años de edad, madre de un joven de 14 años VIH-).

Por otra parte, emergen los desafíos en función de sí mismas, como madres, pero sobretodo como mujeres, que tienen sueños, necesidades, metas y proyecciones. Muchos de estos aspectos giran en torno a la aspiración de acceder a educación superior, de adquirir habilidades a nivel ocupacional y contar con condiciones laborales decentes, e incluso aspectos relacionados con su autoestima (autocuidado, autoimagen, autoconcepto).

“... pero también me hace identificar vacíos y entonces uno de los vacíos es: ay yo quiero que me abracen, entonces yo quiero sentirme así como... y yo eh: tengo que trabajarle a esto en algún momento de mi vida sentí que yo trabajaba mucho más hacia fuera que hacia dentro, ... entonces digamos que hay cosas que he hecho en ese sentido... Sí, o sea, como que estaba teniendo mucho tiempo en función de otros, que en la casa, pero sí he tratado de trabajar eso, de compartir eso” (Mujer de 39 años, madre de un joven de 19 años VIH+ y una joven de 17 años VIH-).

Convivencia familiar

En esta categoría las mujeres refieren ser quienes establecen las normas, límites y toman las decisiones de todo lo referido a sus hijos y el funcionamiento familiar, en donde sus hijas e hijos deben asumir algunas responsabilidades y participan de algunas decisiones dentro del hogar. No obstante, de forma común, se encontró la adolescencia como una etapa en la cual

ellos asumen mayor autonomía y cuestionan las normas y límites establecidos, siendo para las madres problemático.

Con relación a las actividades domésticas, se encontró que las mujeres refieren ser responsables de las actividades de mantenimiento y limpieza de su hogar, adicional de sus actividades laborales, entre otras como las gestiones necesarias para el acceso y la atención en salud.

“... porque así yo esté con fiebre, esté como esté, me levanto, le hago su comida, mantengo la cocina arreglada y todo, no me pongo pues así, le lavo la ropa porque ahoritica como que lo voy a volver a poner a lavar la ropa” (Mujer de 35 años de edad, madre de un joven de 14 años VIH-).

Como parte de la convivencia familiar, también se mencionan las actividades recreativas llevadas a cabo en la familia. Estas principalmente se realizan al interior del hogar y hacen referencia a juegos, compartir espacios de la casa o actividades como las comidas, y en ocasiones salidas a sitios cercanos como los parques. Se resalta la comida como una actividad que tiene un significado especial para la unión entre ellos y ellas. Asimismo, una actividad que representa algo especial para las familias es la práctica religiosa, disfrutan en familia por ejemplo ir a la iglesia y hacer oración.

“Para mí mis dos hijos son muy importantes... Saber de qué ellos existen, de que tengo que ayudarles a ellos” (Mujer de 34 años, madre de una joven de 15 años de edad y un niño de 7 años de edad, ambos VIH-)- Apoyo psicosocial.

En esta categoría las mujeres se refirieron a su rol materno y a los diferentes apoyos que brindan a sus hijos. Sobresalen con especial énfasis, los aspectos referidos a la enfermedad, la adherencia al tratamiento y el apoyo emocional cuando necesitan ser escuchados, aconsejados o recibir información específica.

“Yo soy la persona que más evoluciona vueltas médicas y todo esto, yo... pues o sea vamos a la consulta médica, nos atiende el médico, entonces vamos reclamamos los medicamentos, si no los hay entonces me toca a mí estar llamando, si llegaron, cuándo llegaron, ir a reclamarlos, ir así, estar pendiente. Para mí y para la niña,... pero ella como no puede ir muy de seguido porque ella como estudia y trabaja y es no más de lunes a viernes y todo, entonces ella cuando está así en vacaciones o así que puede ir, ella va, pero el resto, el doctor le formula a ella, nosotros vamos, yo le reclamo la formulación si alguna cosa o algo, yo le digo: doctor pasa esto y esto con mi hija. Sobre la toma del medicamento, pues a veces, a

veces yo le digo, por ejemplo como ahora que de pronto a ella se le olvida, pero si yo veo que es de pronto la hora, yo le digo: mi amor ya se tomó esto” (Mujer de 46 años, madre de una joven de 21 años VIH+).

Expresiones de afecto

Se encontró que las expresiones de afecto en las familias que tienen hijos con VIH son más frecuentes que entre quienes no tienen hijos con el diagnóstico. Estas pueden ser a nivel físico, verbal y tangible, y los hacen sentir cercanos, unidos y conectados como familia. A nivel no verbal sobresalen los abrazos, los besos, las sonrisas y las caricias; a nivel verbal: compartir lo que les gusta, dar y recibir cumplidos y realizar actividades juntos. A nivel tangible son comunes: regalar flores o dulces, enviar cartas o dejar mensajes por Facebook. Las mujeres que refieren pocas expresiones de afecto, dos de ellas, indican que esto ha cambiado a raíz de las diferentes situaciones que se han dado entre la relación madre-hijo, en donde han estado predominantes las discusiones y desacuerdos. Por su parte la otra mujer, lo refiere en que no está acostumbrada a ser expresiva y lo compara con su crianza, en la cual no estuvo presente dichas demostraciones en sus interacciones familiares.

Sostenimiento económico

Las condiciones socioeconómicas de las participantes las enfrenta a situaciones en las cuales no disponen de los recursos o medios económicos para satisfacer sus necesidades, e incluso deben priorizar en qué gastar para lograr cubrir los gastos fijos mensuales de vivienda, alimentación, salud, vestuario y educación.

En el caso de las madres que tienen hijos adolescentes, se evidencia que ellos evitan solicitar cosas que no sean necesarias o asumen el rol de proveedores de los bienes y servicios que la madre no logra alcanzar, no obstante, por sus edades y posibilidades laborales (leyes laborales colombianas para menores de 18 años), sus aportes se tornan más en función de algunas actividades recreativas y de tiempo libre. “...O sea, siempre cuando nos ha hecho falta algo, no hay tal cosa o no puedo comprárselos ahora porque no tengo el dinero, no estoy trabajando, el dinero que tenía es para tal cosa, entonces por favor, yo espero que me entiendan de que no puedo hacer más y ellos cuando pueda... entonces yo les digo cuando pueda entonces compramos eso o cuando haya el dinero ahí lo compramos, entonces ahorremos todos, -entonces ellos han ido aprendiendo a entender ese tema de que si no hay algo es porque ese dinero no alcanzó, de que no lo compré ahora, pero entonces posiblemente mañana o pasado mañana puedo comprarlo, entonces ellos ya no reclaman

tanto, lo entienden” (Mujer de 34 años, madre de una joven de 15 años de edad y un niño de 7 años de edad, ambos VIH-).

Ante estas situaciones las mujeres refieren duplicar su carga laboral y optan por trabajos que combinen ser contratadas por una institución o persona y la posibilidad de realizar actividades de manualidades o venta de comida que ellas mismas pueden preparar y comercializar mientras están en su casa.

“...vea hasta que yo no sea millonaria no dejo de estresarme, porque la pobreza es muy mala, una sola cosa tiene la pobreza, la pobreza lo único bueno que tiene es que usted no tiene que andar corriendo, usted no tiene que pensar en que me van a matar o que me van a venir a secuestrar, o a robar, eso es lo único, la pobreza es muy mala.... Venga le cuento que no me da pena, en mi casa no hay agua, no tengo donde lavar la ropa, que solo se puede donde mi hermana, ella tiene un agua contrabandeadada.... Todo eso me estresa, atrasarme en los servicios de la energía, entonces todos los días hay un problema diferente por plata, yo sin trabajo, sin apoyo de nadie, de buenas qué nos salió esto en familias en acción, pague plata que debía y aboné. Odio la pobreza” (Mujer de 40 años de edad, madre de una bebé de 15 meses VIH+).

Violencia

En las narrativas de las mujeres se evidencia que han sido maltratadas física y psicológicamente por los padres de sus hijos, y que ello refiere ser una de las razones que llevaron a la separación física y emocional. Actualmente, ninguna de las mujeres refirió estar siendo violentada, sin embargo, en la conversación con una de las mujeres sobresalió de forma constante la relación de maltrato por parte de su pareja anterior, su suegra y un allegado a la familia quien ella refiere como la persona que le transmitió el VIH.

Conocí al papá de mi hijo, fue horrible vivir con él, para mí fue una vida de perros, porque llegaba y me maltrataba, llegaba borracho y me pegaba, me gritaba, cuando yo no quería estar con él me cogía a la fuerza, como se dice me violaba, me golpeaba si no estaba con él, cuando quedé en embarazo del niño me pegó una patada para que se me viniera el bebé, fue horrible, tuve muchos problemas con la mamá de él, vivir con la suegra es lo peor que uno puede hacer, fue muy duro, el bebé casi se me viene a los 2 meses, pero luche y luche hasta que lo pude tener, luego cuando tenía 6 meses de embarazo, ocurrió algo que marcó mi vida, un desgraciado amigo de él me violó y él fue el que me infectó, yo nunca me hice ningún examen, porque en esa época no hacían los exámenes como los hacen ahora, cuando mi hijo tenía 5 años yo me enteré de mi diagnóstico, yo ya no estaba con el papá de mi hijo porque él me maltrataba mucho, y cuando mi hijo tenía 5

años yo me enteré porque me dio una neumonía (Mujer de 37 años de edad, madre de un hijo de 11 años de edad VIH+).

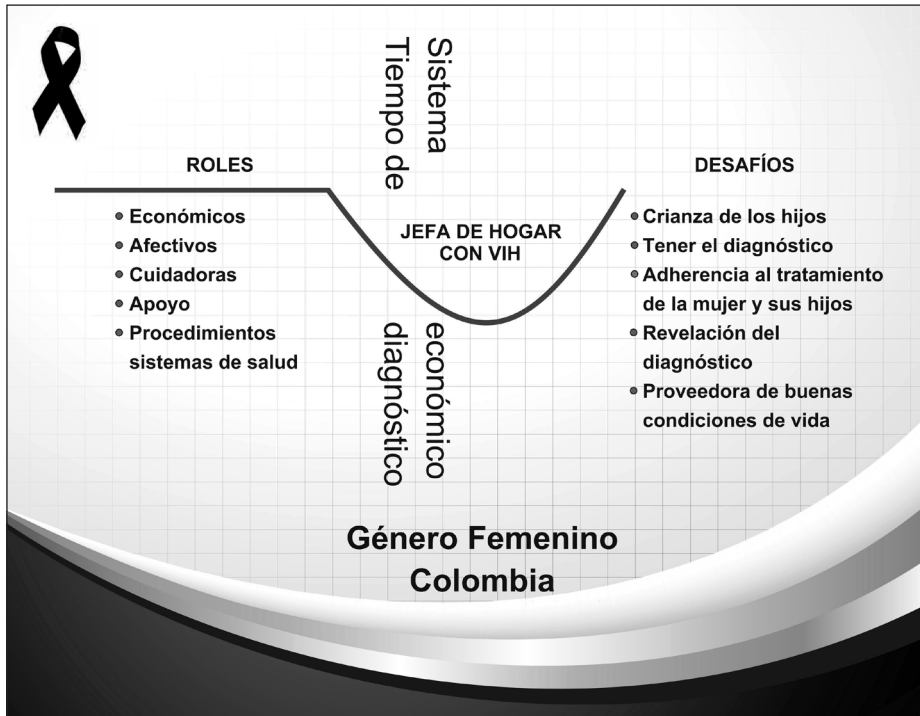
En esta misma categoría se resaltan aquellas situaciones de violencia relacionadas con el estigma y la discriminación asociada al VIH, incluso por parte del sistema de salud y los profesionales que hacen parte de este. Al respecto, una de las mujeres expresó que aún es frecuente que en los servicios de ginecología y odontología de algunas instituciones de salud, ellas sean las últimas personas en recibir atención y perciben que dichos profesionales se sienten tensos durante los procedimientos.

DISCUSIÓN

Este estudio parte de la consideración de las mujeres jefas de hogar con características particulares y diferenciales a otras formas de conformación familiar, especialmente, en Colombia, en donde estas familias, tienden a estar atravesadas por situaciones sociales, culturales, políticas y económicas, como la violencia, el estigma y la discriminación (18-20), menor acceso a recursos económicos y laborales, a servicios sociales, de salud y educativos. Lo anterior, evidencia que en las familias que conviven con VIH, los problemas van más allá que los relacionados con la enfermedad. Ellas además de afrontar el diagnóstico de VIH propio y/o de sus hijos, se ven enfrentados a dinámicas relacionales emergentes que afectan su vida.

Esta investigación promovió un acercamiento a la realidad de las mujeres con jefatura femenina con el fin de interpretar y resaltar sus miradas respecto a sus vivencias. Los resultados permiten proponer un modelo conceptual explicativo de lo que significa ser mujer y madre con VIH (Figura 1). Como aspectos transversales: el diagnóstico de VIH, el género, el tiempo de diagnóstico como aquel marcador relacionado con el afrontamiento y los significados construidos sobre la enfermedad, los cuales son fluctuantes y variables a lo largo del tiempo, tornándose por lo general más positivos a mayor tiempo de diagnóstico en interacción con redes de apoyo percibidas y reconocidas como gratas; y la situación económica como aspecto que influye en el sistema familiar, en la satisfacción de necesidades, el acceso a los servicios de salud, educativos, recreativos y de información, que a nivel de salud toma relevancia en cuanto al gasto de bolsillo asociado a los trámites para el acceso a exámenes médicos rutinarios para el VIH, la asistencia a las citas médicas y realización de exámenes, gestiones administrativas que implica desplazamientos en la ciudad para autorizar formulas, entre otros.

Figura 1. Modelo conceptual explicativo de lo que significa ser mujer y madre con VIH



Las actividades que realizan las madres y sus hijas o hijos con VIH han sido desencadenadas y sostenidas en el tiempo, debido a la percepción de vulnerabilidad que tiene la madre sobre su hija/o, y a las acciones que esta/e hace o deja de hacer para mantener ese tipo de relación. En las ocho familias que tienen hijas/os con VIH las madres siempre han priorizado los cuidados del o la joven, lo cual fue más frecuente y sobresaliente en la niñez (etapa con crisis de salud más frecuentes). Se evidencia que esto ha generado una conexión fuerte y estrecha entre ellos, generando distanciamiento por parte de los/as hermanos/as, en los casos que existen, y una sensación de ser relegados.

La totalidad de las familias viven en condiciones de carencias económicas que hacen difícil cubrir sus necesidades básicas, razón por la cual se dedican en muchas ocasiones al trabajo informal con el objetivo de satisfacer exclusivamente dichas necesidades, lo cual se constituye como causa y efecto de la pobreza, debido a que deben cubrir los gastos económicos, realizar tareas propias del hogar y al mismo tiempo asumir su rol de madre

(20,21). En este estudio, se evidencia que dichas necesidades se anteponen en muchas ocasiones a las que ocasiona el diagnóstico, pero al mismo tiempo dificultan la adherencia al tratamiento, especialmente por los gastos directos e indirectos que se presentan.

Quintero (20) indica que la jefatura femenina puede tener implicaciones en la calidad de vida de las mujeres. La pérdida de una relación afectiva y las dificultades financieras las puede hacer psicológicamente más vulnerables (6), impactando esto en la salud integral de ellas, especialmente, por la correlación existente entre el funcionamiento del sistema inmunológico y los estados emocionales, haciéndolas por ejemplo, más vulnerables a las enfermedades oportunistas.

En las familias se destaca su capacidad de resiliencia (22). Tanto las madres como sus hijas/os han superado las barreras del contexto, las construcciones de significados asociadas al VIH como exclusivo de ciertas poblaciones o sinónimo de muerte, además de la existencia de esquemas de tratamiento complejos y poco simplificados, las representaciones sobre la maternidad en las mujeres de VIH como asunto moral y ético, un contexto incrédulo sobre las capacidades, posibilidades y recursos de las mujeres; y los retos relacionados con su bajo nivel educativo, las inequidades asociados al género, el desconocimiento sobre derechos y las leyes existentes, el asumirse como sujeto de derechos, entre otros factores presentes, que no logran derribar la esperanza y la motivación para buscar nuevas y mejores opciones de vida, teniendo como motor especial a sus hijos y/o hijas, que sin ellas darse cuenta, en esa gestión de apoyo a ese otro amado, ellas mismas se fortalecen y enriquecen cada vez más.

Estos hallazgos se convierten en un reto que incentiva a abordajes sistémicos del VIH en sus diferentes áreas de impacto, reconociendo que quien vive con VIH está inserto en un contexto de influencia circular, que debe ser reconocido a nivel de políticas públicas y atenciones en salud realmente integrales con enfoque de género, diferencial, de derechos y equidad. Sería necesario para la comprensión de las familias afectadas por el VIH/Sida, el monitorear, registrar y visibilizar, aspectos relacionados con el VIH y su posible relación con la forma de composición y calidad de vida de estos hogares. Estos estudios serían enriquecedores sobre todo para las políticas relacionadas con los modelos en salud, en VIH y en familia. Asimismo, para las acciones de las diferentes instituciones civiles, sociales y gubernamentales en pro del bienestar de las familias.

Es preciso considerar que estas mujeres han sido captadas a través de una institución de apoyo, experta y con experiencia amplia en el tema de VIH y apoyo a la familia, lo cual marca de forma única las dinámicas relacionales, el acceso a información, a grupos de apoyo, a diferentes mecanismos de exigibilidad de derechos, apoyos económicos o labores, entre otros.

Respecto a la información conceptual existente en la literatura científica y a la cual se pudo acceder, se estima que la poca información conceptual sobre dinámicas en familias afectadas por el VIH/Sida dificulta realizar una triangulación teórica, que aporte a la validez de la presente investigación en ese aspecto •

Agradecimientos: A las ONG y a las mujeres por la confianza depositada al compartir sus experiencias de vida. A la Pontificia Universidad Javeriana, Seccional Cali y al Grupo de investigación Salud y Calidad de Vida por el apoyo financiero y por facilitar la ejecución. Finalmente, al personal de apoyo de la investigación: Elizabeth Torres Bolívar, Marlon Antonio Niño, Vanessa Concha, María del Mar Ballesteros y Natalia Botero. Este artículo de investigación fue producto del estudio titulado “Dinámicas relacionales-VIH-SIDA, código: 020100297”, conducido por el Grupo Salud y Calidad de Vida (Categoría A Colciencias) y financiado por la Pontificia Universidad Javeriana Cali, durante el año 2012.

REFERENCIAS

1. World Health Organization. Global summary of the AIDS epidemic 2011. [Internet]. Disponible en: http://www.who.int/hiv/data/2012_epi_core_en.png. Consultado diciembre 2013.
2. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA [Internet]. Epidemiological Status. Disponible en: <http://www.unaids.org/en/dataanalysis/datatools/aidsinfo/>
3. Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Informe UNGASS – 2012. [Internet]. Disponible en: www.unaids.org/en/.../2012countries/ce_CO_Narrative_Report. Consultado diciembre 2013.
4. Pinilla MY, Simbaqueba J, González M, Estrada JH. Diferentes miradas frente a un mismo tema. En: Estrada JH. (Ed.). Cuadernos del doctorado Treinta años de pandemia del VIH: ¿Dónde estamos? ¿Hacia dónde vamos? Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2012.
5. Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas. Encuesta nacional de calidad de vida. Para tomar decisiones. [Internet]. Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/encuestas_en_campo/calidad_vida_2012.pdf. Consultado diciembre 2013.
6. Anderson C. The diversity, strengths, and challenges of single-parent household. En: Walsh F, editor. Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity. New York: Guilford Press, 2012. p. 128-148.
7. Pinto N, Ortiz L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”. Revista Aquichan. 2005; 5: 128-137.
8. Arrivillaga M. Determinación social de la adherencia terapéutica. Alternativa conceptual y metodológica aplicada al caso de mujeres viviendo con VIH/SIDA. Bogotá: National Graphics; 2010.

9. Arrivillaga M, Ross M, Useche B, Alzate ML, Correa D. Social position, gender role, and treatment adherence among Colombian women living with HIV/AIDS: social determinants of health approach. *PAJPH*. 2009, 26: 502-10.
10. Law M, Stewart D, Lette I, Pollock N, Bosch J, Westmorland M. Instrucciones para el formulario de revisión crítica estudios cualitativos (traducción autorizada: Mariela Nabergo). [Internet]. Disponible en: <http://www.srsmcmaster.ca/Portals/20/pdf/ebp/MNGuiaCualiCanada06.pdf>. Consultado diciembre 2013.
11. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la Investigación. México D.F.: McGrawHill; 2006.
12. Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la Investigación Cualitativa. Málaga: Ediciones Aljibe; 1999
13. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, 2002.
14. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. Madrid: Ediciones Morata; 2004.
15. Escalante E, Páramo MA (Compiladores). Aproximación al análisis de datos cualitativos: aplicación en la práctica investigativa. Mendoza: Universidad del Aconcagua; 2011.
16. Ministerio de Salud [Internet]. Resolución 008430 de 1993. Disponible en: http://www.dib.unal.edu.co/promocion/etica_res_8430_1993.pdf
17. Congreso de la República de Colombia. Ley 1090 del 6 de Septiembre de 2006. [Internet]. Disponible en: <http://www.psicologiapropectiva.com/introley1090.html>. Consultado diciembre 2013.
18. Aristizábal C. Estigma y Discriminación Frente a las Personas con VIH/SIDA como Fuente de Vulnerabilidad e Inequidad en la Atención en Salud. Sida y Sociedad Crítica y Desafíos Sociales Frente a la Epidemia. Bogotá D.C.: Ediciones Aurora; FALTA AÑO.
19. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA [Internet]. Informe anual del ONUSIDA. Disponible en: http://www.onusida.org.co/2007_epiupdate_es.pdf. Consultado diciembre 2013.
20. Quintero AM [Internet]. Cambios de paradigma en las familias con jefatura femenina. Disponible en: http://derecho.udea.edu.co/descargas/Flia1/17_angela_maria_quintero.pdf
21. Rico A. Jefatura femenina, informalidad laboral y pobreza urbana en Colombia: expresiones de desigualdad social. [Internet]. Disponible en: www.flacsoandes.org/biblio/catalog/resGet.php?resId=25526. Consultado diciembre 2013.
22. Walsh F. Family resilience: strengths forged through adversity. En: Walsh F, editores. Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity. New York: Guilford Press; 2012. p. 399-427.