

Significados sobre la maternidad de las mujeres que viven con VIH

Blanca Zambrano Quistian,^{1,*} Agustín Díaz-Gois²

¹Brigada Mater, Coordinación de Salud Reproductiva, Jurisdicción Sanitaria No I Servicios de Salud de San Luis Potosí. México.

²Responsable Jurisdiccional de Salud del Adolescente, Jurisdicción Sanitaria No. 1, Servicios de Salud de San Luis Potosí. México.

Recibido Abril 2011; aceptado Agosto 2011

Objetivo: Conocer los significados que tienen las mujeres que viven con VIH sobre el embarazo y la maternidad a través de los efectos que la enfermedad ha ocasionado en sus vidas. **Metodología.** Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico. Se realizaron entrevistas a profundidad a cuatro mujeres que viven con VIH en edad fértil que asisten al CAPASITS S.L.P. El análisis fue a través de la teoría fundamentada. **Resultados.** La percepción y significados sobre la maternidad se construyen a través de factores de diversa índole: sociales, culturales y hasta económicos. En las mujeres que viven con VIH se encontró una percepción ideal que se relaciona con sentimientos de “amor, ilusión, cariño”, la visualizan como una “necesidad” que se puede experimentar de diversas formas. Más sin embargo, dichas percepciones sobre la maternidad se ven seriamente trastocadas por el “miedo y angustia” de transmitir la infección a los hijos, junto con los efectos y estragos que ellas mismas padecen. Estas mujeres también temen a la evolución y posibles consecuencias que por su enfermedad enfrentarían ante un posible embarazo. Por último señalan que aún de salir bien librados ellas y su hijo de la infección vertical, el temor y zozobra de dejar en la orfandad a este último, es algo que las persigue todo el tiempo, siendo estos temores factores determinantes en sus decisiones reproductivas. Por otro lado se encontró también que cuando estas mujeres acuden con los profesionales de la salud en espera de recibir atención y asesoría en lo referente a su vida sexual y reproductiva, se encuentran con una atención médica impositiva, sobre todo en el aspecto del uso de métodos anticonceptivos, además de ser estigmatizadas. **Conclusiones.** La perspectiva que las mujeres VIH positivas tienen de la maternidad está fuertemente influenciadas por temores, angustias y experiencias en torno a la atención de su padecimiento e incluso debido a las imposiciones de los profesionales de la salud que en algunas veces experimentan es necesario que éstos, estén más capacitados y que escuchen la voz de las mujeres VIH positivas para otorgar una atención más integral y humana donde las mujeres seropositivas puedan ejercer sus derechos reproductivos en forma segura, con la participación y corresponsabilidad de su círculo social cercano. Trabajo realizado para obtener el grado de Maestría en Salud Pública.

Palabras clave: : VIH-SIDA, Maternidad, Investigación cualitativa, Actores sociales.

Title: On motherhood meanings of women living with HIV

Objectives: To know the meanings that women living with HIV have about pregnancy and motherhood through the effects the disease has caused in their lives. **Methodology.** It is a phenomenological qualitative study, and depth interviews were conducted with four women living with HIV in childbearing age who attend the CAPASITS S.L.P. The analysis was through grounded theory. **Results.** The perception and meaning of motherhood are constructed through several kinds of factors, such as social, cultural, and even economic. In women living with HIV it was found an ideal perception that is related to feelings of “love, hope, and affection”. They visualize it as a “necessity” that can be experienced in different ways. However, such perceptions of motherhood are severely disrupted by the “fear” and “distress” of transmitting the infection to their children, this along with the effects and damage suffered by themselves. These women also fear the development and possible consequences that due to their disease would face during a feasible pregnancy. Finally, they remark that even if woman and child get away from a vertical infection, the fear and anxiety of leaving their child in orphanage is something that they carry on all the time. These fears are determinant factors in their reproductive decisions. On the other hand, it was also found that when these women come with health professionals in order to receive care and counseling regarding their sexual and reproductive life, they see an imposed health care attention, especially in the aspect of using contraceptive methods, besides of being stigmatized. **Conclusions.** The view that HIV positive women have of motherhood are strongly influenced by fears, anxieties and experiences regarding the care of his condition and even due to the impositions of health professionals. Health professionals must be better able and listen to the voice of HIV positive women in order to provide a more comprehensive and gentle caring where HIV-positive women can exercise their reproductive rights safely, with the participation and responsibility of their immediate social circle.

Key words: HIV-AIDS, Motherhood, Qualitative research, Social actors

1. Introducción

Desde el descubrimiento del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), considerado como una de las enfermedades más devastadoras, ha ocupado el cuarto lugar como causa de muerte a nivel mundial, y se conserva esta posición hasta 2007, actualmente es una de las primeras diez causas de mortalidad en todo el mundo. La pandemia del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) constituye uno de los desafíos más importantes en enfermedades infecciosas para la salud pública, cada día más de 6 800 personas contraen infección por el VIH y más de 5700 fallecen a causa del SIDA.¹

En todo el mundo, el porcentaje de mujeres entre las personas que viven con el VIH se ha mantenido estable en el 50% durante los últimos años, aunque la proporción de casos de SIDA en este grupo de población está aumentando en varios países de América Latina, Asia y Europa Oriental.²

La mujer presenta mayor vulnerabilidad, biológica, social y cultural a la transmisión del VIH/SIDA por las condiciones de desigualdad económica, social y cultural asociadas a las diferencias de género, que determinan relaciones heterosexuales de dependencia y falta de poder social, por lo tanto, el riesgo de infectarse es alto debido a la dificultad de las mujeres para la negociación, o toma de decisiones en la adopción de medidas preventivas. Es así que la clase socioeconómica y los papeles de género en la relación de pareja son algunos de los principales factores de riesgo para contraer el VIH.³

El Fondo de Población para las Naciones Unidas (UNFPA), calcula que en el mundo, aproximadamente 1.8 millones de las mujeres que quedan embarazadas cada año, viven con VIH; en México, la prevalencia de VIH en mujeres embarazadas, se sitúa en 0.09%, es decir 9 de cada 10,000 mujeres gestando es portadora del virus.⁴

A nivel mundial se han realizado diversas investigaciones sobre el VIH-SIDA en mujeres, las cuales analizan datos epidemiológicos,^{5,6,7} el impacto de las intervenciones para la prevención del VIH-SIDA^{8,9,10} las medidas terapéuticas para la enfermedad y algu-

nas estrategias para el diagnóstico.¹¹ Sin embargo, hay pocos estudios cualitativos que indagan las percepciones, significados y sentimientos de las mujeres con VIH, acerca del embarazo y la maternidad, así como la influencia de diversos factores psicosociales que intervienen en las decisiones reproductivas como: el estado civil, el status económico, la maternidad satisfecha, la negación o aceptación del diagnóstico y el sentido de protección hacia el recién nacido.¹²

El VIH constituye un alarmante problema de salud pública, afecta principalmente a la población en edad reproductiva, los jóvenes entre 15 y 24 años representan el 45% de las nuevas infecciones por el VIH en todo el mundo.¹³

En 2007, el número estimado de personas con VIH/SIDA, fueron 33.2 millones, los que por edad correspondían a 30.8 millones de adultos y 2.5 millones eran menores de 15 años; entre el grupo de edad de 15 a 49 años, 15.4 millones eran del género femenino. El VIH/SIDA, afecta de forma indiscriminada a toda la población, pero las mujeres representan casi la mitad de las personas con la enfermedad.¹⁴

Las defunciones en todo el mundo causadas por el SIDA fueron 2.1 millones, en el que la variable edad, 1.7 millones eran de edad adulta y 330 000 menores de 15 años; sin embargo, las nuevas infecciones por VIH superan en número a los fallecimientos por SIDA.¹⁵

En América Latina, el número estimado de nuevas infecciones por el VIH en 2007 fue 100 000 nuevos casos, lo que eleva a 1.6 millones el número total de personas que viven con el VIH en este régimen, de las cuales el 43% corresponden a las mujeres en el Caribe y aproximadamente 58 000 personas en esta parte del continente americano fallecieron a causa del SIDA durante el año pasado.²

Para la primer mitad del año 2009, el grupo de las mujeres del programa de acción VIH/SIDA e ITS que se opera en CAPASITS de San Luis Potosí, S.L.P., constaba de 131, de ellas 113 son activas porque asisten de forma regular a sus consultas y 18 son inactivas; El grupo del sexo femenino que están en seguimiento, 57 se encuentran con tratamiento antirretroviral altamente activo (TARAA) y 43 solo están en vigilancia, es decir, se encuentran asintomáticas, con cargas virales indetectables, sin tratamiento antirretroviral.

Se estima que en el país, existen 2500 mujeres embarazadas con VIH por año.¹⁴ Del grupo de 131 mujeres que viven con VIH/SIDA y acuden al CAPA-

*Blanca Zambrano Quistian. Maestra en Salud Pública. Correspondencia: Francisco Peña 1120. Las Águilas, C.P. 78268. San Luis Potosí, SLP, México. Correo-e: diazagois@yahoo.com.mx

SITS, S.L.P., en el año 2007, siete se embarazaron, uno más para el 2008, con un total de ocho embarazos y hasta febrero de 2009 se registraron dos casos en los que la gestación, se presenta después del diagnóstico.¹⁶

En el presente estudio se indagaron los significados de las mujeres que viven con VIH sobre el embarazo y la maternidad, con el propósito de generar conocimientos que mejoren la calidad de los servicios, a través del diseño de programas específicos de salud reproductiva para las mujeres con VIH, quienes reciben poca o nula información sobre sus opciones reproductivas.

La creación de los Centros Ambulatorios de Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS), surgen en el 2003, con unidades médicas de atención ambulatoria a nivel operativo, donde se responde a las necesidades de la población no derechohabiente con VIH/SIDA y otras ITS en materia de detección, diagnóstico, tratamiento, control y prevención, en un marco de respeto a los derechos humanos y a la diversidad sexual.

VIH/SIDA en mujeres

A nivel mundial, el principal factor de riesgo de contagio en la mujer en la adquisición del VIH son las relaciones sexuales. Más del 90% de las mujeres infectadas por el VIH/SIDA en los países en desarrollo han contraído la infección por transmisión heterosexual. En la mayoría de los casos, estas mujeres tenían relaciones sólo con su pareja estable, lo que confirma la vulnerabilidad de ellas al contagio, debido al comportamiento de su pareja (bisexualidad, drogadicción o promiscuidad).

La situación de las mujeres frente al VIH con perspectiva de género, requiere de una sensibilización, tanto en la promoción de salud sexual como en la prevención de las infecciones de transmisión sexual y el VIH-SIDA, además de identificar aspectos que pueden facilitar u obstaculizar el desarrollo de una conciencia y cultura de salud sexual.¹⁷

VIH y embarazo

Estudios epidemiológicos sugieren que las tasas de embarazos en mujeres seropositivas que no han presentado SIDA son comparables con aquellas no infectadas, mientras que en las que desarrollaron la enfermedad, la probabilidad de embarazarse es bastante menor.¹⁴

La mayoría, descubren la enfermedad durante el embarazo o posterior al parto al diagnosticarse la infección en su hijo en relación a la necesidad de realizar prueba a toda aquella embarazada en su consulta pre y/o postconcepcional, el American College of Obstetricians and Gynecologists, recomienda realizarlo en forma rutinaria, conducta adoptada frecuentemente en nuestro país, y se rige por la normativa legal vigente: la Norma para la Prevención y Control de la Infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana NOM 010 SSA-1993.¹⁷

Se sabe que ante una paciente embarazada infectada por el VIH, el porcentaje de transmisión perinatal es de 20–30%, si la paciente no recibe ningún tipo de tratamiento. En 1994, se demostró que la administración de AZT a la paciente embarazada durante el control prenatal y durante el parto, así como la administración al neonato por seis semanas, reduce el porcentaje de transmisión perinatal en aproximadamente un 70%.⁸

El tratamiento antirretroviral en mujeres embarazadas con VIH/SIDA, reduce la transmisión de la infección en cerca del 70% y combinado más del 98%, cuando existen niveles elevados de carga viral. Este beneficio es considerablemente menor si las mujeres son tratadas únicamente con monoterapia, por lo que en la actualidad, se recomienda que toda mujer embarazada infectada, que presente un número >1000 copias reciba triple tratamiento.⁸

En México, para el manejo de las embarazadas con VIH, que se establece en la Norma para la Prevención y Control de la Infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana, se utiliza el esquema combinado de Zidovudina + lamivudina.¹⁷

El objetivo general de esta investigación fue identificar los significados que tienen las mujeres que viven con VIH que asisten al CAPASITS S.L.P sobre la maternidad y los efectos que ha ocasionado en sus vidas. Así como:

- Conocer cuáles son los significados que las mujeres que viven con VIH tienen sobre el embarazo.
- Determinar los aspectos personales y de pareja implicados en el sentido que las mujeres con VIH le otorgan a la maternidad.
- Describir cual es el papel que juegan los profesionales de salud, con relación a la atención de la enfermedad y las decisiones reproductivas de las mujeres

con VIH.

2. Material y métodos

Tipo de estudio

Se realizó un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico, ya que este método permite valorar y comprender el fenómeno de estudio desde las percepciones y experiencias individuales de las participantes en el estudio. En este caso, las mujeres que viven con VIH, el acercamiento fenomenológico permitió conocer desde el punto de vista de cada una de las informantes y a su vez desde la perspectiva construida colectivamente, cuáles son sus significados sobre el embarazo y la maternidad, y comprender el deseo o no de un embarazo, así como el anhelo de ser madre; cuales son sus prácticas para disminuir el riesgo de infección perinatal, reinfecciones, nuevas infecciones e incidencia de embarazos de alto riesgo, o no deseados; los factores que influyen en la elección y el uso de algún método de planificación familiar por la mujer y su pareja, e identificar como influye el diagnóstico de VIH/SIDA en tales decisiones reproductivas.

La investigación se realizó de marzo de 2008 a marzo de 2010, periodo en el que el proceso de planeación, fue de marzo de 2008 hasta noviembre de 2009, se realizó un primer acercamiento con las pacientes que acuden a CAPASITS, con la participación de la presentación del protocolo de investigación en un taller para mujeres que viven con VIH, que organizó el Centro en el balneario de Lourdes en Santa María del Rio y se les invitó para la colaboración en el proyecto. Se obtuvo la participación de cinco probables informantes. Se llevó a cabo la revisión de expedientes clínicos según la base de datos de las mujeres del programa que existe en la unidad en mención, tomando los criterios: edad y número de embarazos, así como la zona de residencia, que incluye a las mujeres que habitan en zonas media, centro y altiplano, de las que se seleccionaron diez posibles informantes.

Se excluyeron los casos de baja por inasistencia, cambio de residencia no obstante algunas mujeres, manifestaron interés por involucrarse en el estudio. De un total de quince mujeres que resultaron ser informantes potenciales, siete no aceptaron participar por motivos tales como: desinterés en el tema, desconocían al investigador como para poder profundizar en el contenido, porque sus parejas no les permi-

tieron participar y por miedo a perder el anonimato. Las cuatro mujeres restantes, fueron excluidas debido a que: sólo podían participar en una ocasión por causa del lugar de residencia que era retirado de la unidad y las otras dos mujeres por ser de nuevo ingreso, lo que implicaba que recién se habían enterado de su estado inmunológico y de saberse con el diagnóstico, por lo que no hubo pertinencia para abordar el tema por respeto a su situación emocional y anímica; en uno de los casos, era una mujer de 18 años de edad donde la transmisión del virus fue vía perinatal y que aún no iniciaba vida sexual activa, por lo que se decidió no incluirla en el estudio.

En total se incluyeron a cuatro mujeres en edad reproductiva, de distintos grupos socioeconómicos, con o sin pareja y sin hijos o con uno o más hijos. Inicialmente se propuso que uno de los criterios de inclusión fuera la clasificación por estrato socio económico, sin embargo, durante el acceso al campo, se presentó la situación de que la población que acude a CAPASITS, en su mayoría es de estrato socio-económico medio, por lo que se optó por que fuera un criterio flexible a la participación voluntaria de las informantes. Todas las informantes fueron ampliamente notificadas de los objetivos de este estudio y otorgaron su consentimiento pleno en participar en el mismo, se utilizaron seudónimos para proteger la identidad de las participantes.

Características de las informantes

Rubí: Mujer de 27 años de edad, es estilista, de estrato socio-económico medio. Vive en unión libre desde hace un año, tiene un hijo de 8 años que es negativo para el diagnóstico; hace tres años se le notificó positiva para VIH y actualmente está sin tratamiento antirretroviral. Se realizó obstrucción tubaria bilateral hace dos años.

Manzanita: Mujer de 37 años de edad, es comerciante, estrato socioeconómico bajo. Es viuda, su esposo fallece de cáncer y era negativo para el diagnóstico, actualmente con pareja VIH positivo, tiene cuatro hijos, el hijo menor de nueve años quien nace con VIH, se conoce positiva para el virus desde hace ocho años al notificarle el diagnóstico en su hijo, está en tratamiento antirretroviral, utiliza el implante subdérmico como método de planificación familiar, acude a un grupo de autoayuda para personas que viven con VIH/SIDA.

Ángela: Mujer de 32 años de edad, empleada de

un hospital, estrato socioeconómico medio, vive con sus padres y hermanas, es viuda, su esposo fallece a causa del SIDA. Se conoce portadora del VIH desde el 2004, está en tratamiento antirretroviral, es nuligesta, no utiliza ningún método de planificación familiar.

María: Mujer de 26 años, de ocupación mesera, estrato socio-económico bajo, es sostén económico de su hogar. Vive en unión libre con su pareja quien es negativo para VIH; se le diagnostica VIH en el 2007, actualmente está en tratamiento antirretroviral; con antecedentes de haber tenido un aborto hace ocho años usa como método de planificación familiar el implante subdérmico.

Técnicas de recolección de datos

La recolección y análisis de la información se realizó de diciembre de 2009 a febrero de 2010. Se hicieron entrevistas a profundidad, ya que permite profundizar en el tema que se indaga, en especial en este tipo de informantes en el que el diagnóstico por sí mismo es sinónimo de estigma o discriminación, por lo que para lograr la profundidad necesaria, se llevaron a cabo tres sesiones en promedio con cada participante, con duración de sesenta a noventa minutos hasta llegar a la saturación de la información, las entrevistas se orientaron mediante una guía con la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados, es decir no todas las preguntas fueron determinadas, ello con el fin de obtener la información que se necesita como lo son: el contexto socioeconómico y cultural de las mujeres con VIH, sus sentimientos, creencias, actitudes, perspectivas y percepciones sobre el embarazo y maternidad, aspectos estructurales como el estatus socioeconómico, el género, la edad, estado civil, el número de hijos, ocupación, escolaridad y el estado inmunológico, otro gran rubro, el estigma, prácticas, perspectivas y significados hacia la maternidad con relación al diagnóstico.

Análisis de los datos

Una vez transcritas las entrevistas, se realizó la lectura analítica. Se codificaron de forma manual a través del documento impreso y en el mismo programa de Word de Office, con la elaboración de notas usando el comando de control de cambios. Posteriormente se elaboró un mapa de códigos que se utilizaron en el análisis de todas las entrevistas.

El análisis cualitativo se hizo según la teoría funda-

mentada o teoría sustantiva, ya que construye teoría más que comprobada, ofrece herramientas al investigador.

El análisis de los datos fue a través del siguiente proceso:

Codificación abierta de los datos, codificación axial en donde se relacionaron las categorías y subcategorías, codificación selectiva, proceso de integración y refinación de la teoría, codificación para el proceso, Matriz condicional o consecucional, que estimula el pensamiento del investigador.

3. Resultados

Los resultados obtenidos se presentan en voz de las mujeres que viven con VIH, sus percepciones, expectativas, significados de lo que tienen que vivir con el padecimiento, en donde sale a relucir lo difícil que es vivir con VIH/SIDA como una sentencia de muerte y sus efectos en la perspectiva del futuro, los efectos emocionales, en su vida sexual, así como el estigma y discriminación que sufren las mujeres con VIH.

3.1. Los efectos de la enfermedad

La infección del VIH/SIDA, no sólo afecta al sujeto alterando su estado inmunológico, sino, en todas las esferas de su vida, como lo son el aspecto social, económico y cultural, sólo por mencionar algunas.

3.1.1. El VIH/SIDA como sentencia de muerte

Hasta hace unos años, recibir el diagnóstico de SIDA, era igual a recibir una condena a muerte, más sin embargo, hoy en día se cuenta con un arsenal de tratamientos y avances en la atención médica, que hace posible que quienes padezcan la enfermedad, la puedan sobrellevar como si se tratara de un padecimiento crónico y no necesariamente uno fatal.²⁰

A pesar de dichos adelantos en el manejo y tratamiento del VIH-SIDA, es para ellas una sentencia de muerte como lo relató Manzanita "... simplemente el diagnóstico de SIDA, [es la] muerte... yo pensé que me iba a morir, que se había acabado todo... ¡se te acaba en ese momento tu vida...!", Rubí por otra parte comenta sobre el padre de su hijo, quien también contrajo VIH: "... mi hijo se ponía a llorar, decía es que yo no quiero que mi papá se muera es que mi papá me dice que se va a morir..."

Las mujeres que participaron en el estudio, señalan

como es que van enfrentando la noticia del diagnóstico y qué es lo que les ha funcionado para poder, como primer paso, romper con la asociación VIH/SIDA-muerte. Entre las acciones que les han servido se encuentra la información que se les otorga en los servicios de salud, así como los grupos o talleres con personas que comparten su misma condición. Así lo señala una de ellas: “... creo que los talleres [de información sobre el VIH/SIDA] han sido muy oportunos, nos han ayudado muchísimo, porque estamos en una idea errónea, creo que todos estamos así, por lo que he estado conviviendo con las personas con mi misma condición, de que nos dan el diagnóstico y [pensamos que] es muerte...”

Incluso algunas de ellas narran cómo es que poco a poco empiezan a dejar atrás el concepto de muerte en el VIH/SIDA, y señalan cambiarlo por el de esperanza de vida que puede tener una persona que vive con VIH. Ello debido principalmente al tratamiento farmacológico y seguimiento que se le da a su padecimiento, a lo que Manzanita lo señala de la siguiente manera: “... Sí, estoy tomando kaletra y truvada, me ha caído muy bien... tengo siete años con el diagnóstico...”, Por su parte Ángela quien tiene una trayectoria con el padecimiento de seis años además del tratamiento incluye en su vida una serie de recomendaciones y prácticas saludables que le han permitido alejarse de la idea de muerte que un inicio creyó al enterarse de su enfermedad: “... hago deporte, me tomo mi medicamento y me duermo temprano...”.

3.1.2. La perspectiva del futuro cuando se vive con VIH-SIDA

Aunque existen medidas para el manejo y control de la enfermedad que permiten prolongar la esperanza de vida de las personas con VIH/SIDA, en los discursos de las mujeres que participaron en el estudio, resaltó como es que ellas ya no quieren hacer planes a futuro, evitan hablar o pensar en proyectos a mediano o largo plazo por el miedo a no llegar a cumplirlos, e incluso reconocen haber frenado los proyectos que se tenían antes de conocer su diagnóstico. Esta situación hace pensar que en cierta forma continua latente la espera de la muerte al saberse enfermas, aunque esto pareciera contradecir su dicho de poder considerar su padecimiento como una enfermedad crónica. Así pues esta idea sobre la muerte genera incertidumbre por un futuro. Manzanita se refiere de la siguiente forma

sobre el asunto: “... bueno después de que te dan un diagnóstico, yo, mmm antes, pensaba y voy a trabajar y voy a hacer esto y voy a comprar una casa, tenía mis proyectos, voy a hacer tal o cual cosa, y ahorita eso [tener VIH] me limita alquito, ya no quiero hacer proyectos porque no sé si los cumpla... o sea cosas que ves a más distancia, dudas en que las puedas lograr, yo lo dudo...”; Es evidente cómo el padecimiento representa un parteaguas para la vida de estas mujeres ya que reconocen que a partir de saberse positivas para VIH/SIDA, modificaron y hasta “frenaron” sus planes a futuro. Así lo narró Rubí: “... ya con esta situación pues ahora sí que frene todo...”, como lo comenta Manzanita: “... quiero vivir como te dije el día a día y tratar de sacarle el mayor jugo posible, porque mañana no sé ¿qué onda?, quiero vivir hoy, disfrutar, hacer, equivocarme quizá, hoy porque mañana no se que pase mañana”; Rubí también mencionó: “lo que más quiero es disfrutar el poquito tiempo o el mucho tiempo que me queda”. De esta forma, sea cualquiera de las posturas o actitudes ante la enfermedad, “de disfrutar el día a día” o el “se me acaba la vida”, es un hecho que su perspectiva a futuro se ve seriamente dañada, dejando de lado tanto planes, como proyectos por el temor a no concretarlos, principalmente debido al sentirse cerca de la muerte.

3.1.3. Los efectos emocionales

Las manifestaciones y efectos emocionales derivadas de su condición serológica, están muy presentes en todo momento en sus discursos. Entre ellas destacan el resentimiento, coraje, tristeza, miedo, desesperación, preocupación, sufrimiento, culpa, angustia, depresión, desgaste. Por lo general, ellas mencionan varios efectos emocionales a la vez, lo que ha hecho que visualicen el padecimiento como una carga emocional “muy pesada”. Rubí lo menciona de la siguiente manera: “... Me dio mucha tristeza, mucho coraje, no sé, muchas cosas, mucha impotencia... grité, lloré, como que me entro la desesperación, quería conseguir ayuda rápido... me dio miedo, mucha angustia que me dio, pero bastante...!; Manzanita también manifestó su preocupación: “Me siento preocupada, aunque sé que ya hay tratamiento que ya hay más esperanzas para nosotros que vivimos con VIH, aún así estoy preocupada...”, a esta preocupación le atañe la tristeza y la angustia que le embarga por el miedo a la evolución de la enfermedad y como pueda deteriorar la salud

de su hijo quien vive con VIH, señala además existen en ella “*sentimientos encontrados*”: “... *me da mucha tristeza, o sea cada que es la carga viral, no sé siento, como sentimientos encontrados, es miedo, es angustia de cómo vayan a salir los resultados, me da tristeza porque creo que no debería [su hijo] de estar pasando por eso...*”, “... *simplemente un resfriado en él, me angustia muchísimo una gripe, una tos, cualquier cosa, me angustia muchísimo*”.

Estas mujeres señalan cómo el tener VIH-SIDA, les genera un sufrimiento que va mucho más allá del sólo dolor físico que les implica las enfermedades a las que son susceptibles por su estado inmunológico, así lo expresa Mary y Manzanita al comentar al respecto: “... *uno sufre mucho con esta enfermedad... es muy triste, es muy desgastante...*”

Por otro lado, también se encontró que algunas de las participantes han desarrollado una serie de mecanismos y estrategias para lidiar con las emociones y sentimientos que les genera el padecer VIH-SIDA. Entre estas se encuentra el pensar que si ellas tienen la enfermedad, es porque pueden con ella, que no

Otra de las estrategias que señalan las participantes del estudio para el manejo de sus emociones generadas por vivir con VIH-SIDA es querer olvidar los “rencores” y buscar realizar otras actividades que las distraigan o que le sean placenteras: “... *ni siento ningún resentimiento, no quiero vivir con rencores, porque yo quiero ser feliz, yo ya lo superé... cuando me siento deprimida me pongo a bordar o ir a entrenar, me relaja y me hace pensar en otras cosas, trato de no pensar que voy a enfermarme...*”.

3.1.4. Efectos en su vida sexual

Otra de las esferas que es trastocada ante la adquisición del VIH-SIDA es sin duda alguna el de la vida sexual, por obvias razones, ya que quizás sea la vía por la cual se ha infectado el mayor número de personas con VIH. Así lo refiere Ángela cuando comenta: “... *cambio en el aspecto de que hay muchas enfermedades de transmisión sexual aparte del VIH, y dije tener relaciones con una pareja y tener otra infección como la gonorrea o la sífilis ¡no!, por eso me detengo...*”; No sólo está presente el miedo a contraer nuevas infecciones, sino que también existe el miedo de “contagiar a alguien más”. Esto para quienes se manifiestan “más responsables” al no querer propagar la enfermedad, por lo que las lleva a decidir anteponer

el riesgo para con los demás, antes de continuar con su vida sexual: “... *yo disfrutaba más mi sexualidad o sea no tenía miedo ni de contagiar nada ni de que me contagiaran nada, yo creo que igual te haces más responsable...*”

Quienes continúan teniendo prácticas sexuales, refieren utilizar el preservativo, sin embargo mencionan que con su uso, estos encuentros se vuelven incómodos y disminuye el placer sexual, ya que suelen estar más pendiente del uso del preservativo, lo cual hace que no disfruten dichos encuentros como antes lo hacían. Así lo narra una de ellas: “... *la verdad antes sentía que disfrutaba más mi sexualidad y ahora no tanto, porque estas con el que ¡toing! debo de ponerme el preservativo o por si acaso mejor me pongo el mío...*”; Rubí también comenta: “... *o sea nada más al pendiente, de repente me sacaba de onda y se me quitaba la pasión por estar al pendiente del condón que no se fuera a salir...*”.

3.1.5. Estigma y discriminación en mujeres con VIH

Comúnmente se ha relacionado a quienes padecen la enfermedad con la ejecución de prácticas como la prostitución, drogadicción, homosexualidad y promiscuidad, como lo dice Manzanita: “... *muchas veces las personas que nos ven con algún padecimiento, ya nos ven, es la persona que tiene tal o cual padecimiento, ya no nos ven como personas normales*”. Estas etiquetas que se le asignan a las personas con el padecimiento de VIH/SIDA, contribuyen a la adquisición de un auto-concepto de foco de infección, el cual lo pueden percibir como normal, como lo cita Manzanita: “... *cuando supieron [del diagnóstico sus familiares], estaban en la puerta del hospital y de lejos nos hablaban y mi esposo decía es que así debe de ser porque si no los vamos a infectar...*”, , al respecto Manzanita menciona: “... *de mis hijas nadie sabe, de hecho un día comentó mi hijo “hay mama no te vaya a dar cáncer, lo peor que hay en la vida es el cáncer y el sida...*”; y este aislamiento no solo es hacia sus familiares, sino también a las demás personas: “... *Yo me retraía cuando me saludaban pensaba que a lo mejor no querían que me acercara... y fueran a rechazarme...*”; Al saberse con la enfermedad consideran que son un riesgo para adquirir la infección las demás personas, por lo que muchas veces se aíslan para evitar ya sea este riesgo y por el miedo al rechazo.

3.2. Significados de la maternidad

En otro apartado, también sobresale como el vivir con VIH y los significados de la maternidad en el siguiente orden de aparición: el deseo de ser madre, la responsabilidad de ser madre con VIH, expectativas del embarazo cuando se vive con el padecimiento y temores acerca de la maternidad y experiencias obstétricas e hijos previos. Por último en otro apartado están las experiencias con la atención médica.

3.2.1. El deseo de ser madre

Las perspectivas de llegar a tener hijos en su condición se ha visto modificada en cierta manera por el progreso en el tratamiento y la consiguiente mejoría en la calidad de vida de las mujeres que participaron en el estudio, Manzanita quien ya es madre: “la maternidad es algo hermoso, sí, de hecho mi vida es después de que fui mamá, ser mamá, ¡wow!, me parecía algo mágico el dar vida...”

Las informantes se refieren a la percepción ideal de ser madres el sentir las emociones como el cariño y ternura como lo indica Mary: “... bueno pues yo creo que la maternidad es tener al bebé en la panza, sentir que se mueve, hablarle, cantarle... pues quererlo, cuidarlo, yo creo que es algo muy bonito...”; Rubí comenta: “... yo pienso que eso es maternidad, como que sentirlo, más que nada... sí, de ver cómo va creciendo poco a poco, de sentir como se está moviendo, de tenerlo...”; como lo menciona Manzanita: “La maternidad es vida, felicidad, experiencia, amor, es huy, yo creo que te abarca tanto la maternidad, transformarte, son muchas cosas... un milagro de vida, lo relacionas con cosas lindas”; En algunos de los casos puede ser compañía, a la soledad que le aqueja, como lo externa Ángela: “... pues mucha ternura y a la vez más que nada una compañía...”

a) “Los que no crecen en tu vientre, crecen en tu corazón”

Entre los deseos de las mujeres que viven con VIH, está el de ser madres, sin embargo, existen diferentes factores que intervienen en las elecciones de las informantes, así pues, expresan no sólo se experimente al ser madre con un embarazo, sino que puede manifestarse de otras formas o hacia otras personas, no precisamente un hijo que provenga de su vientre, como lo dice Mary: “... a lo mejor no es necesario que estés embarazada para ser mamá...”

Manzanita en su experiencia de ser madre de cua-

tro hijos, lo clarifica de la siguiente forma: “... dicen que los que no crecen en tu vientre, crecen en tu corazón...”, y menciona la adopción como una opción: “... de hecho hay muchas personas que necesitan ser madre de alguna forma, no sé si la sustituya el ser madre adoptando un hijo quizá de esa forma pudiera ser...”. Con relación a las opciones de experimentar la maternidad sin la presencia de un embarazo, Ángela quien no ha tenido hijos comenta: “yo digo que si adoptaría, sería un bebuto para empezar, para conocer muchas cosas, crecer con él, verlo, enseñarle cosas, eso si me gustaría...”.

b) La consolidación de la relación de pareja

La situación social de las mujeres se ve más afectada y condicionada por la estructura del núcleo familiar que la de los hombres, una diferencia que se produce en las diferentes etapas de su ciclo vital, sin embargo es fundamental la influencia que la pareja tiene en el deseo de ser madre en la mujer, debido a que como pareja aspiran al afianzamiento de la unión con la llegada de un heredero.

En las narraciones sobresalieron que entre las expectativas que se tienen con la maternidad es el fortalecer la relación de pareja, en el que se considera como ideal para la llegada de un hijo cuando la pareja de la mujer que vive con VIH o ambos se encuentran en una estabilidad emocional y económica, así también mencionan como el apoyo de la pareja es indispensable para las decisiones sobre la maternidad, el deseo de un hijo en la pareja, es importante en las expectativas de las informantes sobre la maternidad, como en el caso de Rubí quien tiene poco que vive con su actual pareja que considera la apoya económica y moralmente, “Ahora estoy más tranquila y con el apoyo de mi pareja, también él quiere que me embarace... pero no pus ya estando yo quisiera tener por lo menos otros tres porque él [su pareja] tiene estabilidad o sea por el trabajo que tiene...” Este deseo de un hijo en la pareja, se considera como un riesgo de infección en él, principalmente en las parejas serodiscordantes, como lo dice Mary: “... aunque él [su pareja], dice que si quiere y que se arriesga, ¿te imaginas?...”

A pesar de que algunas parejas en las que el hombre desea un hijo y que consideran el hecho de engendrar un hijo es para estar más unidos, Manzanita opina que existen otras formas de fortalecer la unión de pareja, no sólo tener hijos: “De hecho el quiere un bebé, yo

le dije que no, creo porque quieres a una persona y quieres que algo más los una, creo que es por eso, [el deseo de un hijo], pero yo creo se puede compartir de muchas otras formas y estar unida a tu pareja con otras cosas cotidianas..."

Perspectiva de disminución del daño

La percepción de susceptibilidad y de severidad de la enfermedad puede motivar a tomar alguna conducta, sin embargo no define el curso de acción a ser realizada, lo que la direcciona, son las creencias personales relativas a la eficacia de alternativas disponibles para disminuir la amenaza de la enfermedad o la percepción de los beneficios para tomar una acción.²¹

3.2.2. El miedo a la orfandad de sus hijos

A través de conocer que viven con la infección, surge la incertidumbre por el futuro de sus hijos y en las personas en quienes recaería la responsabilidad de los mismos, entre las preocupaciones que le atañen a las mujeres del estudio es el dejar en la orfandad a su(s) hijo(s), a la hora de su muerte, impresión que vuelve a flote tras saberse con el diagnóstico VIH positivo, como lo narra Manzanita: "...después del diagnóstico, pensé que se iban a quedar mis hijas en la orfandad..."; Ángela también narra sobre el futuro que le depararían a su(s) hijo(s) si decidiera convertirse en madre: "...Este, pues tarde o temprano el niño se quedaría solo, pues también como dejarlo solo como que no..."; como Ángela comenta: "en un tiempo futuro pues yo le voy a faltar y tampoco me gustaría dejarlo solo y si yo llego a faltar el día de mañana se quedaría solo sin papá y sin mamá entonces ahí como que dejárselos a mis papas o a mis hermanos como que tampoco..."; Mary también opina sobre el tema: "...no yo no quiero que después nazca y algún día se quede sin mamá, quien me lo cuidaría, mi mamá ya está enferma, además cuida a mis otros hermanos"; Rubí por su parte su miedo a la muerte le hizo tomar la decisión de dejar a cargo la custodia de su hijo en caso de que ella muriera a su madre: "...si yo la absorbo luego luego y me pongo enferma luego luego que voy a hacer, yo le encargaba a mi mamá mi hijo..."

3.2.3. El miedo a los daños a la salud y tratamiento

Otra de las principales razones para no embarazarse es el riesgo para la salud, así como el tratamiento que

se tendría en caso de un embarazo, son los temores de cursar un embarazo.

3.3. Experiencias con la atención médica

La atención en salud, tiene influencias filosóficas, éticas y políticas e involucra valores morales tales como la autonomía, la libertad y la equidad y no sólo significa la obligación de proveer y preservar la salud, sino, que la calidad de la atención, incluye un reconocimiento de la autonomía de las personas, para 2003, como Manzanita lo relata: "...Los servicios de salud me han dado una información clara, concisa, me han hecho ver mis derechos en cuanto al embarazo si así lo quiero...pero si me dicen no te debes de embarazar, o sea tratar de entenderlos, el porqué no, pero la decisión final va a ser mía..."

Es imprescindible entender como la imposición en salud reproductiva se dejan apreciar, en el que el personal de salud inducen a las mujeres con VIH/SIDA a optar por métodos de planificación familiar en algunos casos definitivos, imposiciones basadas en el concepto que se tiene sobre el riesgo a la transmisión del virus y la esperanza de vida del recién nacido, así pues es notorio como los prejuicios personales influyen en la atención que proporcionan los profesionales de la salud, como Rubí lo narra: "...entonces me dice haber si vienes a planificación porque no te operas, vamos a operarte de una vez...no vas a querer traer niños sidosos al mundo ¿verdad? ¡Niños enfermos!, y aunque los pudieras tener sanos este tu de todas formas te vas a morir, para que quieres tener niños chiquitos..."; Manzanita hace énfasis en la imposición como "el inducir a", con relación al uso de los métodos anticonceptivos: "...A mí la doctora me dijo tú tienes VIH y si te embarazas es un riesgo y fue cuando me ofreció ponerme el implante, yo no venía con esa mentalidad y de repente ya estaba con mi brazo así...creo que fui inducida a... no forzada, pero si a que haga ciertas cosas, hay veces que te imponen..."

3.3.1. El apoyo emocional del personal de salud

Al solicitar la atención en los servicios de salud, pueden presentarse situaciones particulares que no sean gratas o en su caso sean satisfactorias, las mujeres que participaron en el estudio relatan que en los profesionales de la salud se puede encontrar apoyo emocional, los que califican como que "están a gusto" con

la atención, como Ángela, quien manifiesta: "... *De hecho hay un ginecólogo que me dijo si tú te quieres embarazar yo te echo la mano en todo...*", Rubí por su parte, sintió el apoyo del personal médico en su deseo de ser madre al asentir que solicitó la ayuda y la recibió: "... *El otro día vine con la doctora y le pregunte por técnicas para embarazarme y me dio el papelito de un hospital...*"

4. Conclusiones

El VIH/SIDA es un padecimiento que afecta todas las esferas de la vida de la persona que lo contrae, sin embargo, en las mujeres el impacto es mayor debido a que en nuestra cultura se les adjudica una función reproductora y para los profesionales de la salud, como un medio más para la transmisión de la enfermedad.

Las mujeres que viven con VIH, no pierden el deseo de ser madres y su percepción ideal de la maternidad se relaciona con emociones satisfactorias, aunque también reconocen que para poder experimentar estas sensaciones, no es necesario el gestar a un hijo en el vientre, es decir lo pueden sustituir adoptando o conviviendo con niños cercanos.

Las percepciones sobre la maternidad se ven seriamente trastocadas por el "miedo y angustia"; y los temores más frecuentes son el de la evolución y estragos de la enfermedad, además de una visión hacia un futuro incierto y las repercusiones en su círculo más cercano, como en su(s) hijo(s) por el miedo a la orfandad y el querer no dejar la responsabilidad en otros.

Esta visión de un futuro incierto nos lleva a la conclusión que a pesar que en el enfoque clínico, el vivir con el VIH se puede tratar como una enfermedad crónica, para las mujeres que viven con el padecimiento, el concepto de VIH/SIDA sigue siendo sinónimo de muerte.

Otro de sus miedos es el acelerar el proceso del padecimiento si decidieran embarazarse, a pesar de que los profesionales de la salud les proporcionan información de que existen diferentes métodos que previenen la infección en el neonato en un alto porcentaje, la percepción de estas mujeres no se ha modificado.

Las informantes señalan que la información que proviene de los profesionales de la salud, en el sentido de que los riesgos son cada vez menores para ellas, contrasta con el temor al deterioro de su salud, debido a las complicaciones del propio embarazo en

sus condiciones y en el inicio o modificación de su tratamiento.

En CAPASITS, se cuenta con el servicio integral de atención en salud como parte del programa de acción VIH/SIDA e ITS, sin embargo, sólo se centra en la adhesión al tratamiento, es necesario se establezcan como parte de la atención, terapias dirigidas al manejo de la sexualidad de las mujeres que viven con VIH para orientarlas en la decisión de ser o no madres respetando en todo momento sus derechos reproductivos.

Cuando las mujeres que viven con VIH acuden en búsqueda de la atención médica, refieren recibir un buen trato en el manejo de la enfermedad y que conocen más de ésta por la información que se les proporciona.

A pesar de que las mujeres que viven con VIH se enfrentan a los estragos de la enfermedad y sus múltiples efectos en las diferentes facetas de sus vidas, cuando expresan con mayor claridad a los profesionales de la salud su deseo de ser madre y solicitan la atención en los servicios de salud, el personal no resuelve estas necesidades, incluso en muchos de los casos se convierten en parte del problema pues estigmatizan, hay falta de confidencialidad y la atención médica es en la mayoría de los casos impositiva, sobre todo en el uso de métodos anticonceptivos, incluso a quienes referían no tener hijos se les insiste el uso de alguno de los métodos, es importante facilitar acceso, dotación y aplicación de métodos anticonceptivos con el consentimiento informado.

Recomendaciones

Profundizar en las siguientes líneas de investigación, debido a que es notable la problemática de las imposiciones del personal de salud sobre el uso de métodos de planificación familiar en las personas que viven con VIH/SIDA, también con respecto a las modificaciones de sus prácticas sexuales, las perspectivas de la pareja y el cómo afectó en las mismas al saberse con el diagnóstico.

Referencias

1. Paz Bermúdez M. Teva I. Situación actual del VIH/SIDA en México análisis de las diferencias por Entidad Federativa. *Psicología y Salud* Xalapa México 2004; 14 (1): 101-111.

2. Rico B, Vandele S, Allen B, Liguori A. Situación de las mujeres y el VIH/SIDA, 1ª ed. México: Instituto Nacional de Salud Pública; 1997
3. Centro Nacional para la prevención y el control del VIH/SIDA. Cifras estadísticas por año. México, 2009. www.censida.salud.gob.mx. [consulta el 10 de enero de 2009]
4. Collazos MF, Echeverri N, Molina AP, Canaval GE, Valencia CP. Riesgo de VIH/SIDA en la mujer: no es cuestión de estrato socioeconómico. *Colombia Med* 2005; 36(2): 50-5
5. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA 2007. ONUSIDA. Datos estadísticos en México y el mundo 2008 y 2009. [base de datos en línea]. 2009. www.onusida.org. [consulta el 10 de noviembre de 2009]
6. Fondo de Población de las Naciones Unidas. Salud sexual y reproductiva y VIH. [base de datos en línea]. http://www.unfpa.org/public/cache/offnce/publications/pubs_hiv. 2007, [consulta el 10 de diciembre de 2008]
7. Torres Vidal RM, Gran Álvarez M. Panorama de Salud de la Mujer Cubana. *Rev Cubana Salud Pública* 2003; 29(3):198-208.
8. Chávez PA, Álvarez AM, Wu H. E. Transmisión vertical de la Infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana: Impacto de la aplicación del protocolo ACTG 076 en Chile. *Rev Chil Infect* 2000; 17(4): 297-301.
9. González Núñez I, Díaz Jidy M, Pérez Ávila J, Toledo Romani E, Berdesquera Corcho D. Natalidad en parejas serodiscordantes al VIH/SIDA en Cuba. *Rev Biomed* 2007; 18:141-143. Kurokawa e Silva NE, De Alvarenga AT, M Ayres JRC. AIDS and pregnancy: meanings of risk and challenges for care. *Rev Saúde Publica* 2006; 40(3):2-8
10. Fowler MG, Lambert JS, Stiehm RE, Mofenson LM, Meyer WA, Bethel J. Risk Factors for Perinatal Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 in Women Treated with Zidovudine. *The New England Journal of Medicine* 1999; 341(6): 385-393.
11. Arrivillaga Quintero M, López Martínez J, Ossa Toro AM. Ansiedad, Depresión y Percepción de control en mujeres diagnosticadas con VIH/SIDA. *Pensamiento Psicológico*. Colombia 2006; 2(7): 55-71.
12. Programa conjunto de las naciones unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). Situación de la epidemia del VIH/SIDA 2008. [base de datos en línea]. 2008. http://www.cinu.org.mx/temas/vih_sida/situacion2006.htm. [consulta el 20 de enero de 2009]
13. Centro Nacional para la prevención y el control del VIH/SIDA. Cifras estadísticas por año. [base de datos en línea] 2008 www.censida.salud.gob.mx. [consulta el 10 de enero de 2009]
14. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. 2008 report on the global AIDS epidemic. [base de datos en línea]. 2007. <http://www.unaids>. [consulta el 03 de enero de 2009]
15. Secretaría de salud San Luis Potosí. [Base de datos estadísticos] 2009. <http://www.secretariadesalud.gob.mx>
16. Rodríguez A, Ada C. Salud sexual y reproductiva desde la mirada de las mujeres. *Rev cubana salud publica* 2008; 32(1):1-15
17. Secretaría de Salud y Asistencia. Norma para la Prevención y Control de la Infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana. <http://www.NOM-010-SSA2-1993.html>, 12 de enero de 2009.
18. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. Mc Graw Hill, 3ª ed; México 2006
19. Instituto Interamericano de Derechos Humanos. Promoción y Defensa del Derecho a la Igualdad, Justicia, Desarrollo y Respeto para las Personas

que viven con VIH/SIDA. Instituto Interamericano de Derechos Humanos. San José, Costa Rica. Instituto Interamericano de Derechos Humanos 2003.

20. De Souza Neves LA, Gir E. Creencias de las madres seropositivas respecto a la transmisión vertical del VIH. Rev Latino-am Enfermagem 2006, sep-oct; 14 (5) Brasil.