





UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA



“SIGNIFICADOS SOBRE LA MATERNIDAD DE LAS
MUJERES QUE VIVEN CON VIH”

T E S I S

Que para obtener el GRADO de:
MAESTRA EN SALUD PÚBLICA

PRESENTA:

Licenciada en Enfermería
Blanca Guadalupe Zambrano Quistian

DIRECTOR

MCSP. Luis Eduardo Hernández Ibarra

CO ASESORA

Dra. Luz María Tejada Tayabas

AGOSTO DE 2010



RESUMEN

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 libradas 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.

Palabras clave: VIH-SIDA/ Maternidad/ investigación cualitativa/ actores sociales

SUMMARY.

Objective. 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.

Keywords: HIV-AIDS / motherhood / qualitative research / social actors.

DEDICATORIA

A mi esposo y mi hija, que son el motor de mi vida

AGRADECIMIENTOS

1. Agradezco a cada uno de mis familiares por el apoyo incondicional y la paciencia que mostraron durante el curso de toda esta travesía.
2. Agradezco las facilidades otorgadas por la Secretaría de Salud para la elaboración de este trabajo; así como las aportaciones económicas del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT)
3. Agradezco a las mujeres que participaron en el estudio, ya que sin ellas no habría sido posible el mismo, así como a todo el personal del Centro Ambulatorio de Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS), quienes en diferentes formas colaboraron en la elaboración de este trabajo

ÍNDICE

	Página
Resumen	I
Summary	III
Dedicatorias	IV
Agradecimientos	V
Índice	
INTRODUCCIÓN	
I. JUSTIFICACIÓN	1
II. MARCO TEÓRICO	8
2.1 VIH/SIDA en mujeres	8
2.1.1 Comportamiento del VIH en las mujeres	8
2.1.2 Genero y vulnerabilidad ante el VIH/SIDA	9
2.2 Salud sexual y reproductiva	10
2.2.1 Sexualidad antes y después del diagnóstico	10
2.3 VIH y embarazo	10
2.4 Embarazo en mujeres con VIH/SIDA	11
2.5 Anticoncepción en mujeres con VIH/SIDA	14
2.5.1 Métodos temporales	15
2.5.2 Métodos definitivos	16
2.5.3 Uso de anticonceptivos hormonales y la progresión de la Enfermedad	16
2.5.4 Derechos sexuales y reproductivos	17
2.6 Aspectos psicológicos de las mujeres con VIH	18
2.7 Percepciones culturales	21
2.8 Estigma y discriminación	24
2.9 Redes de apoyo social	25
2.10 Aspectos legales y derechos humanos	27

2.11 Investigaciones cualitativas	29
III. OBJETIVOS	33
IV. METODOLOGÍA	34
V. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES	42
VI. RESULTADOS	43
VII. DISCUSIÓN	70
VIII. CONCLUSIONES	77
IX. COMENTARIOS Y RECOMENDACIONES	80
X. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	81
ANEXOS	87

INTRODUCCION

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 y 7), el impacto de las intervenciones para la prevención del VIH-SIDA (8, 9 y 10) las medidas terapéuticas para la enfermedad y algunas estrategias para el diagnóstico (11). Sin embargo, hay pocos estudios cualitativos que indaguen 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).

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.

Este trabajo incluye diversos apartados, tales como la justificación, en donde se describe el VIH/SIDA como problema de salud pública, su impacto en las mujeres en edad reproductiva, las repercusiones durante el embarazo y la importancia del abordaje del problema desde un enfoque psicosocial.

En otro rubro se anotan los objetivos del estudio, seguidos de la metodología mediante la cual se desarrolló este, que es de tipo cualitativo con enfoque fenomenológico a partir de entrevistas semiestructuradas a profundidad. Se describen los criterios para la selección de las informantes, el procedimiento para el análisis de los datos y los tiempos en que se realizó; así como las consideraciones éticas y legales implicadas en el desarrollo del proyecto, en seguida se presentan los resultados de la investigación y finalmente la discusión y conclusiones.

I. JUSTIFICACIÓN

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).

Datos del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), reportan que en África subsahariana, aproximadamente el 61% de los adultos con el VIH en 2007 son mujeres, y en países de Europa Oriental y Asia Central, se estimó que las mujeres representaron el 26% de los adultos con el VIH (13).

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).

La Organización para la Educación, la Ciencia y la Cultura de las Naciones Unidas (UNESCO), estima que entre 2001 y 2007, hubo un incremento similar en la cifra estimada total de nuevas infecciones tanto en hombres como en mujeres (16).

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 (1).

Para finales del año 2007 en México, el Centro Nacional para la Prevención y el control del VIH/SIDA (CENSIDA) estimó 43 947 casos de VIH/SIDA, los que correspondieron al estado de San Luis Potosí 475 casos SIDA y 47 personas infectadas con VIH; con relación al género, el 80% eran hombres y el 17% mujeres. Por otro lado en el año de 2007 a 2008, el Centro Ambulatorio de Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS) de la capital del estado, reportó 204 ingresos al programa de acción VIH/SIDA e ITS que maneja la institución; del total de esos ingresos, 109 fueron en el año 2008 y en cuanto a su distribución por genero, 30 fueron mujeres y 79 hombres, por lo que la relación entre mujer y hombre fue de 2:5 de los ingresos y en el periodo de enero a marzo de 2009 ingresaron 22 personas, con un promedio anual de 100 casos nuevos (14).

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.

Hata noviembre del 2008, en el país, se reportaron 210 casos por transmisión perinatal y una incidencia acumulada en el periodo de 1983 al 2008 de 578 casos, es decir 23 casos por año. En el mismo año 2008, en el estado de San Luis Potosí, se registraron 31 casos por transmisión perinatal (2).

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 CAPASITS, 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 (17).

En la mayoría de los países se han logrado importantes progresos en la prevención de la infección por el VIH de madre a hijo, sin embargo, este tipo de transmisión sigue produciéndose durante el embarazo, parto y puerperio. Se calcula que en todo el mundo, 420.000 recién nacidos contrajeron la infección en 2007, de los cuales un 90% nacieron en África Subsahariana, no obstante, el uso del tratamiento antirretroviral, la cesárea electiva, y la supresión de la lactancia materna ha disminuido la relación de transmisión de VIH perinatal por debajo de 8% en comparación con la transmisión sexual o sanguínea (6).

Se han implementado otras intervenciones de prevención primaria para reducir la transmisión del VIH de la madre a su hijo, como lo son: la atención perinatal en las mujeres embarazadas con la infección, pruebas de detección del VIH a los recién nacidos, medicamentos antirretrovirales disponibles y la dotación de fórmula láctea para el neonato.

Con el control del virus, se ha logrado que la esperanza de vida de las personas con VIH aumente, como resultado de la implementación de hábitos encaminados a un estilo de vida saludable como: la práctica de ejercicio, la alimentación balanceada, un patrón del sueño satisfactorio y la adherencia al Tratamiento Antirretroviral Altamente Activo (TARAA). Es por ello, que el sistema de salud en México, ha establecido el programa de acción VIH/SIDA e ITS, derivado del Programa Nacional de Salud 2001-2006, que planteó la importancia de proporcionar atención integral a las personas que viven con VIH/SIDA, con esta finalidad se ampliaron los servicios de detección y de atención especializada en todo el país.

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.

En la República Mexicana existen 54 unidades CAPASITS, en 29 entidades de la federación, el estado de San Luis Potosí cuenta con dos, uno ubicado en la capital y otro en Ciudad Valles, este último destinado para la zona huasteca del estado.

Dado que el CAPASITS, es una unidad de nueva creación, es necesario que el personal de salud que brinda los servicios, conozcan como proporcionar una atención específica a las personas con VIH/SIDA, ya que se ha catalogado como una enfermedad crónica (5), que repercute no sólo en el aspecto fisiológico, sino en múltiples dimensiones como la psicológica, social, cultural, entre otras. Poco se conoce acerca de ello y aun falta trabajo por hacer para contribuir a la lucha y control de la enfermedad. Dado lo anterior, la presente investigación se realizó en el CAPASITS S.L.P., por ser una institución donde es mayor el número de personas en edad adulta con VIH/SIDA que se atiende en el estado y por la factibilidad de acceso del investigador a esta área.

A pesar de que existen los CAPASITS como una estrategia de cuidado, control y seguimiento del VIH/SIDA, es necesaria la creación de programas específicos para el apoyo y la orientación dirigidos a las mujeres que viven con VIH que permitan orientar la toma de decisiones respecto a los embarazos, el uso de métodos anticonceptivos y la prevención de los embarazos no deseados.

El género femenino es susceptible de contraer VIH/SIDA debido a factores de riesgo como el inicio de la vida sexual activa a temprana edad, la vulnerabilidad

fisiológica, psicológica y social en edad reproductiva susceptible a embarazos y por ende, con riesgos a la salud, tanto para la madre como para el producto, por ello en el presente estudio es el principal grupo de atención.

El diagnóstico VIH positivo puede ser considerado como un acontecimiento estresante y traumático, que involucra sentimientos de vergüenza, estigma, autoestima, culpabilidad, venganza, miedo, entre otros. Es un evento que podría activar en las personas actitudes disfuncionales, esquemas inadaptados de pensamiento, modificaciones en el ambiente familiar y de pareja, así como en la toma de decisiones en su vida, tal como el embarazo (3).

Es un hecho el fuerte impacto del VIH/SIDA en el género femenino, sin embargo poco se ha estudiado acerca de aspectos cualitativos como las percepciones, sentimientos, deseos, factores socioculturales, entre otros que influyen en las decisiones reproductivas de este que grupo de población y así adecuar la atención específica en salud reproductiva para las mujeres con VIH, con el fin de mejorar la atención clínica a este grupo de personas que cada día va en aumento.

Existen investigaciones previas acerca de la relación VIH y embarazo con predominio del enfoque biomédico y en el estudio o explicación de la epidemia del VIH/SIDA, a medida que se avanzó en el conocimiento de la misma, se privilegiaron los contextos socio-culturales, determinantes que se fueron afianzando, particularmente a partir de los noventas (18).

Las investigaciones cualitativas realizadas han explorado la influencia de diversos factores sociales, psicológicos y emocionales en el estilo de vida de las mujeres con VIH, como en los estudios de Cechim (19), Álvarez Morales (20), González (21) y el embarazo o decisiones reproductivas, como en las investigaciones de Johnstone (22), Paiva (23), Santos (24), Riva Knauth (25), De Bruyn (26), Craft (27) y Chen (28), o acerca de los trastornos psicológicos que presentan los

pacientes y su familia, los cuales aún viven con el estigma que acompaña a la enfermedad, como lo señala Pavia-Ruiz (29), Monticelli (30) o Cooper (31), quien señala que el fuerte deseo de experimentar la paternidad en las personas con VIH, esta mediada por las normas sociales y culturales.

El único trabajo reportado en México, con relación al problema de investigación, es el de Pedrosa en 2004 (32), quien realizó un estudio cualitativo en mujeres embarazadas diagnosticadas con VIH, para conocer los fenómenos sociales en el nivel micro, donde explora el proceso de padecer una condición que toca la sexualidad y las relaciones personales a través de la narrativa de las mujeres con VIH/SIDA dio a conocer la relación entre las variables socioeconómicas, la forma de cómo enterarse del diagnóstico, el cambio de vida de las mujeres con VIH/SIDA, así como también, el papel que juegan: el estigma, la vulnerabilidad económica, la sospecha de infección perinatal, la violencia doméstica y la vida sexual nula o insatisfecha (32).

Con todo lo antes expuesto, surgió la necesidad de responder a la pregunta de investigación: ¿cuáles son los significados sobre la maternidad de las mujeres mexicanas que viven con el VIH?

Desde un punto de vista metodológico, las indagaciones en personas con VIH/SIDA, deberían tener una naturaleza tanto cuantitativa como cualitativa, que permita ofrecer elementos que orienten el diseño de programas en salud específicos para este grupo vulnerable, ya que los logros en esta última área, son limitados, sobre todo por la complejidad en temas como la sexualidad, las relaciones de género, los derechos de la mujer en distintos contextos sociales, y en especial acerca de la vida personal, los sentimientos, los deseos, la dinámica social e interpersonal que influyen en la toma de decisiones reproductivas.

En el presente estudio se indagó a través de una investigación cualitativa con enfoque fenomenológico las repercusiones de la maternidad en las mujeres con VIH y su entorno, así como los efectos fisiológicos, psicológicos, sociales y culturales del embarazo, focalizado en el significado, entendiéndose el mismo como las actitudes, experiencias, sentimientos, preparación para la maternidad, repercusiones individuales, familiares y sociales del embarazo y la maternidad, es decir intentar comprender como se construye la decisión reproductiva en las mujeres con VIH y la relación del estigma, edad, estado socioeconómico, la decisión de pareja, estado de salud, entre otros factores implicados para estas decisiones.

El impacto científico del estudio se asocia con la posibilidad de la prevención de la transmisión perinatal del VIH y de las complicaciones durante el embarazo tales como: abortos espontáneos, infecciones genitourinarias, neumonías, hemorragias obstétricas y anemias en la mujer, alteraciones durante la resolución del embarazo como parto pretérmino, corioamnioitis y ruptura prematura de membranas. Además de los problemas en el producto tales como retraso en el crecimiento intrauterino y bajo peso al nacer.

El impacto social del estudio tiene que ver con el establecimiento de pautas para el diseño de programas de salud de primer nivel de atención que faciliten las decisiones informadas sobre salud reproductiva en las mujeres con VIH.

El impacto económico del presente estudio está asociado con el incremento en la esperanza de vida, la reproducción de la familia, la inserción laboral y la participación social de las mujeres con VIH. A su vez, contribuirá a la adopción de medidas para mantener en las mujeres el apego al tratamiento, el desarrollo de una vida activa y por consiguiente la reducción de gastos directos de corto y largo plazo del sistema de salud destinados al control de la enfermedad.

II. MARCO TEORICO

2.1 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 (33).

2.1.1 Comportamiento del VIH en la mujer

Son variadas las razones que explican el por qué la mujer es más susceptible de adquirir la infección por VIH que el hombre, por lo que el personal de salud debe ser consciente de diversos factores y así crear un ambiente comprensivo y empático para obtener una buena relación médico-paciente. Dentro de estos se deben conocer.

- La transmisión sexual del virus es varias veces mayor del hombre a la mujer que viceversa, presentando mayor riesgo aquellas mujeres que presenten una mucosa vaginal adelgazada o desprovista de mecanismos fisiológicos de defensas, principalmente en mujeres púberes y postmenopáusicas.
- Vaginosis asintomática de transmisión sexual, las que frecuentemente no son diagnosticadas alterando la indemnidad de la mucosa vaginal.
- Dependencia al hombre de tipo económica, social y emocional, lo que le dificulta el rechazo a tipos de relaciones sexuales de alto riesgo.

- Pautas culturales que alientan la promiscuidad en el varón, lo que aumenta el riesgo de contagio en las monógamas.
- Dificil acceso a métodos preventivos controlados por la mujer (preservativos femeninos) (34).

Lo antes expuesto avala la importancia de la educación de la sexualidad humana a nivel poblacional y reconocer el derecho de la mujer a informarse para así lograr que ella tome las medidas apropiadas para protegerse y prevenir la infección por el VIH.

2.1.2 Género y vulnerabilidad ante el VIH/SIDA.

Se ha hablado de que la mayor vulnerabilidad de las mujeres frente al VIH posee múltiples rostros: socioeconómico, biológico, epidemiológico y se ha suscitado por diversas expresiones de culturas sexuales, es importante subrayar que estas vulnerabilidades se traslapan y refuerzan.

En cuanto a la vulnerabilidad social, en la mayoría de los países, en especial aquellos de bajo o mediano ingreso, las mujeres siguen teniendo menor acceso a la educación, al ingreso y al poder político, esto las hace vulnerables a la infección por el VIH; el trabajo doméstico considerado tradicionalmente como femenino y la asignación cultural de este género en el rol de cuidadora, con frecuencia implican que las mismas valoren menos su propio bienestar.

En las damas, la moral de género desalienta el conocimiento de su propio cuerpo y su sexualidad y aún en los casos en que ellas tienen la información adecuada acerca del VIH, transmisión y protección, ciertas reglas culturales pueden dificultar que hablen abiertamente de sexo; algunos estudios indican que las mujeres mexicanas mantienen poco poder de decisión y tienden a no hablar de sexualidad, contracepción, ni sexo protegido con sus parejas masculinas, *depende de forma financiera, social, cultural y emocional del hombre, mantiene un fuerte poder sobre ella, decidiendo frecuentemente, el método preventivo a ser utilizado y el tipo de*

sexo a ser practicado durante una relación sexual, mientras que al sexo contrario le falta iniciativa, poder de decisión y determinación para salir de esta situación de fragilidad (35).

2.2 SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

En esta discusión de la salud sexual y reproductiva de las mujeres VIH positivas se consideran tres momentos distintos:

- 1) La sexualidad antes y después del diagnóstico para considerar las posibilidades y necesidades de cambios en la cultura sexual y servicios para prevenir infecciones primarias y secundarias con el VIH
- 2) Las circunstancias del diagnóstico que se relacionan con la calidad de los servicios de salud sexual y reproductiva, en particular el embarazo
- 3) Los derechos sexuales y reproductivos de las personas que viven con el virus.

2.2.1 Sexualidad antes y después del diagnóstico

La percepción de la falta de poder de las mujeres en la toma de decisiones en materia sexual, continúa incluso después de haber recibido un diagnóstico VIH positivo. Los varones toman las decisiones relativas al disfrute de la sexualidad, esto incluye el uso o no de condón, esto es un obstáculo para la prevención y para que las mujeres VIH positivas disfruten su sexualidad (3).

2.3 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 (36).

Afortunadamente, el estado gravídico no parece alterar la evolución o la historia natural de la infección por VIH, ya que si bien es cierto, se ha descrito un descenso del recuento de células CD4 durante el embarazo, células basales del sistema inmunitario, vuelven a su línea basal después del parto. El riesgo de tener complicaciones, como la incidencia de patología obstétrica (el aborto espontáneo, restricción del crecimiento intrauterino, parto pretérmino y muerte), es el mismo en las mujeres sin VIH, sin embargo, en gestantes con un compromiso significativo del sistema inmunitario (CD4 < 300/dl) el riesgo se incrementa.

El enfrentamiento clínico a una gestante seropositiva se debe basar en una evaluación minuciosa de su estado de salud inicial, realizándose un completo examen físico, dando especial atención a aquellos signos que nos orienten a patología infecciosa oportunista y evaluando su estado inmunitario actual.

2.4 EMBARAZO EN MUJERES CON VIH/SIDA

El VIH de las mujeres infectadas se transmite al feto y al recién nacido de tres formas:

1. Al feto, en el primer trimestre a través de la circulación materna
2. Al feto, durante la dilatación y el parto por inoculación o ingesta de sangre materna y otros líquidos infectados.
3. Al recién nacido a través de la leche materna.

La transmisión de la madre, al lactante explica la mayoría de las infecciones por virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en los niños. En México, la prevalencia

de mujeres embarazadas con VIH se sitúa en 0.09%, es decir 9 de cada 10,000 mujeres gestando es portadora del virus (12), al aumentar las posibilidades de infección de las mujeres en edad reproductiva, se espera también un mayor número de niños infectados durante el embarazo, el nacimiento y la lactancia, es por ello que se han realizado diversas investigaciones con relación al embarazo en las mujeres con VIH/SIDA.

El control del embarazo en mujeres con VIH se basa en los siguientes criterios:

Periodo Pre-Natal

- Las mujeres con VIH, deberán recibir asesoría preconcepcional.
- Para reforzar el sistema inmunológico de cualquier mujer embarazada se le ofrece asesoría apropiada sobre nutrición, sueño, reposo, ejercicio y reducción de estrés. La mujer con VIH necesita una cantidad superior de apoyo nutricional y asesoría sobre elecciones alimenticias, preparación y manipulación de los alimentos. Ganar o mantener el peso durante el embarazo es un reto para la paciente con VIH.
- Se debe orientar acerca de las prácticas de sexo seguro y estimular el uso del condón, disminuir o eliminar el abuso del alcohol, anfetaminas, marihuana, cocaína y otras drogas que comprometen el sistema inmunológico y aumenta el riesgo de SIDA y sus problemas asociados.
- La farmacoterapia con Zidovudina (AZT), en mujeres embarazadas con VIH, mostró una disminución de las tasas de transmisión vertical de la infección; se deberá indicar AZT a todas las mujeres con VIH embarazadas a partir de las veinte semanas de gestación, hasta el término de su embarazo, sin importar el recuento de células T (CD4).

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) .

La profilaxis en mujeres embarazadas con tratamiento previo con TARAA el AZT debe integrarse a la terapia de combinación e iniciar a las 32 o más semanas de gestación.

Las mujeres que aún no han iniciado TARAA, se sugiere reciban AZT a dosis de 600 mg diarios durante todo el embarazo.

Durante el Parto:

1. Una dosis inicial de AZT de 2 mg/kg peso, la infusión deberá iniciar al menos 3 hrs antes del parto, posteriormente el neonato deberá recibir AZT 2 mg/kg peso durante 6 semanas, iniciando en las primeras 8 – 12 hrs de vida extrauterina.
2. Además del protocolo de AZT mencionado, a la paciente se le deberá programar cesárea electiva, el porcentaje de transmisión vertical disminuye aproximadamente el 2%. Se deberá tomar en cuenta que en las mujeres con infección sintomática por VIH, tienen mayores posibilidades de presentar ruptura prematura de membranas o partos prematuros, recién nacidos hipotróficos e infecciones recurrentes.
3. Los objetivos durante esta etapa son: vigilar la aparición de complicaciones maternas o fetales, ofrecer confort, disminución de la ansiedad, apoyo psicosocial y prevenir infecciones nosocomiales, a través de monitorización materno-fetal, ejercicios de respiración, posturas físicas, masajes, manejo correcto de RPBI (Residuos Peligrosos Biológico-Infecciosos), atención estrecha antes, durante y después del parto.

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 Combivir (Zidovudina+ lamivudina) (36), el que su costo asciende a una suma mensual por persona, de \$2368.00, costo equivalente a ritonavir de \$2055.00 y saquinavir \$2452.00, sin embargo, el gasto mensual que se genera por mujer embarazada en CAPASITS en el estado de San Luis Potosí es de un costo de \$6875.00, en el que se incluye además del tratamiento, la atención médica, exámenes de laboratorio y gabinete, entre otros.

Periodo Pos-Parto

- El curso clínico durante el periodo posparto en la mujer infectada con VIH, puede ser relevante para infección, hemorragia o ambas, en las pacientes inmunodeprimidas sintomáticas, tienen la probabilidad de un riesgo elevado de infecciones del tracto urinario, vaginitis, endometriosis y mala cicatrización de las heridas en el posparto.
- Asimismo, ha de evitarse la lactancia materna, pues ésta aumenta un 15 – 20% la posibilidad de transmisión perinatal (37).

2.5 ANTICONCEPCION EN MUJERES CON VIH

La combinación de tradiciones y avances tecnológicos en la salud reproductiva fomenta la responsabilidad entre mujeres y parejas y les ofrece la libertad de elegir el número y el intervalo entre los hijos.

La anticoncepción es la prevención voluntaria del embarazo, un proceso que tiene implicaciones individuales y sociales, la elección de un método es una decisión importante durante la vida fértil de una mujer. En el pasado, los nativos americanos utilizaban hierbas como anticonceptivos orales, la información sobre estos métodos fue útil para el desarrollo de los anticonceptivos orales modernos, aunque siempre ha existido la creencia de que puede ser en contra de la voluntad divina.

La limitación voluntaria del tamaño de la familia es importante para el control de la población mundial, la anticoncepción emplea uno o más de los siguientes métodos:

2.5.1 Métodos Temporales:

Naturales: se basan en evitar el coito durante los presuntos días fértiles del ciclo menstrual, son no confiables

- a) Del ritmo o calendario
- b) De la temperatura corporal basal
- c) Moco cervical (Billings, Creighton o método de la ovulación)
- d) Coito interrumpido
- e) Lactancia materna

Métodos de barrera químicos y mecánicos: Tienen la ventaja clara de reducir la diseminación de enfermedades de transmisión sexual.*

- a) Condón masculino y femenino*
- b) Diafragma, copas cervicales
- c) Dispositivo Intrauterino (DIU), T de cobre
- d) Espermicidas

Métodos Hormonales: Los anticonceptivos hormonales están disponibles en numerosas formas; las formulaciones incluyen la combinación de estrógenos y

progestágenos o productos de sólo progestágenos. Las formulaciones pueden administrarse por vía oral, parenteral, mediante implantes o por inserción intrauterina.

2.5.2 Métodos Definitivos:

La obstrucción tubaria bilateral (OTB), es el único método definitivo en la mujer, existe la vasectomía en el hombre, método no muy aceptado por este género, sin embargo con relación al tema de las mujeres con VIH, es frecuente que en los servicios de salud sea impuesto este método (38).

2.5.3 El Uso de Anticonceptivos Hormonales y la Progresión de la Enfermedad

La asociación entre el uso de anticonceptivos hormonales y la progresión clínica de la infección del VIH no se ha estudiado directamente, la única evidencia hasta el momento, de que el uso de anticonceptivos hormonales podría afectar la progresión de la enfermedad del VIH proviene de un estudio prospectivo realizado entre trabajadoras sexuales de Mombasa, Kenya, en el que el uso de anticonceptivos orales como el AMPD (acetato de medroxiprogesterona de depósito) al momento de la infección de VIH se asoció con los niveles serológicos virales significativamente más altos y recuentos de células CD4 significativamente menores, pronósticos de la progresión de la enfermedad del VIH (39).

La decisión que toman las pacientes infectadas por el VIH acerca de adoptar un método anticonceptivo, tiene implicaciones importantes no sólo con relación a su estado de salud futuro, sino también en la prevención de la infección por el VIH a su hijo. Sin embargo, también otros factores como la historia sexual, reproductiva e hijos previos son determinantes para la toma de decisiones como la aceptación de un método definitivo (38).

2.5.4 Derechos sexuales y reproductivos

En general, existe una carencia de servicios de salud sexual y reproductiva para individuos VIH positivos y parejas serodiscordantes en el país. Muchos profesionales de la salud, asumen que las mujeres VIH positivas no tienen vida sexual o se oponen a que la tengan diciéndoles que puede dañar su salud, por esto es que muchos de estos no hablan con ellas de anticoncepción.

Un asunto relacionado es la falta de conocimiento sobre el tema de anticoncepción para mujeres VIH positivas por parte de los profesionales de la salud, algunas cuestiones a considerar son la interacción potencial entre los anticonceptivos hormonales y los antirretrovirales o medicamentos profilácticos para infecciones oportunistas y el hecho de que el dispositivo intrauterino (DIU) está contraindicado para mujeres con ITS, porque esto incrementaría el riesgo de enfermedad pélvica inflamatoria.

Las decisiones reproductivas de las mujeres están condicionadas por un conjunto de factores institucionales y culturales que van más allá de los deseos y experiencias individuales, por otro lado, es muy difícil distinguir las fronteras entre estos factores, puesto que las instituciones médicas ponen los límites concretos, la cultura local los justifica y les da significado (28).

La influencia de los valores médicos en las expectativas de las mujeres frente a la modalidad del nacimiento del neonato y en la decisión de someterse a un método de planificación definitivo, es evidente, sin embargo, la experiencia real del parto, las experiencias de eventos obstétricos previos, así como su condición física y emocional, condiciona las decisiones reproductivas (38).

Algunas personas VIH positivas desean evitar el embarazo, por el temor de transmisión perinatal, factor importante para disuadir el considerar el hecho de tener hijos, también la percepción de la desaprobación de la sociedad, asociada con el VIH y la reproducción.

El deseo de experimentar la paternidad, esta mediado por las normas sociales y culturales que alientan la maternidad en la sociedad en términos más generales, la influencia que la sociedad tiene sobre las intenciones reproductivas de la identidad y la condición social es esencial, sin embargo, la mayoría de las mujeres VIH positivas no expresan sus deseos reproductivos y quienes lo han hecho perciben un medio ambiente de asesoramiento y no una entrevista abierta que permita expresarse acerca del tema (31).

2.6 ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LAS MUJERES CON VIH

La vulnerabilidad social, cultural y económica en la que las mujeres se ven involucradas es una condición que las predispone, existen una serie de situaciones estresantes y alteraciones que afectan su bienestar emocional. En el estudio de Riva y Barbosa, las madres de hijos diagnosticados con VIH/SIDA, presentaron altos niveles de ansiedad y depresión, así como pensamientos de anticipación negativa frente a los futuros padecimientos físicos y emocionales de los hijos debido a la infección y en el que los mayores niveles de depresión lo presentan aquellas personas con hijos diagnosticados con VIH/SIDA (25).

Asimismo, podría pensarse que la mujer seropositiva con hijos infectados mantiene una sobrecarga emocional, pues además de las cogniciones relacionadas con la amenaza del VIH/SIDA para su salud y su vida, mantiene expectativas y temores asociados con la desesperanza, la impotencia y el miedo de morir y dejar abandonado a su hijo enfermo.

Entre los factores psicosociales que interfieren en la decisión de embarazo o rechazo del mismo en las mujeres con VIH son: el estado civil, la escolaridad, el status económico, hijos previos, la negación o aceptación del diagnóstico y el sentido de protección hacia el recién nacido (40).

La adaptación psicológica a los cambios fisiológicos propios de la evolución del VIH/SIDA, presenta múltiples causas de estrés por la percepción de amenaza constante y la sensación de impotencia; son mayores los niveles del trastorno en mujeres que no toman ninguna medicación retroviral, los desórdenes de ansiedad y la percepción anticipada de efectos físicos o psicológicos son factores de riesgo para la evitación de toma de medicamentos retroviral en personas con VIH/SIDA.

Es comprensible la reactividad emocional en mujeres que deben enfrentar no sólo las pérdidas asociadas a su salud, sino la exigencia de ocuparse del bienestar y seguridad de un ser querido, situación que requiere de mayores exigencias y habilidades de afrontamiento. La cronicidad y el esfuerzo que demandan estas circunstancias, aunados a problemas clínicos de ansiedad, pueden explicar este tipo de alteración afectiva en mujeres que ejercen el rol de cuidadoras de otros portadores en su familia.

Cuando las mujeres con diagnóstico de VIH/SIDA se enfrentan constantemente con la percepción de no control y de incapacidad para cambiar, mejorar o evitar las situaciones relacionadas con la enfermedad, pueden presentar múltiples síntomas de depresión, lo cual a su vez tiene un gran impacto en su salud inmunológica y en el desempeño adaptativo en las diferentes esferas, esto es común en madres que tienen que realizar actividades de crianza y cuidado del hogar.

Algunas mujeres infectadas experimentan una dificultad significativa en el proceso de adaptación y convivencia con el VIH/SIDA, la percepción de control en mujeres que conviven con el VIH/SIDA se relaciona directamente con el aumento o disminución de su calidad de vida en las diferentes áreas en que se desempeñan, por ejemplo en el rol como paciente, con la adherencia a los tratamientos retrovirales, por la generación de conductas de autocuidado y por la sensación de autoeficacia en cuanto al cumplimiento de los regímenes nutricionales y de

ejercicio, o en la dimensión social, se relaciona con la búsqueda activa de apoyo emocional y en lo familiar con el cumplimiento de su doble papel como madre y cuidadora (41).

Las distorsiones cognitivas comúnmente causan emociones o conductas disfuncionales en general, de acuerdo al autor Canario Guzmán y Báez Canario, las personas que viven con VIH presentan:

- *“Evitación Cognitiva o Evitación Afectiva”*, mecanismo por el cual los pensamientos y sentimientos a menudo son evitados o bloqueados porque son dolorosos. Es una forma de auto-engañarse, de postergación de conflictos.
- La *Falacia de Cambio y la Falacia de Justicia* son las distorsiones que más influyen en la depresión, esto significa que la depresión de las personas que viven con el VIH podría corresponderse con la imposibilidad e impotencia de poder revertir su situación al percibirla como irreversible, un reclamo hacia sí mismos, hacia la vida, ¿Por qué a mí?, ¡No es justo! ¡No lo merezco!
- El *“Catastrofismo”*, engloba una visión extrema hacia lo negativo, esperando lo peor de las situaciones como la manera en que las personas tienden a ver lo que les sucede por un filtro catastrófico, un desvío sistemático en la forma de procesar el conocimiento.
- El *“Perfeccionismo”* aglutina claramente un grupo de distorsiones referentes al deber, al derecho, la razón, a lo justo, a concepciones predeterminadas de cómo debería funcionar el mundo y a lo injusto que resulta cuando estas reglas no se cumplen, genera pensamientos como: “No debió pasarme esto a mí”.

- La "*Externalidad*", está relacionada con la idea de que el presente y el destino están dominados por factores externos. Algunas de estas personas posiblemente han creído que están a merced del virus, que es inútil esperar algo distinto a la muerte.
- El "*Vacio Existencial*" de la estructura factorial de los síntomas de depresión, predominan los síntomas afectivos; un estado de desesperanza, frustración, pesimismo, desilusión, cólera, rabia, ira, enojo, enfado.
- La "*Auto-destructividad*" está asociada con hechos que supuestamente merecen ser castigados por haber roto con algunas reglas o normas morales; sentimientos que resultan en una dificultad de la persona para tomar decisiones por temor al rechazo, a la crítica; el *desgaste fisiopsicológico* tiene una importancia de primer orden en el mantenimiento de la salud física y psicológica de las personas con VIH y ha sido señalada anteriormente, por ejemplo, la alimentación adecuada, el mantenimiento de relaciones sexuales eróticas satisfactorias han sido resaltadas como "armas de guerra" contra la infección del VIH/SIDA. El factor "*Residual*", incluyó los síntomas de disminución del interés por el sexo y el llanto (42).

2.7 PERCEPCIONES CULTURALES

La consideración como "enfermedad" del virus de la inmunodeficiencia humana y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida no sólo implica cuestiones biomédicas, sino fundamentalmente construcciones socioculturales (18). Toda vez que una condición biológica o psíquica o un padecimiento humano en general, es definido como "enfermedad", desencadena la construcción de categorías de juicios que la definen como una desviación de lo normal, un castigo por los pecados o errores cometidos, una consecuencia de ciertas conductas o comportamientos, una fatalidad que no hubiera podido prevenirse de ninguna manera, la simple introducción de un agente patógeno al organismo, o parte de procesos sociales,

económicos, políticos y culturales en que algunos sectores de población se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad.

El SIDA es una enfermedad cuya diseminación está ligada a prácticas sociales, por tanto desde su origen la epidemia se moldea según los distintos contextos socio-culturales y es producto de ellos. Mucho más que el resultado de factores biológicos, los factores o pautas culturales resultan de una construcción social que dependen de aspectos y comportamientos de los individuos, así como las circunstancias históricas, políticas y sociales, que rigen las relaciones e interacciones interpersonales de los mismos.

La religión es otro aspecto relacionado a las creencias y cultura. Una de ellas la religión católica, jerarquiza el rol reproductivo de la mujer como madre y esposa, en el que la obediencia, la fidelidad y la sumisión son normas morales sostenidas y promovidas por la iglesia, esto limita las posibilidades de las mujeres al ejercicio libre y placentero de su sexualidad (18). También dificulta el cuidado de su salud especialmente la sexual y reproductiva, impidiendo además el acceso a la información y la atención adecuada.

El género se estructura según las pautas, normas y códigos adquiridos. Ser varón o mujer, en el sentido de género implica las formas de interacción, producción y reproducción social que identifica a cada grupo como tal. Por ello, el género está muy ligado a la identidad sexual. Existen diferencias y desigualdades entre géneros y existen desigualdades que afectan todos los planos de la vida de las personas y que se inician en la infancia cuando, según las culturas se valora diferente a los niños de las niñas, es a partir de la adolescencia que las diferencias y desigualdades entre varones y mujeres son más evidentes, así como la subordinación de ellas para con los varones (25). La dependencia de las mujeres hacia sus esposos o compañeros, genera una gran vulnerabilidad frente al VIH.

Los modelos sociales patriarcales descritos por Max Weber se basan en la autoridad con base a la ley romana sobre "vida y muerte". Esta autoridad se entiende como dependencia a la autoridad masculina, esto implica un mayor poder masculino en las distintas esferas de la vida de las mujeres, incluida la reproducción (18).

Si bien, a partir de la apertura democrática de 1983 se implementaron leyes y políticas públicas que reivindican los derechos humanos y reproductivos de las mujeres, aun persisten en México, amplios grupos de poder que plantean la necesidad de aumentar la población a través del crecimiento interno, en un contexto de vacío de políticas públicas que garanticen formas equitativas de distribución de la riqueza, y disponiendo del cuerpo de las mujeres como meras reproductoras (43).

Las mujeres están consideradas como un "depósito" de infecciones y enfermedades, responsables de llevar enfermedades a casa, de ahí que oculten los síntomas y refuercen la cultura del silencio (43), varios padecimientos son considerados "espirituales", como obra del ataque de los antepasados por incumplir las reglas de funcionamiento del grupo.

En la curación de algunas enfermedades se cree que el hospital sólo se ocupa de los síntomas de la enfermedad, pero no descubre sus causas (43). Cuando algunas de éstas son obra de un castigo enviado por los espíritus de los antepasados, la medicina moderna no tiene la mayor eficacia. Las enfermedades graves, incluyendo el SIDA y otras ITS, se consideran una señal del descontento de los antepasados, por lo tanto, es conveniente interpretar y recoger las causas últimas de tal situación por mediación del adivino quien es el intérprete entre dos mundos y debe presentar de forma clara y comprensible lo que parece oscuro e ininteligible a los seres comunes, crea una configuración de símbolos cuyo orden debe ser revelado (44).

La existencia de enfermedades motivadas, sea por causas naturales o sobrenaturales, condiciona el diagnóstico y el tratamiento, así como la práctica de rituales curativos y el suministro de medicamentos, sobre todo a partir de plantas y raíces, que constituyen el mecanismo principal del tratamiento. (18)

2.8 ESTIGMA Y DISCRIMINACION EN VIH

El estigma y la discriminación originan contextos sociales en donde los comportamientos preventivos son psicológica y materialmente difíciles de implantar y pueden por ello propiciar el desarrollo de la enfermedad porque el miedo al rechazo desalienta pruebas voluntarias del VIH, lo que deriva en diagnósticos tardíos de la enfermedad pues es una barrera para la búsqueda de tratamiento e impactan las redes sociales de quienes viven con el virus y por ende, los apoyos recibidos, estas dos nociones contribuyen en gran medida a la vulnerabilidad de la infección por el VIH y al desarrollo del SIDA, por eso, han sido identificadas por ONUSIDA como uno de los obstáculos más importantes para una respuesta efectiva ante la epidemia.

El estigma y la discriminación hacia las mujeres VIH positivas pueden ser identificados en los ámbitos diversos como: dentro de la familia, en la atención médica y en las relaciones con el personal de salud o en la comunidad. El estigma se expresa con frecuencia por medio de actos discriminatorios asociados con el miedo a la transmisión del virus por contacto casual.

Estigma y los Servicios de Salud. En la vida cotidiana de las mujeres y sus familias asimilar la condición de vivir con el VIH, cuando son los profesionales de la salud quienes difunden mitos acerca de su transmisión casual.

Estigma y Familia. Muchas mujeres VIH positivas están mal informadas acerca de situaciones que pueden causar infección. Un cuidado irracional en prevenir la

transmisión aísla a las mujeres VIH positivas de sus redes sociales y concreta el estigma como una huella que separa a una persona de las demás.

Estigma y Comunidad. La idea de que las mujeres VIH positivas son "prostitutas" o "mujeres perdidas" impide que reconozcan su vulnerabilidad a la infección por VIH, puesto que no cumplen con este perfil y construyen una idea de protección en torno a vivir con una pareja estable, además es una barrera para que las mujeres se enteren de su diagnóstico y lo compartan.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud es más que un derecho, es una necesidad primordial del hombre y la sociedad en su conjunto y se convierte en un inestimable bien social (45).

El estigma y la discriminación son parte del contexto cotidiano de las mujeres mexicanas que viven con el VIH/SIDA y tienen un impacto importante en sus relaciones con el personal de la salud, su familia, la comunidad y por consecuencia, en su participación en estos ámbitos y los apoyos recibidos.

2.9 REDES DE APOYO SOCIAL

Las redes sociales tienen un efecto positivo sobre la salud mental y física de las personas, contribuyen a la salud en mecanismos distintos.

2.9.1 *Redes Familiares y Roles de la Mujer en la Familia*

La situación social de las mujeres se ve más afectada y condicionada por la estructura del núcleo familiar que la de los hombres, existe una diferencia de género, que se produce en las diferentes etapas de cada ciclo vital.

El poder como acción, forma una dominación de un grupo sobre otro, en el que enfatiza Foucault en su obra de 1978, las formas de construcción de jerarquías

entre los diferentes miembros de la familia se da en el control y acceso a los beneficios, los recursos y a la relación de género hombre proveedor - mujer.

La decisión de la mujer de limitar su fecundidad se ve contrariada por el protagonismo de la maternidad y por el deseo de perpetuar la familia, aún poniendo en riesgo su vida (46).

Con respecto al derecho a decidir el número de hijos, en las investigaciones realizadas afirmaron que este derecho corresponde al hombre, por lo tanto los valores definidos culturalmente en las comunidades en función del sexo limitan la capacidad de elección en materia de salud reproductiva (47). Los hombres son los principales responsables en la toma de decisiones en el contexto de las relaciones familiares, especialmente en el uso de anticonceptivos y el tamaño de las familias, las decisiones sobre fecundidad se ven pues condicionadas por quién controla y gestiona los recursos económicos familiares (48)

Una mejor comunicación entre los miembros de la pareja y el contacto de los hombres con la información sobre planificación familiar podría contribuir a la mejora de la salud sexual y al respeto de los derechos reproductivos (46).

Una barrera importante de los comportamientos sexuales reales o imaginarios asociados con el VIH/SIDA son el estigma y la discriminación, que también contribuyen a que se oculte el diagnóstico entre parejas y dentro del núcleo familiar, el control familiar es evidente cuando existe la prohibición a las mujeres VIH positivas de asumirse como seres sexuales, románticos y sociales. Se ha demostrado que el entorno social de la enfermedad por el VIH, es responsable mayoritariamente de los distintos hallazgos clínicos (46).

La discriminación en el seno de la familia, en el trabajo y la pérdida de amigos constituyen factor de miedo permanente y ejercen influencia en el comportamiento

social de las mujeres, también el miedo está relacionado con la imagen de la mujer y el aislamiento social (19).

Así, cualquier intento de dar voz a las mujeres infectadas o de prestar la debida atención a sus preocupaciones con relación a la reproducción, debe tener en cuenta la autopercepción y la posición que adoptan ante la reproducción y el ejercicio de sus derechos reproductivos.

2.10 ASPECTOS LEGALES Y DE DERECHOS HUMANOS

El marco legal sobre el VIH se compone de un amplio conjunto de documentos de derechos humanos que desde hace muchos años reconocen, tutelan y garantizan los derechos fundamentales de todas las personas, particularmente con relación al VIH, cabe destacar los siguientes:

- ❖ Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (1965)
- ❖ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966)
- ❖ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966)
- ❖ Convención Americana sobre Derechos Humanos; Pacto de San José de Costa Rica (1969)
- ❖ Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (1979)
- ❖ Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales; Protocolo de San Salvador (1988)
- ❖ Convención sobre los Derechos del Niño (1989)
- ❖ Convención interamericana para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra la mujer
- ❖ Convención de Belém do Pará, Brasil (1994)

En la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer se asumió el compromiso de garantizar la igualdad de acceso y la igualdad de trato de hombres y mujeres en la educación, la atención de la salud y la promoción de la salud sexual y reproductiva de la mujer, incluidos los servicios relacionados con el VIH/SIDA (49).

En México existe la Norma Oficial Mexicana para la Prevención y Control de la Infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana NOM-010-SSA2-1993 (35), que enumera las definiciones y especificación de términos, disposiciones generales, medidas de prevención, medidas de control, asimismo describe una bibliografía básica y la concordancia que tiene con otras normas a nivel internacional.

En San Luis Potosí, se rige en este aspecto con la Ley estatal de Derechos Humanos. En su última reforma del 11 de Junio de 1999, a través de la Comisión Estatal de Derechos Humanos da a conocer la Directrices Internacionales sobre el VIH/SIDA y los derechos humanos.

Las obligaciones del Estado en lo que se refiere a los derechos a la no discriminación, la salud, la información, la educación, el empleo, el bienestar social y la participación pública es de importancia decisiva para reducir la vulnerabilidad ante la infección por el VIH y asegurar la atención y el apoyo humanitarios a las personas infectadas y afectadas por el VIH/SIDA a través del establecimiento de 12 directrices.

El objetivo es integrar los derechos humanos en el VIH/SIDA, creando la capacidad de las organizaciones que prestan servicios especializados en el padecimiento, para tratar las garantías individuales en sus funciones, de acuerdo con los mandatos generales que regula la ley (36).

El SIDA atraviesa las sociedades y sus culturas en toda su extensión, en los derechos humanos, jurídicos y patrimoniales de las personas, en la falta de políticas preventivas y asistenciales, y a su vez engendra múltiples problemas

como la transformación de la vida cotidiana, laboral y social de las personas afectadas por el virus.

Las inesperadas dificultades y la discriminación laboral o social, así como la ignorancia del medio social que circunda al enfermo y su familia, ocasionan la adopción de sensaciones como el miedo, la pérdida de los afectos y desamparo.

Es importante considerar ante cualquier intervención en salud, el ámbito social y psicológico en la evolución de la enfermedad y proporcionar atención en salud humanitaria bajo los criterios de confidencialidad, libertad y autonomía, en el proceso de la toma de decisión, acto y/o confirmación, la ayuda psicológica, médica y social necesarios, así como la conservación del anonimato, respeto de la intimidad y el estricto cumplimiento de la confidencialidad, de ahí lo significativo del conocimiento de la bioética por el personal de la salud ya que nos propone una metodología de solución racional y humanista a los complejos problemas que afrontan los que tienen que adoptar decisiones con respecto al cuidado de la salud de las personas, la comunidad y la sociedad.

En términos de derechos reproductivos en las mujeres que viven con VIH/SIDA, la clave es asegurar que tengan la información que les permita tomar decisiones informadas acerca de la reproducción, tomando en cuenta sus creencias y la cultura de las mismas en las que se basan estas decisiones (26).

2.11 INVESTIGACIONES CUALITATIVAS

El diagnóstico de VIH/SIDA en mujeres, implica una trayectoria en la enfermedad diferente al de los hombres, ello debido a los roles sociales asignados y tiene como resultado la elaboración de nuevas identidades que surgen de la confluencia de los diversos factores que rodean a cada individuo.

Debido a los logros en la prevención de la transmisión del VIH, durante el embarazo y el parto, es esencial que las mujeres con VIH, ejerzan el derecho a

decidir el número y el intervalo de hijos que se desean, eso significa que deben tener control sobre sus decisiones reproductivas de manera voluntaria y segura.

También es importante garantizar servicios de salud integrales que incluyan aspectos como el acceso a información en salud reproductiva, planificación familiar y métodos anticonceptivos, entre otros servicios, para que las mujeres con VIH puedan ejercer sus derechos reproductivos. Es por ello que diversos investigadores han explorado en la materia y su relación con las decisiones, sus derechos acerca de la sexualidad y reproducción en las mujeres portadoras del VIH.

En el año 2002, Paiva y colaboradores destacaron que en los servicios de salud de Brasil, la atención es deficiente con relación a la información acerca de ser madre, las mujeres con VIH declararon que la información es insuficiente en los temas como la transmisión perinatal de la infección, además manifiestan que existen pocos espacios donde se pueda hablar de su vida sexual y reproductiva y hablaron sobre la dimensión y construcción de identidad femenina en caso de diagnóstico VIH/SIDA (23).

Santos en 2002 concluyó a través de su estudio que el número de hijos y los hijos que morían a causa de la infección, fueron los factores que determinaban la intención de tener hijos en las personas que viven con VIH, no se encontró asociación entre la decisión de tener hijos y la percepción de riesgo, situación serológica, uso de anticonceptivos u otros, concluye que la intención de tener hijos se altera en consecuencia de la infección de VIH en los hijos (24).

En 2004, Riva Knauth observó que el tipo de parto y la decisión de esterilización en mujeres con VIH/SIDA, está determinada en primer lugar por su estado serológico y en segundo lugar por el contexto social e institucional que se ve influenciado por los valores o conceptos específicos acerca de la gravidez en la

infección con VIH y la reducción de tasas de infección perinatal, aunado a ello, las experiencias previas y sensaciones físico-morales dan un significado a la experiencia, es importante la vulnerabilidad individual tanto como social y el respeto a los valores y prácticas culturales o de prevención a través del diálogo (25).

A través de su estudio, Kurokawa y colaboradores en el año 2006 identificaron que las motivaciones de tener un hijo en personas con VIH/SIDA, se relacionan con las expectativas de las personas que desean ser padres, especialmente como forma de "recompensa" por sus acciones, y el riesgo de transmisión vertical es usado como factor para disuadir el embarazo o seguimiento de un tratamiento profiláctico. Sin embargo, estas decisiones reproductivas no suelen tomarse en cuenta en los servicios de salud (10).

En el 2007, Craft y colaboradores exploraron la relación de las influencias sociales, salud personal, amigos, familia, personal médico y predisposición reproductiva en la decisión de embarazarse en mujeres con VIH. Estos autores reportaron que la mayoría de las mujeres no eligen embarazarse desde que se conocen con la infección, sin embargo, es mayor la probabilidad de elección de embarazarse en las mujeres con mayor tiempo del diagnóstico; adicionalmente influyen otros factores, como el miedo a la transmisión perinatal, el miedo a un embarazo de alto riesgo y el deseo del embarazo, es mayor la inclinación reproductiva en mujeres con mayor apoyo social y atención médica; con relación al estigma, los resultados reflejan que los altos niveles de estigma, producirán una disminución del 18.6 % en las probabilidades de una mujer con el VIH en la decisión de un embarazo y la mujer con el estigma público de mayor actitud experimenta una disminución del 6.3 % en las probabilidades de embarazo (27).

Las personas con VIH pueden tener deseos y la intención de tener hijos, el alcance de estos así como la forma en que puede variar por las características

demográficas, Chen (28) a través de su estudio identificó que tanto hombres como mujeres con el diagnóstico de VIH/SIDA manifestaron la pretensión de tener niños en el futuro y que ésta o la fertilidad de la personas infectadas no siempre están de acuerdo con los de sus parejas. También detectó que los individuos seropositivos que quieren niños, son más jóvenes y que las mujeres VIH-positivas que ya tienen niños cuya pareja del estado del VIH se conoce, el deseo de tener un hijo es menor. Por el contrario, en las mujeres cuya pareja del estado del VIH es desconocido es mayor el anhelo de procrear hijos en el futuro. Por otra parte, el estado de salud influye fuertemente en las expectativas de tener hijos en los hombres más que en las mujeres.

III. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

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.

3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- 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.

IV. METODOLOGIA

4.1 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, última fecha en que se dieron las aprobaciones del Comité de Ética de la Secretaría de Salud y por el Comité Académico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí con número de registro 0051HCEI-ENF09.

4.2 Selección del área e informantes:

Tiempo transcurrido de noviembre a diciembre de 2009, el estudio se llevó a cabo en el Centro Ambulatorio de Prevención y Atención en SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (CAPASITS), unidad operativa que ofrece atención integral a las personas que viven con el VIH/SIDA e ITS. Tal decisión se tomó debido a que es una unidad de reciente creación en el estado de San Luis Potosí, lo cual permite innovar acciones sanitarias que beneficien a la población que vive con

VIH. Se eligió el centro que se encuentra en la capital, dado que esta es la unidad con el mayor número de población con VIH de la entidad y por factibilidad de acceso al mismo debido a su cercanía geográfica y por experiencia laboral previa, así como la familiarización con el grupo de pacientes que acude a ese centro de atención. Por todo lo anterior, se consideró que ello facilitaría el acceso a las informantes y su disponibilidad para colaborar en el estudio.

4.2.1 El acceso al campo

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 Río y se les invitó para la colaboración en el proyecto. Se obtuvo la participación de cinco probables informantes.

4.2.2 La selección de las 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 o que se encuentran en control en CAPASITS de Cd. Valles, 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 permitieron 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.

4.2.3 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.

4.3 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 predeterminadas, 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, practicas, perspectivas y significados hacia la maternidad con relación al diagnóstico.

La guía de entrevista fue reestructurada en la segunda y tercer entrevista con cada informante, de acuerdo a los requerimientos de información en cada caso.

En total se realizaron 12 entrevistas en el área solicitada por la participante, tres sesiones por cada informante con una duración que no excedió más de dos horas. Las entrevistas fueron audiograbadas con tres de las mujeres, ya que una de ellas se negó a ser audiograbada durante la entrevista, por lo que se realizaron notas inmediatamente después de terminada la sesión para no perder detalle de lo ahí comentado. El resto de las entrevistas que fueron audiograbadas, se transcribieron bajo los criterios de Torres (54). Se elaboraron notas metodológicas y analíticas. A dos de las informantes se le aplicaron tres entrevistas, una fue entrevistada en cuatro ocasiones y la restante se le entrevisto en dos ocasiones, ya no se le realizo otra entrevista debido a que cambio de domicilio y no se logro contactar.

4.4 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 fundamentada o teoría sustantiva, ya que construye teoría más que comprobarla, ofrece herramientas al investigador para manejar grandes cantidades de datos, ayuda a considerar significados alternativos del fenómeno e identifica, desarrolla y relaciona los conceptos que son elementos que constituyen una teoría. Además la teoría fundamentada es de naturaleza local, es decir se relaciona con una situación y un contexto particular, a su vez sus explicaciones se circunscriben a un ámbito determinado.

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

- a) Codificación abierta de los datos, proceso analítico por medio del cual se identificaron conceptos, propiedades y dimensiones de los datos, (conceptualización, categorización de oración o párrafo), elaboración de memorandos y diagramas.
- b) Codificación axial en donde se relacionaron las categorías a sus subcategorías, la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría y enlaza éstas en cuanto a sus propiedades y dimensiones, con la elaboración de marcos conceptuales y diagramas de conceptos, ello para mostrar las relaciones entre los conceptos principales.
- c) Codificación selectiva, proceso de integración y refinación de la teoría, al complementar las categorías poco desarrolladas, recortar las excedentes y validar el esquema
- d) Codificación para el proceso, éste representado por los acontecimientos y sucesos que pueden o no ocurrir en formas o secuencias continuas.
- e) Matriz condicional o consecucional, que estimula el pensamiento del investigador sobre las relaciones entre las condiciones, consecuencias micro (limitadas a su propio alcance y posible impacto) o macro (amplias a su alcance y posible impacto) entre ellas y para el proceso (52).

Los criterios para garantizar el rigor de la investigación fueron, la confiabilidad cualitativa, a través de:

- a) Examinar las respuestas con preguntas similares
- b) El registro sistemático de las notas de campo, clasificación en condensadas (registros inmediatos de los sucesos) y ampliadas (detalles de los hechos). Anotaciones de la percepción que tiene el entrevistador sobre la honestidad y sinceridad de la participante.
- c) Revisión del proceso de recolección de los datos y la codificación con las informantes.
- d) Concluir antes del análisis de los datos
- e) Consideración de todos los datos
- f) Aplicación correcta del método de análisis de los datos a utilizar

La credibilidad se dio a través de:

- a) Evitar que las propias creencias y opiniones del investigador afectaran la coherencia y sistematización de las interpretaciones de los datos.
- b) Privilegiar a todas las informantes de manera equitativa
- c) Buscar evidencia positiva y negativa por igual
- d) Elaboración de un listado de prejuicios, creencias y percepciones del investigador.
- e) Triangulación de teorías y disciplinas, análisis de los datos bajo diferentes visiones teóricas o campos de estudio (psicológicos, socioeconómicos y culturales)

La transferencia o aplicabilidad del estudio, serán encaminadas a mejorar la calidad en la atención de los servicios de salud que se proporcionan a las personas con VIH/SIDA, a través de los datos obtenidos que darán la pauta a la creación de programas específicos para este grupo, en temas como salud sexual y reproductiva, y a su vez a mediano o largo plazo contribuir a disminuir la incidencia

de casos por transmisión perinatal, los riesgos a la salud en el binomio madre-hijo y en los costos que generan los mismos (51).

4.5 Salida del campo:

Periodo que comprendió de marzo a mayo de 2010, con las últimas entrevistas a las informantes y visitas domiciliarias de atención para agradecer su participación e informar resultados preliminares.





V. CONSIDERACIONES ETICAS Y LEGALES

El presente trabajo fue sometido a la consideración del Comité Académico de la Maestría en Salud Pública de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí y del Comité de Ética de los Servicios de Salud del Estado de San Luis Potosí, en acuerdo a las normas de la Ley General de Salud.

También, se solicitó a las personas que participaron en el estudio su consentimiento informado de forma verbal y por escrito (ver formato en Anexo 1). Para tal efecto se les entregó y leyó la carta de consentimiento, donde se les explicó el motivo de su participación y los objetivos de la investigación, a su vez se aclararon las dudas que tenían las informantes.

Las mujeres firmaron y fueron libres de abandonar el estudio en cualquier momento. Se les informó además que los resultados se publicarán conservando el anonimato.

Las entrevistas fueron aplicadas de manera confidencial e individual y se garantizó el anonimato de cada participante en la sistematización y análisis de la información. Después de las entrevistas se proporcionó orientación preventiva, y si las participantes lo requerían, se les brindó información sobre servicios de salud disponibles para Consejería en VIH/SIDA e ITS, transmisión perinatal y embarazo de alto riesgo, además de la dotación de material impreso de la Secretaría de Salud y ácido fólico.

VI. RESULTADOS

Después de analizar los resultados obtenidos presentare 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.

I. 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. Esta situación representa un problema sumamente complejo, que afecta y en la mayoría de los casos incrementa la vulnerabilidad de la evolución de la enfermedad. Esto ha evidenciado la necesidad de diseñar intervenciones en las que no sólo se atienda el nivel físico sino también todas las esferas que se ven trastocadas en las personas que viven y conviven con VIH/SIDA.

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 (49), como sucede con algunos otros padecimientos.

A pesar de dichos adelantos en el manejo y tratamiento del VIH-SIDA, para muchas personas el saber que tienen el virus, les significa que se “acaba la vida” aún y cuando todavía no hayan presentado ningún síntoma o cambio en su

organismo que denote su enfermedad. Así pues, 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...*”

Esta creencia generalizada que relaciona VIH-SIDA con muerte, según narraron quienes participaron en el estudio, se debe a la información que vierten sobre la enfermedad fuentes como los medios de comunicación, amigos, familia o círculo social en el que se está inmerso, información que no es totalmente fidedigna o no se maneja con la seriedad y profesionalismo que se debiera tener. De esta forma lo señala Manzanita: “... *[La información sobre el VIH/SIDA] eso te lo manejaron los medios, ¡te vas a morir!, ¡ya valiste!...*” Por su parte, señala también como los comentarios, bromas o chistes que se hacen sobre la enfermedad abonan a que persista esa fuerte relación con la muerte “...*los chistes estos de humor negro, relacionados, ¡ya te estás muriendo!...*”. De esta manera es como los participantes del estudio narran uno de los primeros efectos a los que se enfrentan cuando son diagnosticados con la enfermedad, situación que los hace nadar contra corriente, comenzando primero por cambiar la percepción de la enfermedad que ellos tenían, para después intentar conseguir cambiarla en sus círculos más cercanos.

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...”*.

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 algo,*

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..."*.

La incertidumbre, el evitar hacer proyectos, o frenarlos no es la única forma en la que se manifiesta ese temor y asociación a la muerte en las mujeres que participaron en el estudio, sino que también surgen discursos y prácticas donde señalan que la enfermedad, es una oportunidad de "vivir el día a día" con la finalidad de aprovechar al máximo cada momento que viven, el disfrutar y vivir intensamente, 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.

1.3 Los efectos emocionales

Las manifestaciones y efectos emocionales derivadas de su condición serológica, están muy presentes en todo momento en sus discursos. Dichas emociones aparecen en casi todo momento o tema, pero las refieren con mayor intensidad al recordar los momentos cuando fueron enteradas de su diagnóstico y las circunstancias alrededor de su contagio. 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”*.

El dolor y coraje, generado al saberse infectado por VIH-SIDA, es quizá unos de los efectos emocionales más difíciles de sobrellevar, más aún cuando no se maneja de forma adecuada, puede desencadenar en más personas infectadas, ello sólo por el hecho de cobrar algún tipo de *“venganza”*. Algunas de las participantes mencionaron sentir bastante *“coraje”* hacia las personas que ellas creen tener la culpa de su infección, tomando represalias y refiriéndose como un *“desquite”*. Así lo mencionó Rubí al hablar sobre el asunto: *“...me dio por desquitarme, y que me pongo a tener relaciones con un montón de personas, o sea así, como de coraje o no sé...”* Ángela, por otro lado, mencionó que ella conoce a varias personas que comparten el mismo padecimiento y que han referido la misma reacción. *“...pero dos de ellas dicen que si ellas se van, se van a llevar gente por delante...”*. Este asunto hace pensar en la gran necesidad de intervenir en las diferentes dimensiones cuando se notifica el diagnóstico al

portador, por todas sus implicaciones, más sin embargo este asunto se retomará en otro momento de este documento. La culpa es otra de los efectos emocionales que aparecen frecuentemente en sus discursos. El saberse responsables por la infección de su hijo es algo que no terminan de asimilar. El caso de Manzanita quien se conoce con el padecimiento a través de saber que su hijo es seropositivo comentó: *"...Si, si me siento culpable porque sé que yo fui el medio para que se enfermara, [su hijo], No quiero sentirlo, pero a veces digo ¡chin! por mi causa, pero pienso que él vino a salvar mi vida, porque tuvo que nacer, tuvo que enfermarse para saber que yo tenía VIH..."*

Otra de las manifestaciones que reportaron quienes participaron en el estudio es el miedo, ello debido a que conocen que su padecimiento es infectocontagioso. Este miedo lo experimentan en dos vías, primero al miedo constante de no caer ellas o sus hijos enfermos por un simple resfriado o cualquier otra enfermedad de las llamadas oportunistas debido a su condición y otro es el temor a ser rechazadas o señaladas por algún familiar cercano, o personas con las que conviven. Dicho temor lo experimentan a tal grado que son ellas mismas quienes en ocasiones se automarginan, por lo tanto se aíslan de las demás personas, como lo comenta una de ellas: *"...Yo me retraía cuando me saludaban pensaba que a lo mejor no querían que me acercara, yo lo hacía por si fuera a rechazarme..."*, Rubí también opina al respecto: *"...o sea yo misma me hacía a un lado porque ya apartaba mis trastes, apartaba las cosas del baño, me sentaba y tallaba el excusado después..."*. En otras situaciones, ese temor al rechazo las ha hecho que cuando van en busca de la atención médica a los centros especializados en enfermedades de transmisión sexual, ellas traten de pasar inadvertidas, escondiéndose o mirando si hay personas cerca que las vean entrar. Con relación al tema, Rubí expone que se ocultaba por miedo a ser identificada y se supiera su diagnóstico: *"...yo llegaba [al CAPASITS] con cachucha y con pants, bien tapada, para que no me vaya a ver alguien..."*.

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, o el dolor que experimentan cuando se someten a los procedimientos para el control de la infección, sino que además, constantemente sienten dolor y malestar que se expresa tanto en lo emocional como en lo anímico. 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 cualquiera es capaz de soportarla, refiriéndose al padecimiento como un reto que se creen capaces de poder sobrellevar,. Así lo expresa una de ellas: *"... sí creo que por algo te pasan las cosas, por algo le pasan a alguien exactamente, y creo que es porque vas a poder con eso..."*, Incluso hay quienes van más allá al referir que es debido a la misma enfermedad que han obtenido más fuerza para luchar y seguir adelante como lo señala Ángela: *"...me dio más fuerzas para demostrarles que yo si puedo a pesar de todo, es luchar contra ella [la enfermedad], demostrarte que puedes..."*,

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 la 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..."*.

Otro de los temas que saltaron a la vista en los discursos de las personas que participaron en el estudio, fue el de las prácticas sexuales y su relación con el

modo en que contrajeron la enfermedad, por el miedo a contraer algunas otras enfermedades de transmisión sexual

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. Y es por ello que debido a esta estrecha relación, las prácticas sexuales de quien vive con VIH se ven modificadas. Para el caso de quienes participaron en el estudio, la abstinencia por el miedo a otras infecciones de transmisión sexual está muy presente, por un lado por la experiencia previa en el que en todos los casos, su forma de adquirir el virus fue a través de la vía sexual. Por otro lado, porque reconocen que en su situación no pueden darse el lujo de contraer cualquier otra enfermedad. 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, más sin embargo mencionan que con su uso, estos encuentros se vuelven incómodos y disminuye el placer sexual, ya que suelen estar más al 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...”.

Respecto al uso del preservativo, todas ellas mencionaron que antes de saberse positivas para VIH/SIDA, no usaban el preservativo con sus parejas, ya que en la mayoría de los casos eran parejas “estables” y que al usarlo se hacía con el objetivo de evitar un embarazo, nunca como una medida de prevención de enfermedades, como Manzanita lo comenta: “...usábamos el preservativo, o sea a veces sí, pero mayormente no, usábamos el masculino, porque a él no le gustaba, mi problema en ese momento no era el que me fuera infectar, era porque pensábamos que no me fuera a embarazar, no para prevenir una infección...”; lo que Rubí menciona también al respecto: “...siempre exigía el condón y yo con el pretexto de que no me fuera a embarazar...”; ellas manifestaron que el uso del preservativo lo hacía para prevenir un embarazo y no era frecuente porque no le agradaba a su compañero o porque al momento del acto sexual no contaban con el condón, situación que la hizo vulnerable a adquirir la infección por VIH/SIDA.

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. El estigma y la discriminación, no son ajenos a su discurso en el que manifiestan que la sociedad impone etiquetas en las que se identifica a las personas con alguna enfermedad, situación que es común con el personal de salud en el que se identifica a tal o cual paciente por el diagnóstico, 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..."*, El concepto de la enfermedad está presente en la mayoría de las personas y se transmite esta información a familiares y amigos, aunque en muchos de los casos ellas prefieren ocultar su estado de salud debido al posible rechazo que pueden sufrir, 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.

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.

I. El deseo de ser madre

1.1 Percepción ideal

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.

La maternidad, es una etapa que marca sin duda a todas las mujeres, entre el deseo de ser madre, esta la percepción ideal de la maternidad en la que cambia el concepto de la vida y la prioridad de la misma. En múltiples ocasiones sobresale en sus discursos que la maternidad es concebida como un "milagro dar vida", en el que dos células se unen para formar una sola de forma microscópica, que pasa poco tiempo para que sea un ser vivo que es frágil, tierno, que necesita de cuidados y amor como lo menciona 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..."*; el experimentar sensaciones como el percibir los movimientos del feto, y el crecimiento del vientre, son sensaciones que 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..."*; Otra emoción es el anhelo de sentir algo propio y vivir cada etapa de crecimiento de un hijo, como la primer palabra en el que escucharan decir "mamá" o participar en eventos sociales o escolares en el que este ser se vuelve lo más importante para el hijo y viceversa Ángela así lo dice: *"...una forma de sentir lo que se siente tener a un bebé, que sea de uno, que se siente que le digan mamá, por ejemplo un diez de mayo que te regalen algo..."*

En un concepto subjetivo ideal, lo relacionan con sentimientos agradables, con sensaciones, como "algo bonito, hermoso", con ternura, felicidad, amor, ilusión, "sentirlo", y en algunos casos una "transformación", ya sea emocional o en la percepción sobre la vida, 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..."

Un tema que sobresale en sus discursos es el papel de cuidadora y la relación que cada informante tiene con su madre y que tal vez podría reflejarse en el significado de la maternidad de ellas mismas, hacia el cuidado y protección del otro, principalmente durante el padecimiento, como lo narra Mary: *"Mi mamá, ella siempre ha estado ahí, estuvo cuando estuve internada en el hospital, yo creo al ver a mi mamá ahí, que me animaba, me daba de comer en la boca, me ayudaba a bañarme, aunque le dijeron que es lo que tenía, nunca me ha reclamado...yo me acuerdo mucho que mi mamá me rezaba, estaba siempre ahí al lado mío, no se me despegó, ahí se dormía..."*, situación que comparte Ángela al decir: *"...mi mamá era quien siempre me cuidaba que cómete esto, un caldito y dije lo voy a hacer por mi mamá porque siempre ha estado conmigo..."*

En el caso de Manzanita, quien no ha tenido experiencias gratas con su madre externa lo siguiente: *"...Mi mamá pero es muy especial, despegadita de hecho a los 14 años me corrió de la casa, porque me peleé con uno de mis hermanos, ahora lo veo como algo muy raro..."*, y que a través de sus discursos manifiesta ella no haría lo mismo con sus hijos.

a) La maternidad como una necesidad

La teoría psicológica sobre la motivación humana, propuesta por Abraham Maslow que posteriormente amplió, formula una jerarquía de necesidades humanas y defiende que conforme se satisfacen las necesidades más básicas, los seres humanos desarrollan necesidades y deseos más elevados (56)

En la escala de necesidades de Maslow, están las fisiológicas y las de afiliación, a partir de este criterio y de la satisfacción de las mismas que llevan a la

autorrealización, las mujeres que viven con VIH, hablaron de la maternidad como una "necesidad", ya sea fisiológica o emocional.

En el caso de una necesidad fisiológica, Rubí comenta que su cuerpo es quien le pide y manifiesta el deseo de un hijo en su vientre: *"...si, es que es algo que me pide el cuerpo, no se...porque has de cuenta estoy así, y como que siento la necesidad de... me hace hasta de repente a ponerme a chillar, de que los veo [a los niños] y digo yo quiero uno de esos, pero aquí [señalando su vientre] yo quiero un bebé..."*, Manzanita narra una necesidad emocional que dice sienten algunas personas al no saberse realizadas en ese sentido, y ejemplifica con su caso en el que ella ya ha experimentado el ser madre: *"...Si no tuviera hijos, creo que si correría el riesgo, de hecho hay en muchas personas la necesidad de ser madres, esa necesidad nada la llena, necesita ser madre de alguna forma..."*.

b) *"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 cuatro 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 bebito para*

empezar, para conocer muchas cosas, crecer con él, verlo, enseñarle cosas, eso si me gustaría...”.

Otra de las opciones es la manifestación de la maternidad hacia niños cercanos como los sobrinos, que es común observar este fenómeno aun en mujeres que viven sin el diagnóstico, como lo relata Mary, quien hace referencia a que vivió junto con su hermana todas las etapas de crecimiento de su sobrina, aun antes de nacer: *“...mi sobrina que es como mi hija viví todo el embarazo de mi hermana, estuve ahí cuando fue lo del parto, y te digo, yo le ayude a mi hermana a pagar el parto, o sea que es casi, casi mi hija...”*; Ángela tras la experiencia con su sobrina dice: *“...además tengo a mi sobrina con ella tengo, es mi adoración, es como mi hija...”*

c) 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...”*

II. Entre el deseo y el deber: La responsabilidad de ser madre con VIH

Con la maternidad, se pueden adquirir ciertos compromisos como el de proveer de vestido, techo, una familia que permita tenga la imagen materna y paterna, escenario ideal para la espera de un hijo, situación que queda claro a las informantes quienes se refieren que no solo el diagnóstico puede interferir en el reprimir el deseo de ser madre, como lo narra Manzanita, *“...yo estoy consciente del diagnóstico, pero también existe que no tengo pareja estable, no estoy viviendo con alguien, no tengo ni novio estable, ni un hogar estable, o sea hay muchos más factores que influyen no solo el diagnóstico...”*

Las mujeres que participan en el estudio señalan que entre los factores que intervienen en el deseo de ser madre son la economía, ya que se visualiza el adquirir el compromiso de ser madre como “gastos” que implica el tener un hijo, en relación a la responsabilidad económica, Rubí considera podría reprimir el deseo de un embarazo: *“...no puedo [embarazarse] por gastos, acabo de terminar la escuela, como me voy a ver ahorita en una bronca de esas, si apenas voy a*

empezar a trabajar en lo que yo quiero....; Manzanita también mencionó: "...no quiero, porque no me siento tan apta y no me siento con la capacidad económica para tener otro bebe..."

También es de resaltar que hay otros factores que intervienen, como la economía, la situación laboral y otros intereses personales, que pueden ocasionar que repriman el deseo de ser madres, realidad que hoy en día es común en las mujeres en general, quienes posponen el primer embarazo hasta después de los treinta años, ya sea por la situación familiar y de pareja que se vive en la actualidad, en la que ambos trabajan o las mujeres son madres solteras, o en mujeres que interponen el llegar a sus metas personales y profesionales como lo dice Ángela: *"...creo que no estoy preparada para tal responsabilidad, ahorita me interesa el deporte, terminar la escuela porque tengo carrera trunca... yo no me siento capaz de tener una responsabilidad así y estoy disfrutando mi carrera, mi trabajo..."*

III. Expectativas del embarazo cuando se vive con VIH

La realidad que hoy viven muchas personas con VIH, que se encuentran con una terapéutica que permite mejorar la calidad de vida y que determina que sea más frecuente que existan parejas en las que uno o los dos tiene el diagnóstico de VIH/SIDA, y desean ser padres, sin embargo, las consideraciones de los riesgos que pueden enfrentar las parejas serodiscordantes o en la que ambos son positivos al diagnóstico, y su(s) futuro(s) hijo(s), condiciona el criterio de que estas mujeres no deberían tener hijos, no obstante, es una elección individual, y en algunos casos, en común acuerdo con su pareja.

El ser madre, sobreviene el deber y no sólo implica amor, ilusión, transformación, sino, el cuidado y el compromiso con el otro, al momento de la toma de decisiones sobre la maternidad, proceso individual en el cual las personas ponen en juego sus capacidades, su autoestima y la capacidad de reconocer el compromiso que

se adquiere derivado de cada decisión, en el que salen a flote los intereses propios.

Entre ese deseo de ser madre resaltan en sus discursos el estado emocional, la situación de pareja, el estado inmunológico/virológico, hijos previos, el apoyo emocional y la forma en cómo se enfrenta al padecimiento, interviene en las percepciones, expectativas y miedos sobre la maternidad. Las mujeres que viven con VIH, refieren que entre las expectativas de un embarazo en su situación, varía según el número de hijos, el estado de salud, ingresos económicos y la situación familiar o de pareja.

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. (55)

Se considera como el mejor momento para buscar el embarazo, debe coincidir con el momento en que su carga viral está más baja junto con la medicación antirretroviral, de esta manera, disminuye el riesgo de transmisión del VIH al producto (8).

Una de las razones para embarazarse es el estado inmunológico y el que no usan de antirretrovirales, ya que es considerado por una de las informantes, como el momento oportuno para un embarazo y disminuir así el riesgo de transmisión vertical, como Rubí lo relata así: *"...Bueno salgo como no detectable, pues ya me hubiera aventado unos tres, si eso hubiera sido...estoy indetectable y mis CD4 están arriba de cuatrocientos, y ninguna vez he tomado medicamento ni nada..."*.

A pesar de ello es importante la información que se tenga del padecimiento y las formas de prevención del daño, para las expectativas que se tengan sobre la maternidad, como lo menciona Manzanita: *"...me queda claro no hay tantos riesgos como se creía, tienes muchas probabilidades de que tu bebe y tú estén bien, cambiando esquemas de medicamentos, bueno todo lo que nos manejan, nos han manejado talleres, una información muy padre..."*, Rubí por su parte comenta: *"...si por ejemplo, me hubieran dado las platicas que nos han dado ahorita y todo eso de que yo supiera que no hay ningún riesgo, bueno pero con la confianza de que yo sé que me voy a cuidar para que no tengan nada..."*

La información adquirida, conlleva un cambio en el comportamiento frente a las enfermedades, sin poner de relieve los diferentes factores socioculturales, en constante cambio, que intervienen en la adopción de ciertas prácticas. (43)

IV. Temores acerca de la maternidad

4.1 Miedo a la transmisión de la infección

El temor a transmitir el virus a otros, son los principales problemas que preocupan a las mujeres, además temen quedar embarazadas y transmitir el virus al recién nacido y aunque a veces desean tener hijos, el miedo al riesgo de la transmisión vertical les impide hacerlo.

Ellas conocen de la existencia de medidas terapéuticas que ayudan a disminuir el riesgo en la transmisión perinatal del VIH/SIDA, sin embargo, refieren que al no anularse en su totalidad el riesgo de una infección, para ellas es suficiente para pensarlo bastante y hasta decidir no embarazarse por ese porcentaje de riesgo como Manzanita lo comenta: *"...hay muchas posibilidades de que no esté sano, o sea aunque la ciencia te diga que hay tal porcentaje de que nazca sano, yo no estaría tranquila... después del diagnostico ya no quisiera embarazarme por esa*

pequeña, ese porcentaje pequeño de que pudiera traer este, de que pudiera estar infectado el niño o la niña, pus ya no me gustaría...

En los discursos aparece como, por protección de su hijo a una posible infección, reprimen su deseo de ser madre para protegerlos de los efectos del padecimiento en su hijo, como el sufrimiento que puede traerle al mismo, como Mary lo narra a continuación: *"...no quiero traer al mundo a sufrir a un bebe indefenso, no quiero que se infecte, que sufra, no quiero que esté enfermo porque uno como grande aguanta más pero pequeñitos si así se enferman mucho ahora con el virus mas...";* Ángela comparte ese temor a que puedan en algún momento dado sufrir debido al padecimiento y relata: *" en un niño, yo digo que no es vida para ellos esto, aparte por no sería bueno este traerlos a sufrir así...;* Entre el miedo al sufrimiento por la transmisión de la enfermedad está el que sus hijos se sometan a procedimientos a los que ellas ya han experimentado, los que no han sido gratos como Manzanita lo dice: *"...de saber que puedo traer a un ser humano mas en mi condición y por lo que yo he vivido en mi condición no quiero...";* Ángela también opina al respecto: *"... me pongo a pensar los riesgos que pueda implicar a él, que lo estén picando igual que yo, ¡no!, no porque o sea le sacan muchos estudios de sangre, tan solo los piquetes, y aquí y allá, quiero evitar eso, dije de sufrir yo a que sufra otro mejor nada mas yo...*

Al saberse con la infección y desconocer el estadio de su enfermedad o el grado de daño en las mujeres y el que pueda ocasionar en el producto, es un motivo de "preocupación y miedo" ante el riesgo de infección al respecto Rubí manifiesta: *"...aquí mi miedo era que yo no sabía todavía que tan avanzado tenía el problema y a qué grado le podía afectar o sea si me embarazaba hasta qué grado podía afectarle al bebé, no pus...me dio miedo, me dio mucho miedo...";* Manzanita por su parte comenta que la prevención de la enfermedad no está en sus manos, sino que existen situaciones en los que atañe la fe o la ciencia: *"...es una preocupación, ahora mi condición no basta, no basta con que me cuide un poquito*

más y coma sano como te había dicho sino hay cosas que no están tanto en mí, están un poquito más en las manos de Dios primeramente y en la ciencia, yo no quisiera volver a embarazarme... no en mi condición por el riesgo de...

4.2 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...";* También sobresale en sus narraciones, el deseo o no de dejar a cargo de sus hijos a sus familiares, por la sobrecarga de trabajo que tienen sus madres, porque el cuidado no será el mismo cuando ellas "falten", como Ángela lo mencionó: *"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..."*

4.3 El miedo a los daños a la salud y tratamiento

Otra de las principales razones para no embarazarse es el riesgo para la salud, sí como el tratamiento que se tendría en caso de un embarazo, son los temores de cursar un embarazo

En relación al manejo del embarazo con VIH, las informantes refieren conocer que existen formas de disminuir el riesgo de infección perinatal, a través del medicamento retroviral o cuidados durante el embarazo, sin embargo, el manejo del padecimiento, podría favorecer o empeorar el embarazo con VIH.

El riesgo para la salud aunado al padecimiento, es una razón más para no embarazarse, acerca de las medidas que deben tomar para prevenir la infección perinatal como la toma de retrovirales en el embarazo, o que la situación de inmunosupresión las condicione a una vulnerabilidad a padecer mas enfermedades, ante todas estas situaciones, se hace presente el miedo por que se acelere la evolución del padecimiento, como lo comenta Manzanita: *"...me da mucho miedo, porque si ya sé que tengo algún padecimiento pues como que para que arriesgarme, si ahorita me estoy manteniendo estable no quisiera arriesgarme a ya no estar tan estable o, que tenga que tomar otro coctel de medicamentos, y agotar mis medicamentos, o sea, no poder utilizar tal o cual porque me embarace y tenga que cambiarlos, entonces, no, no quisiera"*, Ángela por su parte manifestó: *"...tengo miedo que en ese proceso caiga...es algo bonito pero no, bueno en mi situación no, es muy riesgoso, por lo que puede desarrollar en el embarazo..."*; Mary quien sobrevino a la enfermedad cuando estaba en un estado crítico mencionó: *"...pues yo creo que pus estoy bien y si me embarazo y me llevo a enfermar como me enferme...no sé, yo creo que no...así estoy bien..."*; Rubí en su caso comenta que no quiere "acelerar el proceso de la enfermedad", además de que no toma medicamento retroviral, muestra el miedo al inicio de su toma y a la rápida evolución del padecimiento lo que la hace anular el deseo de

embarazarse: *"...es que nada mas aceleraría el proceso de mi enfermedad, porque tendría que empezar a tomar medicamento y una vez que tome el medicamento ya no podré dejar de tomarlo, no me gustaría empezar el tratamiento si no tengo porque iniciarlo, pues prefiero quedarme así..."*

V. Experiencias obstétricas e hijos previos.

A pesar de que el riesgo de infectar a sus hijos sea un factor que influya en la decisión de evitar más embarazos, el número de hijos y las experiencias previas propias o ajenas de complicaciones durante el embarazo son razones de peso para anular el deseo de un embarazo, como lo menciona Manzanita: *"... Yo ya soy mamá, tengo una rielera de hijos, yo como no tengo esa necesidad yo ya no quiero tener, o sea no pasa nada, en mi caso no, ya sé lo que es ser madre de embarazarme, ya no quiero..."*

Las complicaciones en el embarazo son otra razón para anular el deseo de ser madres, situaciones que se vivieron en carne propia o en otras personas cercanas a ellas, así lo dejaron ver las mujeres de la investigación como Ángela: *"...tantas complicaciones que hay en el embarazo, el embarazo no es como dicen se te quita a los nueve meses, pero puede complicarse en ese proceso...puedes estar bien y en los últimos meses puedes desarrollar otras enfermedades..."*; También Mary relata al respecto: *"...se me vino...tuve un aborto, no sabía que estaba embarazada, fui al hospital porque me sentía mal, empecé con un sangrado que no se me quitaba...me dio miedo..."*

VI. Experiencias con la atención medica

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,

se promulgó fortalecer o hacer cumplir, según proceda, leyes, reglamentos y otras medidas a fin de eliminar todas las formas de discriminación contra las personas que viven con VIH/SIDA y los miembros de grupos vulnerables, y asegurarles el pleno disfrute de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales, en particular, darles acceso a la atención en salud e información sobre el padecimiento, con el respeto a su intimidad y la confidencialidad, a través de estrategias para combatir el estigma y la exclusión social asociados a la epidemia.

6.1. Los profesionales de la salud como informantes ¿información o imposición?

Los profesionales de la salud, son la principal fuente de información acerca del padecimiento, y la influencia para la toma de decisiones como un embarazo, a pesar de que se toma en cuenta la información médica que se les proporciona, es una realidad que las mujeres toman su propia decisión acerca de un embarazo o no, 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..."*

La atención para la salud, se ve inmersa por aspectos filosóficos con la acción moral de las personas, en la que la visión paternalista y burocrática, predominan en la atención en salud, además de la imposición médica que algunas veces se ejerce en el caso especial de las mujeres que viven con VIH (38).

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..."**

En algunos de los casos, en los que la mujer está totalmente decidida a utilizar un método, solicita sugerencia del personal de salud como Mary: *"No, porque yo no quiero embarazarme...yo le comente a la doctora que con que me podía cuidar y me puso el implante..."*.

6.2 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..."*

El apoyo emocional que los profesionales de la salud pueden proporcionar a las mujeres que viven con VIH es imprescindible, como el apoyo psicológico que en este tipo de padecimientos es de vital importancia para el manejo de la

enfermedad, en uno de los casos una de las informantes comenta como evalúa y califica al personal de psicología en quien encuentra en una profesional en la materia el apoyo que necesita en una situación en particular *"...una de las psicólogas, se me hace muy tierna, se me hace así como...así de jugar con muñecas, me gusta platicar unos temas con ella, pero no todo, porque siento que no aguanta, y con la otra psicóloga, la siento así bien guerrillera, me da más confianza de platicarle cosas que de veras me llegan, si le puedo platicar de todo, la siento como que más fuerte, la siento como mas como que me ayudaría mas a sacar eso fuerte que traigo yo..."*

6.3 "El ponerse en sus zapatos"

Es importante tomar en cuenta las consecuencias que tiene la atención médica relativa al VIH en la vida de las personas, la adopción del significado de la salud, las definiciones de lo que es normal contra lo que es patológico. La epidemia del VIH/SIDA es un ejemplo de las contradicciones y conflictos que pueden presentarse entre las "prescripciones" médicas y los deseos y valores culturales de un grupo social en particular. (25)

Los profesionales de la salud pueden sentir la influencia de sus valores personales o ideas arraigadas, tal vez experiencias no gratas con casos similares, en este aspecto las informantes dejaron ver como los profesionales en algunas ocasiones se les etiqueta o estigmatiza por el diagnóstico, indagando acerca de cómo adquirió la infección así como estableciendo juicios de valor en el que se pone en tela de juicio al paciente como lo expone Ángela: *"...creo que también existen personas no tan profesionales que sí estigmatizan y más por el diagnóstico de VIH te preguntan inmediatamente pues con cuantos te has metido..."*; Rubi por su parte también comenta: *"...la doctora del centro de salud, cuando fui se me quedó viendo, se baja los lentes, y empieza a bajar los retratos, los vasos de su escritorio, agarra su celular y lo mete al cajón y empieza a preguntarme ¿por qué*

te contagiaste?, ¿te cuidas?, ¿con cuántos hombres andas?, ¿con cuántos hombres te has acostado? y yo me quede...¿qué?, o sea y cada que voy baja los retratos, guarda el celular y con la puerta abierta..."

En relación al origen de la enfermedad, comentan en algunos de los casos, cómo el personal de salud lo adopta como una respuesta a actos reprobables, al respecto Manzanita menciona: *"...hubo una enfermera que le dijo a una persona con VIH/SIDA, es que si usted está así es porque usted se lo buscó, cada quien se busca sus enfermedades..."*

Las informantes exponen la situación de falta de confidencialidad y deficiencia en el trato digno, en la que hacen referencia a sentirse mal, expuestas, minimizadas y sugieren "ponerse en sus zapatos", para poder experimentar como profesionales de la salud, la realidad que se vive al solicitar la atención a los servicios de salud con un padecimiento como el VIH/SIDA, como lo comenta Manzanita: *"... más que nada yo creo que en lo administrativo, bueno estas personas que no sé realmente dicen que son trabajadoras sociales, yo no sé si un trabajador social, deba exponerte así delante de la gente, no creo, pero sí creo que haría falta a esas personas meterlas a un curso intensivo de no sé qué, pero que se sensibilicen y que se pongan en nuestros zapatos y que ellos vean y digan si les gustaría..."*

Otro aspecto que sale a relucir de la falta de confidencialidad que no es meramente en el personal médico o paramédico, sino administrativo, situación que narra Ángela: *"...A veces mandan a hacer las pruebas que se supone son confidenciales, se supone que nada más las tiene que ver el médico, y él es administrativo, entonces, él llega las checa, checa el diagnóstico y todo y yo digo y eso porque si no le corresponde a él en primer lugar y eso le corresponde el médico no al administrativo..."*; La condición de saberse con la infección de VIH/SIDA, determina en las mujeres por diversos motivos en muchas de las ocasiones a mantener la enfermedad en secreto ya que no les gusta sentirse

expuestas, Manzanita por su parte, hace referencia del tema: *“...tengo que ir a sacar una cita al laboratorio, pero no quiero ir, porque me van a preguntar para qué es y sé que va a haber más gente atrás de mí y me van a exigir que diga el diagnóstico porque si no, este el Seguro Popular no te lo cubre, en Seguro Popular es donde se portan muy groseras...”*

Por ser un padecimiento en el que se ve inmerso el estigma y la discriminación, las personas que lo padecen suelen mantenerlo en secreto en muchas de las ocasiones, sin embargo durante las experiencias con los profesionales de salud refieren sentirse “expuestas”, ante la pérdida de confidencialidad y con relación al trato digno en el que se solicita descortésmente exponer el diagnóstico ante las demás personas y muchas de las veces la historia del padecimiento para poder obtener el servicio.

VII. DISCUSION

El presente estudio se realizó con el objetivo de conocer las perspectivas y prácticas que tienen las mujeres que viven con VIH que asisten a CAPASITS S.L.P sobre el embarazo y la maternidad, a través de su percepción y los efectos que la enfermedad ha ocasionado en sus vidas. A partir de sus resultados, se pretende que indiquen la pauta para poder implementar estrategias en las que se respeten los derechos reproductivos de las mujeres que viven con VIH, ya sea que quieran tener hijos o no, es importante además, valorar los deseos individuales de cada mujer, que pongan en práctica sus decisiones sin ningún tipo de restricción ni violencia y en forma segura.

La literatura especializada, concibe al VIH/SIDA como una enfermedad que se puede valorar como un padecimiento crónico, a partir de que los avances de la ciencia a través de la creación de tratamientos efectivos para el manejo de la enfermedad aumenta la esperanza de vida en las personas que viven con el padecimiento; sin embargo, a pesar de que la ciencia grita a los cuatro vientos que se puede considerar ya un padecimiento crónico, las personas que viven con VIH no lo ven así, hallazgo que resalta en esta investigación en el que las mujeres portadoras del virus, aun tienen la visión hacia la muerte, algunas de estas personas posiblemente han creído que están a merced del virus y que es inútil esperar algo distinto a la muerte, situación que modifica sus planes y proyectos de vida, uno de ellos el deseo de tener un hijo.

El saberse con la enfermedad es un evento que activa en las personas modificaciones en el ambiente familiar y de pareja, así como la toma de decisiones en su vida (3), y en las mujeres el deseo de ser madre. En los resultados del presente estudio sobresalen como las decisiones reproductivas de las mujeres están condicionadas por un conjunto de factores no sólo de tipo biomédico, sino factores tales como los sociales, económicos, emocionales, institucionales y

culturales, por lo que es esencial analizar el significado que le dan a la maternidad, y que a partir de estos factores se establezca una atención en salud reproductiva específica para este tipo de padecimientos en los que se pone en juego la salud de terceros como es el caso del VIH y la transmisión vertical.

Entre los factores emocionales del significado de la maternidad para las mujeres que viven con VIH, sobresale que el concepto de la misma es subjetivo y se basa en una percepción ideal, la cual crea sentimientos y emociones que se pueden percibir en ellas.

Para las mujeres que viven con VIH/SIDA el significado de la maternidad tiene la influencia de los aspectos sociales, culturales, económicos no solo el referente biomédico, sin embargo, a pesar de que su percepción ideal de ser madre se relaciona con sentimientos como el amor, ilusión, cariño y una "necesidad", esta se puede suplir a través de la adopción o el cuidado de niños cercanos.

Las sensaciones positivas hacia la maternidad se transforman debido al riesgo de la transmisión de la infección y los daños a la salud del binomio; en esta investigación las mujeres manifestaron sentir miedo y angustia hacia el deseo de ser madres al saber que puedan sus hijos sentir las experiencias que ellas han vivido con el padecimiento, así como también la angustia por el futuro incierto que les depara, esos miedos son principalmente, la transmisión perinatal, a la orfandad en sus hijos, también está el miedo a que sufran experiencias como el estigma o el someterse a procedimientos médicos que no son nada gratos, otro de sus miedos es el de acelerar la evolución del padecimiento por el embarazo y al tratamiento farmacológico que se tendría que tomar en caso de gestar a un hijo; es el caso de otras investigaciones de corte cualitativo como Pedrosa (32), que presentan los significados de ser madre VIH positivo, donde asume que para las mujeres que viven con VIH el embarazo se transforma radicalmente de motivo de felicidad a motivo de angustia y el miedo al contagio a sus hijos. En el estudio de Riva y

Barbosa, las madres de hijos diagnosticados con VIH/SIDA, presentaron altos niveles de ansiedad y depresión, así como pensamientos de anticipación negativa frente a los futuros padecimientos físicos y emocionales de los hijos debido a la infección y en el que los mayores niveles de depresión los presentan aquellas personas con hijos diagnosticados con VIH/SIDA (25). Es importante reconocer que para toda situación desconocida surge el miedo, sin embargo, en el caso de las mujeres con VIH que se conciben como que "contagian a alguien más", el temor a la transmisión de la enfermedad, el miedo a la orfandad de sus hijos, y en ellas a la evolución de la enfermedad como al tratamiento son factores en común para anular el deseo de ser madres

De Souza y colaboradores identificaron que una de las creencias de las madres seropositivas es que la percepción de susceptibilidad y de severidad de la enfermedad puede motivar al individuo a tomar una conducta (55), en el que a través de que las madres seropositivas van conociendo del diagnóstico y van entrando en contacto con profesionales de la salud y personas de su misma situación, además de la ausencia de síntomas de la enfermedad aumento la expectativa de las mismas; en el caso de las mujeres que asisten al CAPASITS, las expectativas sobre la maternidad, de la disminución del daño al producto, en el que toman en cuenta el estadio de la enfermedad y su estado inmunológico como indicadores del momento ideal para embarazarse, esto derivado de la información que adquieren del personal de salud en relación al padecimiento, así como el trayecto de la enfermedad y experiencias previas en personas cercanas a ellas que comparten el diagnóstico; por su parte Craft y colaboradores reportan que la mayoría de las mujeres no eligen el embarazo desde que se conocen con la infección, sin embargo, es mayor la probabilidad de elección de un embarazo en las mujeres con mayor tiempo del diagnóstico (27); por el contrario, Santos determinó que no se encontró asociación entre la decisión de tener hijos y la percepción de riesgo, situación serológica, uso de anticonceptivos u otros, concluye que la intención de tener hijos no se altera en consecuencia de la

infección de VIH (24), lo que nos lleva a visualizar que las mujeres de la investigación conocen más sobre el padecimiento, tal vez por el tiempo con que viven con la enfermedad y la asistencia a grupos de auto-ayuda para personas que viven con VIH, que les permite estar en contacto con mujeres, quienes al estar embarazadas pudieron seguir la evolución de su enfermedad, la que pudo ser devastadora o llegar al término del embarazo con su hijo aparentemente sano.

Entre los factores psicosociales que interfieren en la decisión de embarazo o rechazo del mismo en las mujeres con VIH son: el estado civil, la escolaridad, el status económico, hijos previos, la negación o aceptación del diagnóstico y el sentido de protección hacia el recién nacido (40). En este último punto se puede dar cuenta que se asocia con los resultados de la investigación en el sentido de protección al producto relacionado con el miedo a la transmisión de la enfermedad en éste

El deber de la maternidad de las mujeres que viven con VIH, lo visualizan como una responsabilidad económica, porque afecta a la situación laboral debido al posible daño a la salud en ellas mismas o en su(s) hijo(s), lo que la incapacitaría en algún momento dado para poder laborar aspecto que coincide con Pedrosa, quien identificó que las mujeres mexicanas que viven en la capital de México, ante la sospecha de infección perinatal representa dificultades en el costeo para el tratamiento, control y seguimiento del enfermo (32); De Souza y colaboradores, encontraron que para las mujeres que viven con VIH de Brasil las dificultades económicas son una barrera para el tratamiento de sus hijos (55).

Otro de los factores que influyen en la decisión de ser madres, en las mujeres que viven con el padecimiento de VIH/SIDA, es el anhelo de un hijo con su pareja, ya sea por solicitud de la pareja o por el afianzamiento de la relación, Cechim encontró que las mujeres brasileñas positivas tienen una dependencia a la autoridad masculina, esto implica un mayor poder masculino en las distintas

esferas de la vida de las mujeres, incluida la reproducción (19). A través del concepto que se tiene de la familia en nuestra cultura, y del papel que juega el hombre en el hogar, se piensa en el sexo masculino como proveedor y quien toma las decisiones, las mujeres han creado el significado de la maternidad como un deseo no solo propio, sino compartido con sus parejas, Chen identificó que tanto hombres como mujeres con el diagnóstico de VIH/SIDA manifestaron la pretensión de tener niños en el futuro y/o la fertilidad de las personas infectadas no siempre están de acuerdo con los de sus parejas, también detectó que los individuos seropositivos que quieren niños, son más jóvenes y que las mujeres VIH-positivas que ya tienen niños, cuya pareja del estado del VIH se conoce, el deseo de tener un hijo es menor, en las mujeres cuya pareja del estado del VIH es desconocido es mayor el anhelo de procrear hijos en el futuro (28). Por su cuenta en el presente estudio, una de las informantes tiene una pareja que es negativo para el diagnóstico, en este caso ella menciona el anhelo de un embarazo al estar por poco tiempo con su actual pareja, además que su pareja también desea un hijo. Selwyn también identificó a través de su estudio en Nueva York que las mujeres que eran VIH positivas y optaron por continuar con su embarazo, citó el deseo de un hijo, las creencias religiosas y la presión de la familia, que son los factores más importantes en sus decisiones (56), por su parte Craft y colaboradores, reportan como influyen otros factores, y la inclinación reproductiva en mujeres con mayor apoyo social y atención médica (27). Todo ello nos lleva a la implementación de medidas en donde se incluya a la pareja de las mujeres que viven con el padecimiento, con una participación de corresponsabilidad sobre el diagnóstico y las decisiones reproductivas que tome la pareja.

Por otro lado, Santos determinó a través de su estudio que el número de hijos y los que morían a causa de la infección, fueron los factores que determinaban la intención de tener hijos (28), lo que tiene similitud con los resultados de la investigación cuando las informantes manifiestan que además del miedo a la infección en el recién nacido, en algunos casos está el deseo o reprimen el mismo

al sentirse satisfechas con el número de hijos que tienen, por el contrario también está el caso en el que solo se tiene un hijo y surge el miedo a que vivan sin hermanos sus hijos, o se queden solos las parejas o sientan esa soledad ellas mismas.

La influencia de los valores médicos en las expectativas de las mujeres frente a la modalidad del nacimiento del neonato y en la decisión de someterse a un método de planificación definitivo, condiciona las decisiones reproductivas (38). Es imprescindible como la atención en salud para las mujeres que viven con VIH influye en el significado que le dan a la maternidad, en el que se sienten obligadas a realizar tal o cual procedimiento, tal es el caso del uso de los métodos de planificación familiar como el método definitivo, un resultado similar fue observado por Figueroa en que el incremento en la promoción para realización de salpingoclasia en mujeres portadoras del VIH fue por parte del personal (38). En algunos casos en el personal de salud antepone juicios de valor y valores arraigados sobre el padecimiento, situación que comparte Monticelli, donde al ser aproximados a las percepciones de las trabajadoras de enfermería, se revelan fuertemente impregnados de prejuicios, estigma social y vulnerabilidad simbólica (39). En términos de derechos reproductivos en las mujeres que viven con VIH/SIDA, la clave es asegurar que tengan la información que les permita tomar decisiones informadas acerca de la reproducción, tomando en cuenta sus creencias y la cultura en las que se basan estas decisiones (26). Es importante garantizarles el derecho a la toma de decisiones bajo el consentimiento informado, ya que algunas veces las mujeres seropositivas son impulsadas e incluso forzadas en los servicios de salud al uso de algún método de planificación familiar, la consejería sobre todos los métodos anticonceptivos, pero respetar el derecho a elegir si quiere usar alguno y cual; Riva Knauth observó que el tipo de parto y la decisión de esterilización en mujeres con VIH/SIDA, está determinada por el hecho de ser seropositivas y en segundo lugar, por el contexto macro social o

institucional influenciado por valores o conceptos específicos acerca de la gravidez en la infección con VIH y la reducción de tasas de infección perinatal (25).

Con relación a la información que reciben sobre el embarazo las mujeres con VIH y la transmisión perinatal, en el presente estudio las informantes afirman que conocen la información y que saben tienen el derecho a decidir el tener un embarazo o no, hallazgo que contradice Paiva y colaboradores, pues destacan que en los servicios de salud en Brasil, las mujeres con VIH se declaran con insuficiente información acerca de la transmisión perinatal de la infección, y que existen pocos espacios donde se pueda hablar de su vida sexual y reproductiva, además de la dimensión y construcción de identidad femenina en caso de diagnóstico VIH/SIDA (23).

La confidencialidad es indispensable en este tipo de padecimientos, en los resultados del presente estudio se presenta el hallazgo de que las mujeres que viven con VIH, se sienten expuestas por el personal de salud que no son médicos ni paramédicos, sino administrativos, las mujeres están consideradas como un "depósito" de infecciones y enfermedades, responsables de llevar enfermedades a casa, de ahí que oculten los síntomas y refuercen la cultura del silencio (43), es por tanto necesario que se capacite a todo el personal de salud médico, paramédico y administrativo sobre el trato digno, así también disminuir o modificar los trámites administrativos que se requieren para su atención.

III. 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. Por ello con el fin de conocer más a fondo los significados y las perspectivas que ellas tienen sobre la maternidad a través de la presente investigación, se llegó a la conclusión que 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.

Así mismo por su condición, dichas 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 su condiciones y en el inicio o modificación de su tratamiento. Por eso se deben de analizar las estrategias para transmitir esta confianza con elementos tales como, el momento ideal para embarazarse, tratamiento, sus efectos secundarios y adversos, cuidados durante el embarazo y riguroso control prenatal.

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. Lo que hace pensar que los profesionales de la salud establecen de facto que las personas que tienen la enfermedad han perdido todo derecho y posibilidad de vivir su sexualidad. Es imprescindible la capacitación de los profesionales de la salud que prestan sus servicios a las personas que viven con VIH, para que se proporcione una atención más integral y humana donde las mujeres seropositivas puedan ejercer sus derechos reproductivos en forma segura y en plenitud.

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, en este caso medidas de prevención de infección del padecimiento a través de asesorías impartidas por los mismos profesionales y que pueden estar en condiciones que favorecen la disminución de los riesgos como el estado serológico, otra es que las invitan a participar en los cuidados para la salud que favorezcan su bienestar.

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.

IX. COMENTARIOS Y RECOMENDACIONES

LIMITANTES

Las limitantes del estudio fueron que por ser el VIH/SIDA un padecimiento en el que se requiere la confidencialidad, se tuvo poca factibilidad para que las informantes aceptaran realizar las entrevistas en otro lugar que no fuera el CAPASITS, otra limitante fue la programación de las fechas para efectuar las entrevistas, debido a que la mayoría de las mujeres que participaron en el estudio, preferían se les entrevistara el mismo día que acudían a sus consultas que son bimensuales, y algunas informantes no asistieron a la cita médica programada por lo que el intervalo entre una y otra entrevista era muy largo, y por último, debido a que las entrevistas se realizaron en la institución, identificaron al investigador como trabajador de la salud.

RECOMENDACIONES

Se recomienda 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.

X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. 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
2. 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]
3. 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
4. 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]
5. Fondo de Población de las Naciones Unidas. Salud sexual y reproductiva y VIH. [base de datos en línea]. http://www.unfpa.org/public/cache/offonce/publications/pubs_hiv. 2007, [consulta el 10 de diciembre de 2008]
6. Torres Vidal RM, Gran Álvarez M. Panorama de Salud de la Mujer Cubana. *Rev Cubana Salud Pública* 2003; 29(3):198-208.
7. 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.
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.

10. Kurokawa e Silva NE, De Alvarenga AT, M Ayres JRC. AIDS and pregnancy: meanings of risk and challenges for care. *Rev Saúde Pública* 2006; 40(3):2-8
11. 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.
12. 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.
13. 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]
14. 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]
15. 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]
16. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Temas Especiales (VIH/SIDA). [base de datos bibliográficos en línea] 2007. <http://www.unesco.org>. [consultada el 11 de enero de 2009]
17. Secretaría de salud San Luis Potosí. [Base de datos estadísticos] 2009. <http://www.secretariadesalud.gob.mx>
18. Bianco M, Pagani L, Re MI, Correa C. Un enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/SIDA programa de investigación UNESCO/ONUSIDA. Los enfoques culturales que guían las estrategias de prevención del VIH/SIDA en el gran Buenos Aires. 4 Cf. *Diario Clarín* 2002; Argentina.
19. Cechim PL, Selli L. Mulheres com HIV/AIDS: Fragmentos de sua face oculta. *Rev Bras Enferm* 2007; 60(2): 145-149.

20. Álvarez Morales NE, Ferray González M, González López I, Muñiz Vera S. Enfoque biopsicosocial del VIH/SIDA. *Revista de Ciencias Médicas de la Habana* 2006; 12(2) 112-116.
21. González I, Domínguez Y, Pérez Calderón M, Lartigue T. Trastorno límite de la personalidad y su asociación con el VIH/SIDA en gestantes. *Perinatol Reprod Hum* 2004; Vol. 18(2):103-118
22. Johnstone FD, Brettle RP, MacCallum LR, Mok J, Peutherer FJ, Burns S. Woman's knowledge of their HIV antibody state: its effect on their decision whether to continue the pregnancy. *BMJ* 1990; 300(6): 23-24.
23. Paiva V, Latorre MR, Gravallo N, Lancerda R. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cad Saúde Publica Rio de Janeiro* 2002. 18(6): 1609-1639
24. Santos N, Buchalla CM, Ventura Fillipe E, Bugamelli L, Garcia S, Paiva V. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. *Saúde Pública* 2002; 36(4): 12-23.
25. Riva Knauth D, Barbosa RM, Hopkins K. Entre los deseos personales y la "Prescripción" médica: Modalidad de parto y esterilización posparto entre mujeres con VIH en Brasil. *Temas de salud reproductiva* 2004; (2): 80-88.
26. De Bruyn M. Living with HIV: Challenges in reproductive health care in South Africa. *Afr J Reprod Health* 2004; 8(1): 92-98.
27. Craft MS, Delaney RO, Bautista KT, Serovich JM. Pregnancy decisions among woman with HIV. *AIDS Behav* 2007; 11(6): 927-935.
28. Chen LJ, Philips KA, Kanouse DE, Collins RL, Miu A. Fertility desires and intentions of HIV-Positive men and woman. *Family Planning Perspectives* 2001; 33(4): 144-165
29. Pavia Ruiz N, Tovar Larrea P, Muñoz Hernández R. Transtornos psicológicos en niños y adolescentes infectados perinatalmente por el VIH. *Enf Infec y Micro* 2003; 23(4): 126-132.

30. Monticelli M, Atherino dos Santos EK, Erdmann AL. Being an HIV-positive mother: meanings for HIV-positive woman and for professional nursing staff. *Acta Paul Enferm* 2007; 20(3): 291-298.
31. Cooper D, Harries J, Myer L, Orner P, Brecken H. "Life is still going on": Reproductive intentions among HIV-positive woman and men in South Africa. *Social Science and Medicine* 2007; 65: 274-283.
32. Pedrosa LA. Saberse infectadas, repercusiones de la detección de VIH en mujeres diagnosticadas durante el embarazo. *Desacatos* 2004; 148-170.
33. Rodríguez A, Ada C. Salud sexual y reproductiva desde la mirada de las mujeres. *Rev cubana salud publica* 2008; 32(1):1-15
34. Hernández Ávila M, Vandale Toney S. Enfoques de investigación sobre VIH/SIDA en salud reproductiva. Instituto Nacional de salud Publica 1995.
35. Nantua Evangelista MS, De Lannoy Tavares MML, Ferreira Azevedo AM, Valeriano da Fonseca N. Percepción del riesgo de la infección VIH entre hombres y mujeres con infecciones de transmisión sexual (ITS). *Ciencia y Enfermería XIII* 2007(1): 69-80.
36. 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.
37. Atwood JD, Klucinee E. Current state of Sexuality Theory and Therapy. *Journal of Couple and Relationship Therapy* 2007; 6(1-2): 57-70.
38. Figueroa Damián R, Villagrana Zesati R. Factores asociados a la aceptación de salpingoclasia posparto entre mujeres infectadas por el VIH. *Salud Pública Mex* 2001; 43: 97-102
39. Baeten JM, Lavreys L, Sagar M, Kreiss JK, Richardson BA. A Effect of contraceptive methods on natural history of HIV: Studies from the Mombasa cohort. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes* 38(Suppl. 1): S18–21. Mar. 2005

40. Levasseur C, Pineault R, Hankings C. Facteurs psychosociaux influençant l'intention des femmes infectées par le VIH d'avoir un enfant: étude de douze cas. *Santé Mentale au Québec* 1992; 17(1): 177-194.
41. Arrivillaga M, Correa D, Varela M, Holguín L, Tovar J. Variables psicológicas en mujeres diagnosticadas con VIH/SIDA: Un estudio correlacional. *Univ. Psicol. Bogotá* 2006; 5(3): 659-667.
42. Canario Guzmán JA, Báez Canario ME. Distorsiones Cognitivas en Personas que Viven con VIH. *Perspectivas Psicológicas*; (1):49-60 Santo Domingo 2003
43. Loforte AM. Desigualdades y valores en salud reproductiva. La vulnerabilidad de las mujeres en un contexto de feminización del SIDA. *Mujer, SIDA y acceso a la salud en África Subsahariana: enfoque desde las ciencias sociales*. Barcelona 2007: 136-139
44. Lartigue Becerra T. Relación materno-fetal en México: aspectos transculturales. *Perinatol Reprod Hum*. 2001; 15: 75-88
45. Organización Mundial de la Salud. Derechos humanos. Disponible en: www.OMS.org. 21 de diciembre de 2008.
46. Vázquez Pérez H, Kendall T. Hablan las mujeres mexicanas VIH positivas. *Rev. Salud Pública. México* 2004; 2(1) 49-55.
47. Cabrera Cantelar N, Cantelar de Francisco N, Tépanes Fernández T. Enfoque Bioético del VIH/SIDA, una reflexión. *Rev Haban Ciencia Med La Habana* 2008; 7(1).
48. Knauth DR, Barbosa RM, Hopkins K, Pegorario M, Fachini R. Cultura medica e decisões reprodutivas entre mulheres infectadas pelo vírus da AIDS. *Interface Comunic. Saúde Educ* 2002; 6(11): 39-54.
49. 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.

50. Moreira V. O método fenomenológico de Merleau-Ponty como ferramenta crítica na pesquisa em psicopatologia. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17(3), 447-456. Brasil 2004
51. Capalbo C. Metodología de Ciencias Sociales: Una Fenomenología de Alfred Schutz. UEL. Londrina 1998.
52. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. Mc Graw Hill, 3ª ed; México 2006
53. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. 1ª ed. Colombia. 2002.
54. Torres López TM. Sangre y Azúcar Representaciones sociales sobre la diabetes de los enfermos crónicos en un barrio de Guadalajara, México. Ed 2004, México.
55. 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.
56. Selwyn PA, Carter RJ, Schoenbaum EE, Robertson VJ, Klein RS, Rogers MF. El conocimiento de las prevalencia de anticuerpos del VIH y la decisión de continuar o interrumpir el embarazo entre los usuarios de drogas vía intravenosa. Colegio de Medicina Albert; NY. 2007.

ANEXOS

ANEXO No. 1

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

A través de este conducto hago constar que se me informo acerca de la investigación "Significados sobre la maternidad de las mujeres con VIH", elaborada por la L.E. Blanca Gpe. Zambrano Quistián con el fin de un proyecto de investigación como parte de la maestría en Salud Pública de la Facultad de enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, con la autorización del consejo de ética de la facultad y de los servicios de salud y asistencia del estado de San Luis Potosí, para quien labora el investigador, bajo los criterios bioéticos, de derechos humanos y la NOM 010, y que los resultados se publicaran conservando el anonimato.

Mi participación en el presente estudio es previo a conocer la estructura del mismo, los objetivos del estudio, metodología a seguir para la obtención de la información, exento de prejuicios, con criterio éticos y previo consentimiento informado, y que podré abandonar el estudio en cualquier momento.

Las entrevistas serán aplicadas de manera confidencial e individual y se garantizará el anonimato en la sistematización y análisis de la información, y que solo aparecerán mis datos generales, omitirán nombres y datos personales.

Autorizo mi participación en el estudio:

Firma del participante

Firma del investigador

ANEXO No. 2 ENTREVISTA

Lugar de la entrevista: en el auto, en un jardín cerca de su domicilio.

Informante: En la última vez quedamos en que era embarazo y maternidad si verdad

Entrevistador: Sí, me podrías repetir acerca del tema

Informante: Ay diosito santo...deja me acuerdo... que dije la vez pasada, me preguntas que es embarazo y maternidad ¿En una mujer sidral y manzanoza?... ¡hay! ahí ya, hijole, ahí como que es más una responsabilidad, de hecho la vez pasada, te decía que yo lo veía, bueno lo sigo viendo como algo padrísimo, un milagro de vida, este, que lo relacionas con el amor, con cosas lindas tanto una cosa como la otra el embarazo y la maternidad, pero ya lo vez desde el lado de que tengo manzana, dices toing no me vaya a salir mi manzanita con gusano también, entonces ya es una responsabilidad, ya es una preocupación el saber que estoy embarazada ya no es tan chalalala, y tan rosita y tan lindo y tan padre o sea, si te cambia, si te cambia y tienes una responsabilidad mayor porque me tengo que cuidar más a lo mejor antes tengo que comer más sano, no me tengo que desvelar, tengo que hacer tal o cual cosa, pero ahora mi condición no basta, no basta con que me cuide un poquito más y coma sano como te había dicho sino hay cosas que no están tanto en mí, como están más, están un poquito más en las manos de Dios primeramente y en la ciencia, me estoy aventurando...de hecho yo no quisiera volver a embarazarme... no en mi condición por el riesgo de...

Entrevistador: Cuál sería el riesgo, significa para ti un riesgo el embarazo

Informante: En mi condición si, significa un riesgo...

Entrevistador: Si no tuvieras hijos... ¿crees que te arriesgarías?

Informante: Si no tuviera hijos, yo sabiendo que tengo manzana y no tuviera hijos, creo que si correría el riesgo, de hecho hay en muchas personas la necesidad de ser madres, esa necesidad nada la llena, necesita ser madre de alguna forma, no sé si la sustituya el ser madre adoptando un hijo o sea, dicen que los que no crecen en tu vientre, crecen en tu corazón, quizá un bebe que va a crecer en mi corazón y lo adopte, quizá de esa forma pudiera ser, no sé, no estoy en ese lugar

Entrevistador: Tú crees que la condición de ser mujeres influye en esa necesidad...

Informante: Estaría pensando en mi necesidad, de hecho esta pregunta me resulta un poquito compleja, porque yo ya soy mama, yo ya soy mama, tengo una rielera de hijos, yo como no tengo esa necesidad yo ya no quiero tener, o sea no pasa nada, que mas da...me resulta un poquito compleja, si me resulta un poquito compleja, creo que no te sabría contestar de manera asertiva...en mi caso no, ya sé lo que es ser madre, ya n tengo esa necesidad, ya no quiero correr el riesgo ni para mí ni para el producto de embarazarme, ya no quiero

Entrevistador: Y tú crees que primero como mujeres somos madres...y después esposa, hija, amiga etcétera

Informante: Creo que primero es el de madres y después creo que...válgame Dios, bueno en mi caso, primero sería el de madre y después el de mi pareja, no se viéndolo en tres puntos, madre, pareja y mujer yo sería en tercer lugar...

Entrevistador: ¿Te dejarías en último lugar?

Informante: Sí...

Entrevistador: Y aun teniendo manzanita que necesitas un poquito más de cuidados

Informante: Aun así lo hago... primero mis hijas, de hecho ahorita te digo como no tengo realmente...ahorita me dejo mucho al último, que no creo que sea muy sano...

Entrevistador: Pero no crees que todas las mujeres que son madres, se dejan en último lugar...

Informante: Si de hecho yo creo que no es tanto porque sea manzanita, no, yo creo que eso no tiene que ver, si no que por naturaleza ya lo traemos, primero mis hijos y primero mis hijos...

Entrevistador: ¿Como incluyes la manzanita en la maternidad?

Informante: ¿A qué te refieres?... que significa la maternidad con manzana... como te lo dije en un principio, es una gran responsabilidad...en mi caso es la responsabilidad de traer una persona sana... de hecho sabemos que no tenemos la varita mágica de que me voy a embarazar y poing mi hijo va a salir feliz y sano no, nadie la tenemos, pero si tengo un diagnostico, ese si lo tengo y sé que soy una chica muy buena onda, (haciendo señas entre comillas) entonces ese diagnóstico si lo tengo y tengo debo de tener la responsabilidad de que hay muchas posibilidades hay probabilidades de que no esté sano o sea aunque la ciencia te diga que hay tal porcentaje de que nazca sano, yo, yo no estaría tranquila, yo no me pasaría un embarazo tranquilo pensando así haya un uno porcentual, de que pueda tener manzanita, no, para mi sería un riesgo que no quiero correr

Entrevistador: Y ese riesgo que no quieres correr es para tu hijo, no tanto para ti...

Informante: De hecho, es como lo pienso, principalmente por él, y después pienso en mi condición manzanoza y digo bueno si antes que no tenia manzana, me bajaba la presión y me subía la presión y no podía caminar y me faltaba el aire, y los vómitos y las nauseas y todo lo que pasamos las mujeres embarazadas, ahora añádele tu condición y tu salud que está mermando, como podrías estar, o sea, no, no se me antoja tampoco saberlo, o sea ya bastante tengo con sentirme a veces mal, con sentirme que a veces me ando desmayando en la calle, con el saber que no estoy bien entre comillas ya, ya con eso tengo bastante gracias...entonces no, principalmente por la responsabilidad de saber que puedo traer a un ser humano mas en mi condición y por lo que yo he vivido en mi condición no quiero...

Entrevistador: Crees que eso que piensas ha sido impuesto por los servicios de salud

Informante: Fíjate que no, de hecho los servicios de salud nos han manejado una información un poquito más abierta a mi si me han dicho sabes qué onda ponte el implante subdérmico porque para que traes más gente al mundo no si pero no

tengo pareja, no pero por si algún caso tuvieras pareja o un encuentro casual y no puede suceder que te embaraces que se yo, ¡póntelo!...por si o por no, sabes que póntelo, así como que de una manera muy... sutil, si tu lo quieres llamar así, pero sabes qué onda, por si o por no te lo pones, pero realmente por ejemplo, de hecho la información que yo he recibido ha sido muy abierta, sabes que, tú tienes el derecho de procrear si así lo quieres y tienes esos riesgos o sea a los riesgos de que tu bebe nazca también infectado, no son tantos, si me lo han manejado bastante claro, de hecho el miedo que yo tengo, o sea yo creo que un miedo que traigo de antes de, o sea antes que información se manejaba, o sea se manejaba manzana te vas a morir o manzana te estás muriendo, entonces yo me quede con eso, desgraciadamente o sea como influye lo malo en nuestra vida, siempre siempre te pesa más, o sea, si haces popo, huele muchísimo mas que si te pones perfume, si o no, o sea vas al baño, sales y ah fue al baño aha, y te pones perfume, se puso perfume pero fue al baño porque huele a popo, o sea que onda, entonces así pasa en la vida real, como en un principio se nos manejo, te vas a morir, tienes manzana, ya sabes que tienes manzana y te estás muriendo, te lo juro, a mi me dieron mi diagnostico y yo llegue a la casa y esposo me estoy muriendo por favor habla a los servicios medico porque me estoy muriendo, porque es psicológico esta onda, mucho es psicológico también, porque realmente no me estaba muriendo en ese momento, de hecho estamos muriendo día a día todos veda, pero a mi desde el momento que me dijeron ah que tienes manzana me estoy muriendo así, cómo no!, no inventes, o sea y eso te lo manejaron los medios, te vas a morir, ya valiste, los chistes estos de humor negro, relacionados con la manzana, ya te estás muriendo, de hecho 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, y me queda claro no hay tantos riesgos como se creía, tienes muchas probabilidades de que tu bebe y tu estén bien, cambiando esquemas de medicamentos...este...bueno todo lo que nos manejan, nos han manejado talleres, una información muy padre, en serio, creo que los talleres han sido muy oportunos, nos han ayudado muchísimo, porque estamos en una idea errónea de que, la que ya te había dicho, y discúlpame si soy repetitiva, pero creo que todos estamos así, por lo que he estado viviendo y con las personas que he estado conviviendo con mi misma condición, de que nos dan el diagnostico y es muerte, entonces en los talleres nos dices sabes qué onda, o sea de que te mueres te vas a morir porque a producto de gallina todos nos vamos a morir, veda, pero no necesariamente ni siquiera por esto, o sea quien sabe porque te mueras, veda, es posible, es muy posible que pueda ser por esto o de una enfermedad que baje tus defensas y ataca tu sistema inmunológico, puede ser una enfermedad oportunista que venga a mermar tu salud y venga a provocarte la muerte, no necesariamente la manzana de hecho yo estoy muy a gusto por ejemplo con CAPASITS, yo he estado muy a gusto, me gusta como llevan las cosas, los horarios, los talleres e en general yo estoy a gusto.

Entrevistador: Por ejemplo, eso que te dijeron del implante, que el ser mujer condiciona a los servicios de salud a que solo la mujer use algún método como el definitivo

Informante: Fíjate que no lo había pensado...esto me hace pensar que en la misma institución deben de manejarse talleres, primero deben de manejarlos...quizá, simplemente, yo no había pensado porque no se habían manejado los métodos anticonceptivos en los hombres, te lo juro no lo había pensado, solo había pensado nada más en mi como mamá y en mi responsabilidad como persona, pero como no había sido hombre...(risas) no me había puesto a pensar en porque no los hombres, de veras entonces porque si hay tantos programas, tantos talleres porque no incluyen un taller o un programa dentro de la institución que nos están manejando métodos anticonceptivos para mujeres en los que haya talleres de equidad de género, primero tomaste un taller de equidad de género y luego me invitaste a un taller de tal cuidado o tales precauciones en la que nos invites a tanto a mujeres como hombres, y no se diciéndole a los hombres, papacito... te me haces ahí un amarre, porque fíjate que tu también tienes tal responsabilidad no nada más las mujeres...

Entrevistador: Tal vez la explicación médica sería porque las mujeres podríamos contagiar de forma vertical al bebé, ¿tú crees que en los servicios de salud consideran a las mujeres como reproductoras?

Informante: Sí, sí...sí, de hecho cuando tenía cita con mi esposo en el seguro social cuando tenía el seguro, a mí me decían, ven para darte anticonceptivos pero a mi esposo nunca le hablaban...de todas maneras no me voy a embarazar por obra y gracia del espíritu santo ¿verdad? Necesito la ayuda de alguien para embarazarme, pero si no me he puesto mucho a pensar en el sexo masculino, sino en mí, en mi responsabilidad, es como que responsabilidad de cada quien... O hay hombres que dicen que se cuide ella, que se cuide ella, o sea no, es que son tan incapaces los hombres que ni siquiera se pueden cuidar, no pues que se cuide ella porque no saben cómo hacerlo (risas), por eso nos dieron a nosotras la capacidad de ser madres, no'mbre si ellos tuvieran hijos yo creo que los hacían a la mitad (risas)...

Entrevistador: En conclusión, maternidad es para ti responsabilidad

Informante: Sí, pero aun más responsabilidad, siempre es con responsabilidad...pero si se hace hincapié y te lo subrayo y te lo pongo con negritas con manzana, así como que ojo, mucho ojo...

Entrevistador: Entonces maternidad con manzana ¿qué es?

Informante: Es lo mismo, o sea también es vida, también es amor, también es padrisimo, lo que gustes y mandes, todo lo rosita que veas, pero debes de tener la responsabilidad, o sea, primero, ¿sabes lo que estás haciendo?, o sea, ya que lo sabes ya, entonces si debes de tener en cuenta esa responsabilidad de tu decisión ¿no?...

Entrevistador: ¿Y? embarazo con manzana

Informante: Era lo que estaba pensando, o sea cuando me dijiste, con manzana, no sé lo que sea, no que sea el embarazo con manzana, pero como lo viví, yo creo se serían muchísimos muchísimos achaques, yo creo que sentiría morirme, ojala a lo mejor un poquito más psicológicamente, porque como ya me es el chiste de que me estoy muriendo y que voy a estar peor el embarazo con manzana, quizá sería mucho más psicológico, que realmente no, porque sabemos que hay

métodos que hay medicamentos, que vas a cambiar medicamentos, que sabes cómo puedes estar mejor tú y tu bebe, y conozco una chica que acaba de nacer, tiene poquito que nació su bebe, lleva dos cargas esta negativo, el bebe esta negativo en estas dos cargas, la tercera es la vencida y esperemos que siga igual, entonces a esta chica la vi feliz quien sabe ella veda, cada quien sabe que es lo que carga en el saco, y ahorita sigue feliz, y sigue pero si la veo con esa preocupación de que es que mi bebe salió negativo otra vez y ya salió negativo otra vez y que padre pero me falta la tercera y si la veo con una gran preocupación, aunque ya lleva dos de tres, toing y que tal que si en la tres resulta que si sale positivo y le va a cambiar su vida espero que no, lo espero de todo corazón, pero si debe de ser mucha angustia, muy angustiante... de hecho yo seguramente viví un embarazo con manzana porque si no, te digo que no habría nacido con manzana mi niña, pero yo no lo sabía, entonces si fue muy diferente a mis otros embarazos, porque en mis anteriores embarazos yo andaba para arriba y para abajo y corriendo y haciendo y trabajando y si como no, y en el embarazo de la manzanita prácticamente no podía caminar, me la pasaba acostada todo el día, me sentía muy cansada, sin ánimos de hacer nada, eh, no podía levantar un pie o sea me dolía, desde un principio me sentí diferente, sentí mi embarazo diferente te digo no sabía que tenía manzana, pero me sentía muy diferente, todo todo fue muy diferente, desde que nació o sea la bebe no lloro, las anteriores así como nacían aaaaah si como no voy a traer el pelo suelto y lloro y así bien padre y la bebe de la manzana no, y le dieron sus nalgadas, y la aspiraban y le hacían y no, entonces de ahí estuvo diferente, bueno no desde ahí, desde antes desde el embarazo te digo como me sentía yo estuvo muy diferente a las otras

Entrevistador: ¿Tú no sentías que era la manzana o algo?

Informante: Si lo sentía, si lo sentí, y yo fui con el doctor y yo le decía es que chéqueme porque yo me sentía rara, yo me sentía rara y es que no me pasaba esto y no me pasaba el otro y ahora sí, y me hizo estudios de todo excepto de ELISA y dije bueno... a mi cuñada, tengo una cuñada que bueno es pre diabética y le hicieron de todo también le pusieron la prueba de ELISA, y yo la vi y dije le pusieron la prueba de ELISA porque seria y luego dije a mi no eeeeh me salve y toing que crees que no, tú te fregaste porque no te la mandaron hacer no, yo me puse en manos de personas que yo creí adecuadas que era el doctor, no me mando a hacer la prueba de ELISA, yo creí que era normal que no me mandara hacer que no era necesario y eso habría marcado la diferencia en mi vida porque quizá habría tenido o sea los medicamentos adecuados, un esquema adecuado, este el nacimiento de mi hijo también habría sido adecuado porque fue un parto normal, entonces todos esos riesgos que tubo mi hija no los habría tenido y quizás ahorita no estaría contándote una historia que no tengo conocimiento...sí, eso habría marcado mi diferencia que el doctor me hubiera hecho ese examen, me lo hubiera pedido...