

SENTIMIENTOS DE MUJERES INFECTADAS CON EL VÍRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA ANTE LA IMPOSIBILIDAD DE LA LACTANCIA MATERNA

SENTIMENTOS DE MULHERES PORTADORAS DO VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA DIANTE DA IMPOSSIBILIDADE DE AMAMENTAR

FEELINGS OF WOMEN WITH THE HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS IN THE FACE OF THE IMPOSSIBILITY OF BREASTFEEDING

Torcata Amorim¹, Deborah Lorrane Gonçalves Santos², Thaís Cotta Abreu³, Eunice Francisca Martins⁴, Mariana Fuentes Mendoza Rodrigues Soares⁵

Como citar este artículo: Amorim T, Santos DLG, Abreu TC, Martins EF, Soares MFMR. Sentimientos de mujeres infectadas con el virus de la inmunodeficiencia humana ante la imposibilidad de la lactancia materna. Rev Enferm Atenção Saúde [Internet]. 2023 [acceso en: ____]; 12(3): e2023103. DOI: <https://doi.org/10.18554/reas.v12i3.6220>

¹ Doctor en Ciencias por la USP. Maestría en Enfermería por la Escuela de Enfermería de la UFMG. Especialización en Enfermería Obstétrica de la Asociación Brasileña de Matronas y Enfermeras Obstétricas - ABENFO Nacional. Licenciada en Enfermería por la Escuela de Enfermería - UFMG y Licenciada por la Facultad de Educación - UFMG. Profesora Asociada nivel II del Departamento de Enfermería Materno Infantil y Salud Pública de la EE/UFMG. Coordina cursos de formación de enfermeras obstétricas - Especialización y Residencia. <https://orcid.org/0000-0002-9177-9958>

² Licenciada en enfermería por la UFMG, con énfasis en Salud de la Mujer trabajando en docencia y extensión; Seguimiento del curso de Especialización en Enfermería Obstétrica EE UFMG - Rede de Cegonha II. Residencia en Obstetricia en la UFMG y consultora de lactancia materna en el Instituto Mame Bem. Instituto Villamil como enfermera obstétrica, brindando atención prenatal, educación perinatal, parto, posparto y lactancia. También trabaja en la maternidad del Hospital Risoleta Tolentino Neves en la unidad de obstetricia. <https://orcid.org/0000-0002-1322-5116>

³ Enfermero de la Universidad Federal de Minas Gerais; con énfasis en Educación para la Salud trabajando en docencia y extensión. Proyecto de Extensión de Prácticas Educativas en Atención a la Salud: trabajo en grupos de educación en salud con mujeres con padecimiento mental y con trabajadoras sexuales en instituciones de Belo Horizonte; y Seguimiento de la carrera de Enfermería (EE-UFMG) a través de las disciplinas de Sistematización de los Cuidados de Enfermería (SAE), Fundamentos de los cuidados de Enfermería y Primeros Auxilios: brindando orientación teórico-práctica en los procedimientos de cuidados de enfermería, técnicas de exploración física y cuidados de primeros auxilios. <https://orcid.org/0000-0003-3272-9181>

⁴ Licenciada en Enfermería por la Universidad Federal de Juiz de Fora, Especialización en Salud Pública por la Escuela de Enfermería de la Universidad Federal de Minas Gerais (EE/UFMG), Especialización en Metodología de la Educación Superior por la Universidad Estadual de Montes Claros, Maestría y Doctorado en Enfermería por la EE/UFMG. Profesora asociada del Departamento de Enfermería Materno Infantil y Salud Pública de la EE/UFMG, actuando en temas del área de salud de la mujer en la graduación en enfermería y en el posgrado en Enfermería Obstétrica. -0002-2014-8470

⁵ Estudiante del 8º período del curso de Enfermería de la UFMG. Beca de Iniciación Científica en el proyecto: "Adaptación familiar ante la situación de parto prematuro durante la hospitalización en UCIN, en el primer, sexto y noveno mes tras el alta". Miembro del Grupo de Estudio sobre Recién Nacidos, niños, adolescentes y sus familias - RECRIA. <https://orcid.org/0000-0003-3130-7964>

RESUMEN

Objetivo: Conocer los sentimientos de las embarazadas que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) ante la imposibilidad de lactancia materna. **Método:** Estudio cualitativo fundamentado en los Análisis de Contenido, con 17 embarazadas seropositivas, en un ambulatorio de prenatalidad de alto riesgo. **Resultados:** Las participantes tenían entre 18 y 41 años. Surgieron cinco categorías temáticas: El descubrimiento del VIH; La revelación de la imposibilidad de lactancia; El enfoque profesional sobre el tema; La relación familiar y, Adhesión al tratamiento. Sentimientos de profunda tristeza, desespero, falta de esperanza y exclusión, son vividos otra vez con la descubierta de la imposibilidad de lactancia. Las relaciones familiares son de mucho reto; hay insatisfacción con los servicios en relación a la insensibilidad de los profesionales y secreto. La preocupación con el hijo contribuyó para la adhesión al tratamiento. **Conclusiones:** El conocimiento de la imposibilidad de amamentar rescató sentimientos vividos en el momento de la revelación de la seropositividad y que fueron agravados por las relaciones familiares y la falta de apoyo. **Descriptor:** Enfermería; Salud de la Mujer; VIH; Lactancia Materna; Emociones

RESUMO

Objetivo: Conhecer os sentimentos de gestantes que convivem com o vírus da imunodeficiência humana (HIV) diante da impossibilidade de amamentar. **Método:** Estudo qualitativo fundamentado na Análise de Conteúdo, com 17 gestantes soropositivas, em um ambulatório de pré-natal de alto risco. **Resultados:** As participantes tinham entre 18 e 41 anos. Emergiram cinco categorias temáticas: A descoberta do HIV; A revelação da impossibilidade de amamentar; A abordagem profissional sobre o tema; A relação familiar e, Adesão ao tratamento. Sentimentos de tristeza profunda, desespero, desesperança e segregação, são reavivados com a descoberta da impossibilidade de amamentar. As relações familiares são desafiadoras; há insatisfação com os serviços, quanto a insensibilidade dos profissionais e sigilo. A preocupação com o filho contribuiu para a adesão ao tratamento. **Conclusões:** O conhecimento da impossibilidade de amamentar resgatou sentimentos vivenciados por ocasião da revelação da soropositividade e foram agravados pelas relações familiares e falta de suporte. **Descritores:** Enfermagem; Saúde da Mulher; HIV; Aleitamento Materno; Emoções

ABSTRACT

Objective: To know the feelings of pregnant women living with Human Immunodeficiency Virus (HIV) when facing the impossibility of breastfeeding. **Method:** Qualitative study based on Content Analysis, with 17 HIV-positive pregnant woman in a high-risk prenatal clinic. **Results:** Participants were aged of 18 and 41 years. Five thematic categories emerged: The discovery of HIV; The revelation of the impossibility of breastfeeding; The professional approach to the topic; The family relationship and, Adherence to treatment. Feelings such as deep sadness, despair, hopelessness and segregation are revived with the discovery of the impossibility of breastfeeding. Family Relationships are challenging; there is dissatisfaction with the service provided, given the insensitivity of professionals and secrecy. Concern about their unborn child's health contributed to treatment adherence. **Conclusions:** The knowledge of the impossibility of breastfeeding rescued feelings experienced at the time of the revelation of seropositivity and which were aggravated by family relationships and lack of support. **Descriptors:** Nursing; Women's Health; HIV; Breast Feeding; Emotions

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda la lactancia materna (LM) durante dos años o más, basándose en los resultados positivos de la lactancia materna en la salud del niño y de la madre lactante, así como en el impacto económico que proporciona esta práctica.¹ La lactancia materna es una estrategia natural de vinculación, cariño, protección y nutrición para los niños. También constituye la intervención más sensible, económica y efectiva para reducir la morbilidad y mortalidad infantil, además de su impacto en la promoción de la salud integral del binomio madre/niño.²

El acto de amamantar involucra sentimientos que permean deseo, preparación, preocupación e inseguridad respecto de la saciedad y la cantidad de leche que ingiere el bebé. En los últimos años ha habido un incentivo para que las mujeres amamenten, por lo que, además de su deseo de amamantar, se espera por parte de la sociedad que lo hagan. A pesar de los beneficios, su reconocimiento y la creciente difusión de la importancia de practicar la LM, existen situaciones en las que no se recomienda, como es el caso de madres infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) o el virus T humano. linfotrópico (HTLV1 y HTLV2).²

Las mujeres que viven con VIH/SIDA no están exentas de expectativas, sentimientos y deseos, al mismo tiempo que viven con la realidad de no poder amamantar y la necesidad de explicar los motivos de no amamantar. Estas mujeres tienen conocimiento sobre los impactos y beneficios de la lactancia materna, lo que contribuye a los sentimientos negativos de no poder ofrecer lo mejor a su hijo.³

Los impactos y beneficios de la lactancia materna han sido ampliamente estudiados, sin embargo, se necesitan más estudios para abordar los sentimientos de las mujeres que viven con VIH/SIDA ante la imposibilidad de amamantar. Se entiende que, escuchando los relatos de estas mujeres sobre sus sentimientos y necesidades psicoemocionales, será posible contribuir a una planificación y asistencia más calificada y especializada, y además, con su fortalecimiento y empoderamiento, buscar atender las demandas y necesidades previniendo esta práctica.

Teniendo en cuenta lo anterior, el objetivo del estudio es comprender los sentimientos de las mujeres embarazadas que viven con VIH ante la imposibilidad de amamantar.

MÉTODO

Estudio cualitativo realizado a través de entrevistas, de marzo de 2016 a noviembre de 2017, en el ambulatorio de

alto riesgo prenatal del Instituto Jenny de Andrade Faria, anexo al Hospital das Clínicas de la Universidad Federal de Minas Gerais/Ebserh. El estudio incluyó a 17 mujeres embarazadas registradas en el servicio, de 18 años o más, portadoras del virus VIH, que eran conscientes de la imposibilidad de amamantar y realizaron al menos dos consultas en el servicio. Fueron invitados aleatoriamente el día de la consulta.

Las entrevistas se desarrollaron cara a cara, previa aclaración sobre el estudio y el consentimiento y firma del Formulario de Consentimiento Libre e Informado (TCLE), en una sala de reuniones, buscando garantizar un ambiente tranquilo y reservado. Fueron realizados con ayuda de un guión semiestructurado, audiograbado y transcripciones realizadas por el investigador/entrevistador. Esta fase se consideraba cerrada cuando se notaba la repetición de discursos, es decir, cuando no se registraba información o tema nuevo, determinando así el punto de saturación.⁴

Se utilizó como metodología el Análisis de Contenido. Consiste en un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones y utiliza procedimientos sistemáticos y objetivos para describir el contenido de los mensajes. Su desarrollo se organiza en tres polos cronológicos: 1. Preanálisis; 2. Explotación del material; y 3. Tratamiento de resultados, inferencia e interpretación. El primer polo corresponde a

la organización del análisis, es decir, la elección de documentos, la elaboración de hipótesis y objetivos. Luego, se explora el material donde se aplican las decisiones tomadas previamente, y finalmente, los resultados obtenidos pasan por pruebas de validación y posteriormente son interpretados.⁵

La investigación cumplió con los requisitos solicitados en la Resolución nº 466/2012, nº 510/2016, nº 580/2018 y fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de Minas Gerais (COEP UFMG) el 19 de marzo de 2015. Presentación de Certificado de Evaluación Ética (CAAE): 39699614.1.0000.5149. Los participantes fueron identificados únicamente con sus iniciales, buscando garantizar el anonimato.

RESULTADOS

Las 17 participantes del estudio tenían entre 18 y 41 años y estaban embarazadas de 16 semanas o más. Fueron infectados con el VIH a través de relaciones heterosexuales, ya sea por parte de su pareja o mediante abuso sexual. Cuando fueron invitadas a participar, las mujeres aceptaron de buena gana, sin embargo, durante las entrevistas, se notaron sentimientos que iban mucho más allá de la imposibilidad de amamantar, la tristeza y el dolor que provenían del diagnóstico de la enfermedad permeaban sus vidas.

El análisis de los datos permitió identificar cinco categorías temáticas: El descubrimiento del VIH; La revelación de la imposibilidad de amamantar; El enfoque profesional del tema; Relación con la familia y adherencia al tratamiento.

El descubrimiento del VIH

En esta categoría, los participantes relataron sus sentimientos al momento de descubrir el virus. Para algunas, la infección por VIH ya era conocida antes del embarazo actual, sin embargo, hubo quienes el diagnóstico se realizó durante las consultas prenatales.

Eso fue difícil para mí. Pero creo que para todos en ese momento fue muy difícil. Todavía hoy tienen prejuicios, imagínese en 1999.(E12)

Entonces, en las primeras pruebas de embarazo que hice.[...] Entonces, fue una bendición de Dios, ¿verdad? ¡Primero este embarazo para mí! Porque si no fuera por el embarazo, nunca me haría una prueba para saberlo. (E3)

Cuando está embarazada de la primera niña.[...] Fue muy triste, ¿verdad? (E1)

Algunos participantes informaron haber contraído el virus luego de sufrir violencia sexual o por contaminación de su pareja, a través de relaciones sexuales sin protección:

Salí con un chico, luego de un año, cuando nos comprometimos, me dijo que era VIH positivo y la prueba lo confirmó.(E4)

Supe cuando fui violada por mi padrastro.(E10)

Las mujeres presentaron sentimientos de profunda tristeza, desesperación y muerte al momento del diagnóstico, como se retrata en las siguientes declaraciones:

El primer sentimiento que tienes es que vas a morir. ¡No, voy a morir, no voy a envejecer![...] (E13)

Estaba en shock, simplemente llorando. ¿Sabes cuando una persona dice que alguien de su familia ha muerto? Así terminó.(E16)

¡Nuestro! Voluntad de morir. Muy desesperado. De hecho, ni siquiera he asimilado todavía mi centavo.(E14)

La revelación de la imposibilidad de amamantar

Se puede ver aquí que el descubrimiento de no poder volver a amamantar tuvo un impacto negativo en la vida de estas mujeres. Este conocimiento fue motivado principalmente por su curiosidad, al buscar información sobre el embarazo y el parto en mujeres VIH positivas. Algunas informaron haber recibido la información durante las consultas prenatales:

Siempre he tenido mucha curiosidad e investigado en internet para saber cómo era, cuáles serían las posibilidades de parto.[...] Entonces descubrí que no podía amamantar. (E4)

Estoy viendo al infectólogo y me dijo: Hay una cosa más, no se puede amamantar.(E3)

El descubrimiento de la imposibilidad de amamantar provocó en las mujeres sentimientos de tristeza, desesperanza y separación:

Estaba triste, mis ojos se llenaron de agua para llorar. Me estaba conteniendo para no llorar.(E16)

¡Nuestro! Es terrible, es muy malo.[...] Guau. Creo que el primer contacto que tienes con tu hijo es la lactancia. No tiene precio, está muy rico. (E13)

Un poco molesto, ¿verdad? Porque lo escucho mucho, mi madre dice que la mejor leche para un niño es la leche materna.(E7)

Algunas mujeres expresaron preocupación por no ofrecer leche materna, creyendo que es el alimento ideal que brinda protección al niño. Sin embargo, entienden que la alimentación artificial es apropiada para estos casos, a pesar de expresar aprensión por su coste económico.

Y luego pensé, la leche materna es saludable, mis hijos están todos sanos. Hay madres que dan leche materna y dan NAN®. Mi leche era tan fuerte que no necesitaba ni di nada.(E3)

Lo que más me preocupaba era que la leche fuera cara y también su salud. Porque se echa muchísimo de menos la lactancia materna.(E17)

Sabemos que la lactancia materna es algo maravilloso, protector y todo. Gracias a Dios tienes suplementación. Los bebés crecen, se desarrollan bien y están sanos.(E9)

Una participante no mostró preocupación por no poder amamantar, ya que no había experimentado la lactancia materna en embarazos anteriores:

Entonces tampoco doy leche[...] lo que les gusta es una botella. (E2)

Un enfoque profesional del tema.

En esta categoría, se evidenció la falta de preparación de los profesionales de la salud para informar a las mujeres – parejas sobre la seropositividad, así como sobre la no lactancia materna. Los participantes expresaron falta de empatía y sensibilidad por parte de los profesionales que brindan atención:

La persona que me informó fue el Dr. C.[nombre], obstetra. Ella no sabía que yo no lo sabía, así que empezó a hablar. Entonces pensé que iba a morir. En el centro de salud no hay mucha orientación, nosotros mismos buscamos en internet. (E13)

[...] cuando se trata de enfermeras, porque hay algunas que se equivocan, llegan y dicen delante de todos: -¿no vas a dar el pecho, verdad? Dale el pecho, tiene hambre. (E11)

La relación con la familia.

Los participantes demostraron cuán representativos son para ellos los lazos familiares. Algunos sufrieron prejuicios, otros, por miedo a exponerse, sólo se lo contaron a sus padres y hermanos y otros

prefirieron mantener el secreto, sin compartir los sentimientos que vivieron con el descubrimiento. Las mujeres que no revelaron esto a sus familiares buscaban justificaciones para explicar por qué no amamantaban.

Mis dos hermanas, mi tía y mi madre lo saben, ¡pero mi madre fue y se enojó conmigo![Se emociona al hablar]. Ella... tiene prejuicios [llorando]. (E2)

Y mi madre sigue hablando con mis hermanos, mis sobrinas para que no estén cerca... como si me aislara.(E2)

Al principio, cada vez que iba al baño venía mi abuela y lo limpiaba con alcohol, y su madre(suegra) también [...] (E6)

Y mi hermana, que es enfermera, incluso tiene miedo de estar cerca de mí.(E3)

[...]. Ni siquiera es algo que puedas contarle a tu familia. No se lo digo a nadie. (E16)

Había quienes aún no se lo habían dicho a sus familiares y estaban pensando en lo que decían ante la realidad de no amamantar:

“Es complicado, nadie en mi familia sabe sobre el VIH, sólo mi padre y mi hermana”.(E5)

“Y sigo pensando, ¿qué le voy a decir a mi familia? Porque vieron lo mucho que disfrutaba amamantándola”.[embarazo anterior]. (E9)

“Dije que era porque tenía anemia, estaba tomando muchas vitaminas, muchos medicamentos y no tenía leche”.(E13)

Adherencia al tratamiento

Los entrevistados revelaron buena adherencia al tratamiento y complicidad de la pareja. La preocupación por el feto que se genera contribuyó a una mejor aceptación del tratamiento:

“Incluso llevo la medicina en mi bolso. Si tomas el medicamento bajará.[carga viral]. Me hice la prueba el día 14 y ahora no se detecta”. (E3)

“Yo uso medicamentos antirretrovirales y él también. Es uno recordándose al otro y de esa manera vivimos normalmente”.(E13)

“No quería tomar medicamentos. Sólo lo tomé durante el embarazo y luego lo dejé”.(E15)

DISCUSIÓN

La Red de Atención Primaria juega un papel fundamental para que, idealmente, el diagnóstico del VIH se produzca antes de la concepción, reduciendo las posibilidades de transmisión materno-infantil y sexual en parejas que tienen diferentes niveles séricos, garantizando que la práctica sexual se produzca de forma segura, sin miedo. culpa. En este sentido, el Ministerio de Salud destaca que “la Atención Primaria es el punto de entrada preferente a la red del SUS, siendo responsable de acoger a las personas que viven con VIH y promover la vinculación y corresponsabilidad en la atención de sus necesidades de salud”.⁶

La consejería reproductiva tiene como objetivo informar, orientar y brindar un espacio seguro que permita tomar decisiones sobre la concepción y la anticoncepción. Se recomienda que los profesionales aborden este tema de forma paulatina, en la atención integral a personas con VIH en edad reproductiva.⁶

El presente estudio muestra que, independientemente de la forma en que se informó a estas mujeres sobre la infección por VIH, el sentimiento predominante fue el de muerte, seguido de una profunda tristeza y desesperación. El descubrimiento del virus implica efectos negativos, como gran sufrimiento, bajos niveles de autoestima y apoyo social, además de empeoramiento de la salud mental, debido a situaciones de

vergüenza y rechazo por parte de otras personas.⁷

Un estudio realizado con el objetivo de interpretar los sentimientos y significados que las mujeres que viven con VIH/SIDA atribuyen a la imposibilidad de amamantar y maternidad reveló que después del diagnóstico, las mujeres entraron en pánico porque no aceptaron el tratamiento y reflexionaron sobre las personas que murieron como resultado de la enfermedad.⁸

Es explícito el entendimiento por parte de los participantes en el presente estudio de que la leche materna es un alimento esencial y completo. La preocupación por la imposibilidad de amamantar también se asoció con el vínculo, la protección inmunológica y el costo financiero de la fórmula. Para estas mujeres, la lactancia materna representa ser una buena madre, ya que es un instrumento importante utilizado por la sociedad para analizar el desempeño de la responsabilidad materna.

El conocimiento de que se debe evitar la lactancia materna también se descubrió mediante el uso de la tecnología, sin embargo, aún se explora poco sobre cómo las mujeres logran dicha información. El avance de la tecnología ha permitido transformaciones en la vida económica, social y cultural⁹, por lo que, motivadas por la curiosidad, las madres obtuvieron información sobre la lactancia materna a

través de búsquedas rápidas. Un estudio cuyo objetivo era identificar barreras para una nutrición óptima en niños menores de 6 meses expuestos al VIH en Kenia reveló que, debido al alto costo de la fórmula infantil, muchos padres cambiaron a la leche de vaca. Y la disponibilidad inestable de agua es otro factor que influye en la lactancia materna mixta.¹⁰

Una investigación realizada en 2017 que investigó los sentimientos de las mujeres VIH positivas sobre no amamantar corrobora los hallazgos de este estudio, que encontró que la lactancia materna era un sueño para las madres, pero debido al estado serológico respecto del VIH no era posible lograrlo. Además, atribuyeron la lactancia materna como más importante que el parto, ya que promovía el vínculo entre madre e hijo.¹¹ Otro estudio, cuyo objetivo era investigar la decisión de no amamantar por parte de mujeres africanas con VIH, mostró que para muchas, la lactancia materna estaba relacionada a ser buena madre, ya que culturalmente es una práctica muy valorada. De esta manera, las mujeres que no amamantaban comenzaron a ser vistas en los círculos sociales como VIH positivas.¹²

La falta de preparación y sensibilidad de los profesionales para informar a estas mujeres sobre la imposibilidad de amamantar fueron frecuentemente mencionadas durante las entrevistas. El abordaje de los profesionales en estos

momentos debe apuntar a la orientación, el cuidado de la salud y la confidencialidad, garantizando siempre la ética, sin dejar aparecer sus creencias y prejuicios. Revelar un resultado positivo es un proceso complejo, por lo que las intervenciones de salud deben reflejar una comprensión de los numerosos factores que afectan el entorno en torno al VIH, incluida la cultura y las creencias, así como las circunstancias de la vida, las cuestiones psicosociales, la salud mental y el estado clínico.¹³

Según un estudio de revisión integradora de la literatura que buscó resaltar los principales cuidados a las gestantes VIH positivas durante el prenatal, el parto y el puerperio, reveló que en el 30,7% de los estudios los profesionales no tenían la capacitación para enfrentar la realidad y las complejidades del VIH/SIDA. Además, presentaron dificultades de comunicación y falta de claridad en el lenguaje, interfiriendo significativamente en la calidad de la atención brindada al usuario.¹⁴

Los prejuicios y el estigma están presentes en las relaciones familiares, cuando los entrevistados relataron retraimiento y miedo a ser infectados, cuando fueron informados de su seropositividad. Estos informes confirman los hallazgos de un estudio que buscó comprender las experiencias de las madres VIH positivas: estas mujeres se sienten

excluidas del entorno social y abandonadas por sus familias, y pueden volverse inseguras sobre el cuidado de sus hijos, requiriendo seguimiento y apoyo. de un equipo multidisciplinario.¹⁵

El apoyo de amigos, vecinos, familia de origen y familia del marido aparece en un estudio que buscó retratar la experiencia de la maternidad padeciendo el VIH. El mismo estudio presenta también la restricción del apoyo, apareciendo el marido a veces como apoyo, a veces en una relación conflictiva, con falta de apoyo, diálogo, separación y ausencia.¹⁶ Estudio de revisión narrativa que buscó identificar en la producción científica las fuentes y repercusiones del apoyo social a las mujeres embarazadas con VIH, revela que las principales fuentes de apoyo social para estas mujeres son: participación en programas de prevención de transmisión vertical y/o asociaciones comunitarias, acogida por parte del equipo de salud, educación para la salud, familia, pareja, amigos y fe en Dios.¹⁷

Una investigación cuyo objetivo fue indagar qué motiva a las mujeres VIH positivas a quedar embarazadas a pesar de conocer los riesgos de la transmisión vertical reveló que la posibilidad de que las portadoras del VIH sufran discriminación aún es alta, ya que los familiares reproducen metáforas y estigmas negativos, incentivando a las madres a autoaislarse,

confirmando los hallazgos del presente estudio.¹⁸

El miedo a la exposición social es un factor notable para estas mujeres y debe abordarse durante las sesiones de asesoramiento con el usuario, su pareja y sus familiares. La población general también debe ser objetivo de mejorar las acciones de información sobre la enfermedad, como forma de promover, prevenir y reducir los prejuicios que aún existen hacia los pacientes con VIH.

Se enfatiza a las mujeres la importancia del tratamiento antirretroviral durante la atención prenatal, así como de los exámenes de rutina y la consulta con un médico especialista en enfermedades infecciosas para controlar la carga viral. Los participantes de este estudio mencionaron el embarazo como un factor motivador para la adherencia al tratamiento, que puede caracterizarse como protección, cuidado y vínculo entre madre y bebé. Otro factor motivador para el tratamiento puede estar relacionado con el sentimiento de dolor, culpa y remordimiento por haber puesto en peligro la vida de su hijo.¹⁵ La relación de cuidado también estuvo representada entre parejas VIH positivas, donde uno ayuda al otro a mantener el tratamiento, recordando. unos a otros sobre el uso diario de medicamentos.

La encuesta nacional “Nascer no Brasil”, realizada en 2012, identificó que el

74,9% de las mujeres embarazadas VIH positivas recibieron terapia antirretroviral (TAR) combinada durante el embarazo.¹⁹ El Protocolo Clínico y Directrices Terapéuticas para la Prevención de la Transmisión Vertical del VIH, Sífilis y Hepatitis Viral de 2019 recomienda que el TAR se continúe incluso después del nacimiento, independientemente del valor de la carga viral y que, incluso si la madre usa antirretrovirales (ARV), no es posible controlar la eliminación del VIH a través de la leche, por lo que no pudiendo garantizar la protección contra la transmisión vertical.²⁰ El presente estudio reveló que algunas madres interrumpieron el TAR después del parto, atribuyendo los cuidados durante el embarazo a la adherencia al tratamiento.

La inclusión de personas en la red de apoyo a la atención de mujeres VIH positivas, ya sean parejas, familiares o amigos, debe ser considerada como una contribución a la atención de su salud y también como un factor que mejora la adherencia al tratamiento. Además, una buena red de apoyo puede aliviar los sentimientos negativos tras el diagnóstico.

CONCLUSIONES

Este estudio reveló que los sentimientos al conocer la imposibilidad de amamantar son casi tan difíciles y fuertes como al descubrir la seropositividad. Entre los agravantes se encuentra el hecho de que

la revelación se haya producido de forma descuidada y sin el apoyo emocional necesario. Esta situación se ve acentuada por la falta de apoyo de los familiares.

Se destaca la vulnerabilidad de las mujeres que viven con VIH en la sociedad, así como la fragilidad de la red de asistencia disponible. Por lo anterior, urge una mayor inversión en la formación de profesionales, contribuyendo así a la asistencia humanizada y en red en la atención materno-infantil, resaltando la importancia de acciones educativas y otras estrategias como la escucha calificada y la orientación pertinente.

Los resultados del estudio pueden contribuir a mejorar la calidad y humanización de la atención y a satisfacer las necesidades específicas de esta población. También pueden contribuir a fomentar los vínculos familiares y reflexionar sobre la asistencia brindada por los profesionales de la salud, especialmente las enfermeras, en los diferentes niveles de atención. Estas prácticas ayudan a las mujeres a mejorar el cuidado de sí mismas y de sus hijos.

Este estudio se limitó a una clínica de salud de la mujer, de referencia para la atención prenatal de alto riesgo. Es necesario realizar investigaciones en otros entornos, tratando de abordar realidades diferentes, incluidas las mujeres que se encuentran en situación de vulnerabilidad y

no tienen acceso a los servicios de salud. También son necesarios estudios que investiguen las necesidades de estas mujeres en la red de atención de salud, las condiciones de estancia en la maternidad durante el trabajo de parto y el nacimiento, los profesionales que brindan atención a esta población, entre otros.

REFERENCIAS

- 1 Santana GS, Giugliani ERJ, Vieira TO, Vieira GO. Fatores associados à manutenção do aleitamento materno por 12 meses ou mais: uma revisão sistemática. *J Pediatr* (Rio J.) [Internet]. 2018 [citado em 05 set 2021]; 94(2):104-122. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/wnJqksDKBDLLbPCKr8R5K4g/?format=pdf&lang=pt>
- 2 Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: aleitamento materno e alimentação complementar [Internet]. 2 ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2015 [citado em 22 abr 2021]. 184 p. (Cadernos de Atenção Básica; n. 23). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_crianca_aleitamento_materno_cab23.pdf
- 3 Silva FN, Raton LD, Miranda FP. Significados para puérperas soropositivas diante da impossibilidade de amamentar. *Enferm Bras.* [Internet]. 2018 [citado em 17 abr 2021]; 17(4):386-393. Disponível em: <https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/1676>
- 4 Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2018 [citado em 13 abr 2021]; 71(1):228-33. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/SrfhX6q9vTKG5cCRQbTFNwJ/?format=pdf&lang=pt>
- 5 Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.
- 6 Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2018 [citado em 22 abr 2021]. 412 p. Disponível em: https://www.gov.br/aids/pt-br/centrais-de-conteudo/pcdts/2013/hiv-aids/pcdt_manejo_adulto_12_2018_web.pdf/@@download/file
- 7 Dobb B. Assessing stigma, disclosure and regret and posttraumatic growth in people living with HIV. *AIDS Behav.* [Internet]. 2018 [citado em 09 maio 2021]; 22(12):3916-3923. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6208894/pdf/10461_2018_Article_2230.pdf
- 8 Souza FLP, Clark LM, Lelis BDB, Dusso MIS, Leite AM. Sentimentos e significados: HIV na impossibilidade de amamentar. *Rev Enferm UFPE On Line* [Internet]. 2019 [citado em 29 abr 2021]; 13:e241854. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/241854/33511>
- 9 Bastos BG, Ferrari DV. Internet e educação ao paciente. *Arq Int Otorrinolaringol.* [Internet]. 2011 [citado em 22 jun 2021]; 15(4):515-522. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/aio/a/V564SB4FsQ7R4kkyZkSf7xy/?lang=pt>
- 10 Lang'at PC, Ogada I, Steenbeek A, MacDonald N, Ochola S, Bor W, et al. Infant feeding practices among HIV-exposed infants less than 6 months of age in Bomet County, Kenya: an in-depth qualitative study of feeding choices. *Arch Dis Child.* [Internet]. 2018 [citado em 22 jun 2021]; 103(5):470-473. Disponível em: <https://adc.bmj.com/content/103/5/470.long#>
- 11 Teixeira MA, Paiva MS, Couto PLS, Oliveira JF, Wolter RMCP. Sentimentos de mulheres soropositivas acerca da não

- amamentação. *Rev Baiana Enferm.* [Internet]. 2017 [citado em 13 jun 2021]; 31(3):e21870. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/rbaen/v31n3/0102-5430-rbaen-rbev31i321870.pdf>
- 12 Tariq S, Elford J, Tookey P, Anderson J, Ruiter A, O'Connell R, et al. It pains me because as a woman you have to breastfeed your baby: decision-making about infant feeding among African women living with HIV in the UK. *Sex Transm Infect.* [Internet]. 2016 [citado em 13 jun 2021]; 92:331-336. Disponível em: <https://sti.bmj.com/content/sextrans/92/5/331.full.pdf>
- 13 Ojikutu BO, Pathak S, Srithanaviboonchai K, Limbada M, Friedman R, Li S, et al. Community cultural norms, stigma and disclosure to sexual partners among women living with HIV in Thailand, Brazil and Zambia (HPTN 063). *PLoS ONE* [Internet]. 2016 [citado em 1 out 2021]; 11(5):e0153600. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4859553/pdf/pone.0153600.pdf>
- 14 Lima SS, Silva LCS, Santos MV, Martins JP, Oliveira MC, Brasileiro ME. HIV na gestação: pré-natal, parto e puerpério. *Ciência & Saúde* [Internet]. 2017 [citado em 14 jun 2021]; 10(1):56-61. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/22695/15411>
- 15 Figueiredo RMB, Thomé A, Pinto PCC, Prates CS. Vivências de mães soropositivas para o HIV acompanhadas no serviço de assistência especializada. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2015 [citado em 15 out 2021]; 5(4):638-649. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/15406/pdf>
- 16 Levandowski DC, Canavarro MC, Pereira MD, Maia GN, Schuck LM, Sanches IR. Maternidade e HIV: revisão da literatura brasileira (2000-2014). *Arq Bras Psicol (Rio J. 1979)* [Internet]. 2017 [citado em 8 out 2021]; 69(2):34-51. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arpb/v69n2/04.pdf>
- 17 Quadros JS, Hausen CF, Reis TLRR, Paula CC, Padoin STM. Suporte social de gestantes com HIV: revisão narrativa. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2017 [citado em 15 out 2021]; 7(3):504-515. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/22211/pdf>
- 18 Cordova FP, Luz AMH, Innocente AG, Silva EF. Mulheres soropositivas para o HIV e seus companheiros frente à decisão pela gestação. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2013 [citado em 15 out 2021]; 66(1):97-102. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/bWWMChH HgkMzT69Ftw7ZWwz/?format=pdf&lang=pt>
- 19 Domingues RMSM, Saraceni V, Leal MC. Mother to child transmission of HIV in Brazil: data from the “Birth in Brazil study”, a national hospital-based study. *PLoS ONE* [Internet]. 2018 [citado em 13 jun 2021]; 13(2):e0192985. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0192985&type=printable>
- 20 Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos. Portaria SCTIE/MS Nº 55, de 11 de novembro de 2020. Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para prevenção da transmissão vertical do HIV, sífilis e hepatites virais. [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2019 [citado em 20 out 2021]. 206 p. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/20201113_pcdt_para_ptv_hiv_final.pdf

RECIBIDO: 10/06/22
 APROBADO: 09/09/23
 PUBLICADO: 10/23