

CREENCIAS DE LAS MADRES SEROPOSITIVAS RESPECTO A LA TRANSMISIÓN VERTICAL DEL HIV¹

Lis Aparecida de Souza Neves²
Elucir Gir³

Las creencias son capaces de influenciar el comportamiento del hombre. El objetivo de este estudio cualitativo fue comprender las creencias que influyen el comportamiento de las madres HIV respecto a las medidas profilácticas de la transmisión vertical. Fueron entrevistadas 14 mujeres portadoras de HIV. Los datos fueron analizados utilizando como referencial teórico el Modelo de Creencias de la Salud, que es compuesto por las dimensiones de susceptibilidad percibida, severidad percibida, beneficios percibidos y barreras percibidas. Fueron observadas las contradicciones de la epidemia de SIDA: el conocimiento no muda comportamiento; miedo de la muerte; subestimación del HIV; dificultades financieras; no creer en la existencia del virus. Identificar y comprender las creencias puede ayudar los servicios de salud a promover la adhesión de la clientela.

DESCRIPTORES: VIH, síndrome de inmunodeficiencia adquirida, transmisión vertical de enfermedad

HIV POSITIVE MOTHERS' BELIEFS ABOUT MOTHER-TO-CHILD TRANSMISSION

Beliefs can influence health behavior. This qualitative study aimed to understand the beliefs that influence HIV positive mothers' behaviors towards prevention methods against mother-to-child transmission. Fourteen women were interviewed. Our research was based on the theoretical Health Belief Model, formed by the following dimensions: perceived susceptibility, perceived severity, perceived benefits and perceived obstacles. Data analysis showed reflections that evidence the paradox in the AIDS epidemic: knowledge does not change behavior; gender relations; fear of death; fear of stigma; financial problems; disbelief in the virus' existence. Identifying beliefs and understanding how to influence the conduction of the health problem can help services to promote patients' adherence.

DESCRIPTORS: HIV; acquired immunodeficiency syndrome; disease transmission, vertical

CRENÇAS DAS MÃES SOROPOSITIVAS AO HIV ACERCA DA TRANSMISSÃO VERTICAL DA DOENÇA

As crenças parecem influenciar diretamente nas atitudes dos seres humanos. Neste estudo qualitativo buscamos identificar as crenças que influenciam a adesão das mães portadoras do HIV às medidas profiláticas da transmissão vertical. Foram entrevistadas 14 mães soropositivas. A análise foi feita utilizando-se como referencial teórico o Modelo de Crenças em Saúde, composto das dimensões: susceptibilidade e severidade percebida, benefícios e barreiras percebidos. Dos dados emanaram reflexões que evidenciam as contradições da epidemia: o conhecimento não determina mudança de comportamento; relações de gênero; aids como doença do outro; medo da morte; evitar pensar na doença; medo do estigma; dificuldades financeiras; descrença na sua existência. Concluímos que a identificação das crenças e a compreensão de como estas influenciam o comportamento humano frente a um problema de saúde pode determinar a ação dos serviços e a forma como esta ação deve se processar.

DESCRIPTORES: HIV; síndrome de imunodeficiência adquirida; transmissão vertical de doença

¹ Trabajo extraído de la tesis de Maestría; ² Enfermera, magister, e-mail: lisapneves@yahoo.com.br; ³ Enfermera, Profesor Titular de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el desarrollo de la investigación en enfermería, e-mail: egr@eerp.usp.br

INTRODUCCIÓN

El crecimiento de la infección por HIV entre las mujeres viene ocurriendo a nivel mundial lo que trae como consecuencia la preocupación con la transmisión materno-infantil.

Se estima que 15 a 30% de niños nacidos de madres seropositivas para el HIV adquieren el virus durante la gestación, el trabajo de parto o parto, o por medio de la lactancia. Basado en el protocolo ACTG 076, el Ministerio de Salud implementó las medidas de prevención y a pesar de las dificultades, en los últimos años la incidencia de casos de sida en niños está creciendo progresivamente en nuestro país. Entre las medidas implementadas están realizar el test anti-HIV a todas las gestantes; asistencia especializada con terapia antiretroviral (ARV) para aquellas diagnosticadas con la infección por HIV; administración de ARV inyectable a la gestante durante el trabajo de parto; administración de AZT oral al recién nacido hasta la sexta semana de vida; supresión de lactancia materna; seguimiento especializado del niño hasta la definición del diagnóstico⁽¹⁾.

La combinación de intervenciones recomendadas para profilaxis de transmisión vertical por HIV redujo las tasas de transmisión para cifras inferiores a 1%⁽¹⁾.

Para que ocurra y se mantenga la disminución del riesgo por infección en el niño además de profesionales capacitados para acompañar a la madre y niño es necesario que exista la participación efectiva de madres para realizar todas las intervenciones recomendadas. En tanto, la madre solo se adhiere al programa si están sensibilizadas, con la idea de que el niño puede ser infectado y que, para evitar esta infección, es necesario seguir todas las recomendaciones. La adhesión de la madre es fundamental para disminuir el riesgo de infección en el niño.

La adhesión es un proceso de aprendizaje para poder enfrentar las dificultades económicas, sociales e individuales, una vez que, actualmente la población susceptible por la infección viene siendo las clases sociales menos favorecidas, con bajo nivel de escolaridad, confirmando la tendencia de pauperización de la epidemia⁽²⁾. La complejidad del sida envuelve no solo el lado cognitivo del conocimiento y de la información, sino también los cambios de comportamiento.

En nuestra práctica profesional, al trabajar con gestantes y puérperas seropositivas observamos que, a pesar de las madres se adhieren al tratamiento preventivo, algunas de ellas no pasan por control prenatal o no siguen adecuadamente las recomendaciones de los profesionales de la salud.

Algunas reflexiones surgieron de estas observaciones: las madres consideran que el sida es una enfermedad grave?. Ellas creen que pueden transmitir el virus a su hijo? Ellas creen que el seguimiento correcto puede traer beneficios para el niño?.

Estas reflexiones nos motivaron a desarrollar un estudio en el cual buscamos comprender las razones que llevan a las madres portadoras de HIV a adherirse a las medidas preventivas por transmisión vertical. Sin embargo, esto significa comprender la influencia de los factores ambientales y psico-sociales en el comportamiento de estas madres. Dentro de los factores ambientales y psico-sociales, las creencias parecen influenciar directamente en la actitud de los seres humanos.

De esta forma, nuestro objetivo fue identificar las creencias que influyen en la adhesión de madres portadoras por HIV a medidas profilácticas por transmisión vertical.

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio descriptivo con enfoque cualitativo, que enfatiza el mundo de los significados, de las acciones y relaciones humanas, un aspecto no perceptible o captable cuantitativamente⁽³⁾. El referencial teórico utilizado es el Modelo de Creencias en Salud -MCS⁽⁴⁾, considerando que este busca explicar la adopción de comportamientos preventivos y establecer relaciones entre el comportamiento individual y algunas creencias individuales.

Las características preliminares del MCS consideran que para que un individuo adopte medidas preventivas, es decir, evite enfermedades, necesariamente él necesita creer en 3 aspectos: que él es susceptible de la enfermedad; que la ocurrencia a la enfermedad debe cargar por lo menos alteraciones moderadas en algunos componentes de su vida; que tomar determinada acción deberá ser benéfica, reduciendo su susceptibilidad a la condición referida, disminuyendo su gravedad y desvinculándola de barreras más importantes, tales

como costo, conveniencia, dolor, dificultades⁽⁴⁾. El MCS es compuesto básicamente por 4 dimensiones: susceptibilidad percibida, severidad percibida, beneficios percibidos y barreras percibidas.

La población objetivo del estudio se constituyó en mujeres portadoras de HIV, cuya gravidez resultó en el nacimiento de un niño vivo en el municipio de Ribeirão Preto en el año de 2004. Como criterios de inclusión fueron considerados los siguientes criterios: parto realizado en Ribeirão Preto y aun residir en el municipio en el momento de la recolección de datos; estar en buenas condiciones físicas y emocionales; niño con un mínimo de 6 meses de vida y estar bajo los cuidados de la madre; concordancia en participar de la investigación. En el año 2004 ocurrió el nacimiento de 49 niñas hijas de mujeres portadoras de HIV, de las cuales 20 atendían a los criterios de inclusión. Debido a las dificultades de localización de direcciones en el momento de la recolección, la muestra final fue constituida por 14 mujeres.

Para la recolección de datos, empleamos la técnica de entrevista semi-estructurada grabada en la residencia de las mujeres y direccionada por el instrumento específico. El instrumento fue dividido en 2 partes, siendo la primera compuesta por características de las participantes, y la segunda de preguntas direccionadas con base en el referencial teórico: cuales son sus creencias y percepciones con respecto al HIV/sida y la posibilidad de transmitirlo para el niño? Qué beneficios puede tener su bebe si realiza el tratamiento correcto? Cuáles son las dificultades en realizarlo adecuadamente?.

Durante el momento de la visita, era realizada la lectura del termino de consentimiento libre y esclarecido, como también le fue asegurado el sigilo y la confidencialidad de los datos. Para garantizar el anonimato de las participantes, los nombres fueron sustituidos por nombres de flores. La recolección fue realizada durante noviembre de 2004 a enero de 2005.

Las entrevistas grabadas eran transcritas por la propia investigadora. Para el análisis de los datos utilizamos el método de Análisis de Contenido⁽⁵⁾, compuesto de las fases de pre-análisis, exploración de datos e interpretación de resultados. Los contenidos fueron seleccionados, codificados e inseridos en las dimensiones del referencial teórico.

El proyecto fue analizado por el Secretario Municipal de Salud de Ribeirão Preto y aprobado por

el Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo.

PRESENTANDO Y DISCUTIENDO LOS RESULTADOS

Fueron entrevistadas 14 madres, con edad entre 14 y 37 años; 10 tenían compañeros hijos. Apenas 2 participantes tenían mas de 10 años de estudio y 5 con ocupación fuera del hogar; el salario familiar de 12 mujeres era hasta 3 salarios mínimos. En relación al pre-natal, 2 participantes no lo realizaron, a pesar de saber que eran portadoras de HIV; todas realizaban seguimiento especializado del niño.

De las entrevistas semi-estructuradas surgieron unidades de significado, dando origen a categorías, las que fueron incluidas en las dimensiones del referencial teórico.

Percepción de la Susceptibilidad

La susceptibilidad se refiere a la percepción subjetiva del individuo en relación a los riesgos existentes. La aceptación de susceptibilidad es variable entre los individuos, los que pueden negar cualquier posibilidad de contraer una enfermedad, admitir que existe la posibilidad, sin embargo poca probabilidad de ocurrir o percibir un riesgo real de contraer la enfermedad⁽⁴⁾. En este sentido, identificamos las categorías: conocimiento, relaciones de género, concepto de grupos de riesgo, susceptibilidad del niño.

- Conocimiento

Cuando preguntamos a las mujeres entrevistadas con relación a su conocimiento sobre HIV, prácticamente todas refirieron conocer las formas de transmisión, inclusive antes de infectarse.

Yo se que se transmite por la sangre y otra cosa también, tipo relación sexual, jeringa contaminada (Rosa)

Se contagia teniendo relaciones con otra persona, o droga inyectable (Hortência)

Se transmite por contacto con la sangre y en relaciones sexuales como yo tuve (Petúnia)

Yo se que es transmitido por relación sexual, contactos de enfermos, por la sangre (Geranio)

Un reciente estudio nacional con relación al conocimiento de la población adulta sobre infección por HIV indica que 91% apuntan a la relación sexual como una forma de transmisión⁽⁶⁾. Sin embargo, el conocimiento en si no garantiza la comprensión e incorporación en su comportamiento.

- Relaciones de género

En la transmisión sexual por HIV, las relaciones de género hacen frágiles y vulnerables a los seres humanos. En relación a nuestra cultura se reclama al hombre su virilidad y potencia, a la mujer su sumisión, creando de esta forma, un contexto social que dificulta la negociación de sexo seguro, volviéndolos mas vulnerables a la infección por HIV.

Yo use condón solo durante el embarazo, luego no use mas. A él no le gusta (Calêndula)

Yo sabía que debía usar (preservativo), pero me envolví con una persona en São Jose dos Campos y a él no le gustaba, fue ahí que yo me embarace (Camomila).

El ideal de amor romántico y la confianza con el compañero continua siendo uno de los factores determinantes para la vulnerabilidad de las mujeres para infectarse con HIV, que, al mantener una relación estable con vínculo afectivo, no logran percibir el riesgo, como observamos en los relatos a continuación:

Se transmite por relación sexual, y nosotros teníamos la idea que como era solo una persona con la que estaba, estaba tranquila (Jasmim).

No usaba porque era casada, él me gusta mucho, no podía imaginar eso. Yo culpe a mi marido porque él ya sabía y no me contó con miedo a perderme; yo hasta quise apartarme de él, mas luego conversamos y pasó (Petúnia).

La convivencia prolongada deja a la mujer con el sentimiento de que está inmune, y la confianza con el compañero, base de las relaciones amorosas, no es llevada en consideración para la vulnerabilidad. La fidelidad y la situación conyugal aparece como inmunización contra la infección; la convivencia con alguien que se ama y se confía son facilitadores de negación al riesgo. La confianza y la fidelidad son las principales razones para que los casados no usen preservativo como preventivo de infecciones sexualmente transmisibles y sida⁽⁷⁾.

- Concepto de grupos de riesgo

A pesar de haber pasado 25 años de descubrir la epidemia, los conceptos de grupos de riesgos aun

permanecen en el imaginario social, contribuyendo para que el sida sea visto como una enfermedad del otro, y dando la falsa sensación de distancia al peligro.

Estudiar, siempre estudiamos, conocer, siempre conocemos, todo. Sabía que era a través de la relación sexual, que no podría tener varias parejas, usar drogas, pero jamás esperaba que iba a pasar. Cuando yo fui ha hacer el pre-natal fue un susto porque yo jamás esperaba, hasta para él también, porque él tuvo otra enamorada antes de mí que también era tranquila (Jasmim)

La creencia inicial de que el sida es una enfermedad circunscrita a determinados "grupos de riesgo" continua siendo uno de los obstáculos para la prevención en mujeres que imaginan que "solamente los otros pueden contraer el HIV". La falsa racionalización está íntimamente relacionada a que las informaciones sobre sida fueron, durante mucho tiempo, dentro de la historia de la epidemia, transmitida con la idea de la existencia de grupos de riesgo, que eran referidos a personas muy estigmatizadas - promiscuos, viciados, pervertidos⁽⁸⁾. Nadie quiere identificarse con esas personas en riesgo.

Es preciso, por tanto, que las acciones preventivas contemplen las diferencias de género y la desconstrucción del concepto de grupo de riesgo para que las mujeres comprendan y perciban su susceptibilidad al HIV/sida.

- Susceptibilidad del niño

La percepción de susceptibilidad en relación al niño fue observada en mujeres que ya sabían que eran portadoras de HIV antes del embarazo:

Yo creía que era muy arriesgado, gracias a Dios el de mi bebe es negativo. Yo sabía que podía pasarle el virus, pero pasó, yo no usaba preservativo (Begônia)

Una vez él estaba loco por tener un hijo, pero yo hablaba, imaginaba, yo no tengo coraje, sabes, de no tomar mas las píldoras; si un día yo me embarazo va a ser tomando píldoras. Y acabó pasando...(Calêndula).

Yo tenía miedo, por eso estuve yendo los nueve meses a la iglesia de la catedral pidiendo a mi Dios, que no hiciera eso con mi hijo (Hortensia).

Percepción de Severidad

La percepción de severidad está relacionada al estímulo emocional creado por el pensamiento con respecto al problema de salud y las consecuencias que el individuo cree que pueden causar en su vida.

Sentimientos relativos a la severidad de contraer una enfermedad o dejarla sin tratamiento llevaran al individuo a evaluar las consecuencias clínicas y físicas resultantes, como dolor, reducción de las funciones físicas y mentales, temporaria o permanentemente, posibles consecuencias sociales, como implicaciones en el trabajo, vida familiar y/o relaciones de muerte, creencia religiosa.

- No pensar en el HIV

Durante la historia del sida existen dos periodos bastante delimitados: antes de la década de los 90, cuando prevalecía la imagen del sida estar ligado a la desesperanza y muerte; y posterior, caracterizada por el uso de medicamentos anti-retrovirales. La venida de estas terapias en 1996 trajo la perspectiva de que el sida pasaría a ser una enfermedad crónica, compatible con una sobrevivencia, hasta inusitada y, sobre todo, con gran preservación de la calidad de vida. En esta perspectiva y posterior a ese periodo fue confirmado en estudios que, la esperanza de vida del paciente con sida aumentó significativamente, con la caída de las tasas de hospitalización y mortalidad por sida en el Brasil⁽¹⁰⁾.

Esta percepción es sentida por mujeres portadores de HIV y que aun no manifestaron síntomas, dejando de lado la existencia del virus para segundo plano.

Ella hablo que yo solo tengo HIV, y que no es para estar pensando en esto. Nosotros estamos mas aliviados (Flor do Campo).

Tu tomas, baja la carga viral y continuas viviendo normal, es crónico. Es una cosa que no va a matarme (Jasmin)

Hace 10 años atrás no tenía recursos; hoy en día tengo acceso al coctel (Violeta).

Ellas saben que tienen el virus, pero luchan para entrar en contacto con esa realidad que además de ser dolorosa, impone un nuevo direccionamiento en sus vidas. Así, se hace transparente la complejidad contextual del sida, lleno de contradicciones e incoherencias en los sentimientos del ser humano.

Yo prefiero no estar preocupada, sino entro en depresión. Por eso prefiero no preocuparme mucho, ya esta en mi cabeza este hecho. Por lo que tengo que llevar mi vida (Margarida).

Si pienso que voy a morir, es peor, me da depresión y puedo morir (Calêndula).

Por el hecho del sida ser una enfermedad asociada con la muerte, una forma de sobrevivir con el diagnóstico de ser portadora es considerar al HIV

en segundo nivel, no dejando que ocupe un espacio grande en sus vidas.

- Miedo a la muerte

Concomitante al hecho de considerar al HIV como un mal menor y considerando la complejidad del sida y sus contradicciones, el miedo de muerte y depresión del que algunas mujeres intentan huir, puede apreciarse este sentimiento como una reacción normal en la medida en que manifiesta "pérdida" desencadenado por la enfermedad:

Yo vi personas muy mal en el hospital, si no te cuidas, todo acaba (Lirio)

Creo que si la niña nace con el virus, tiene pocas posibilidades de vivir (Violeta).

Yo se que el sida mata, que el HIV mata y te produce muchas otras enfermedades, también que si tu no te proteges y estas con un hombre le pasas el sida. Si tú no piensas, mueres mas rápido (Hortensia).

La falta de Hortência nos revela que la presencia del HIV trajo para ella muerte, ansiedad y miedo de morir, miedo que se acentúa cuando se piensa en la posibilidad del bebe estar infectado y enfermo.

A pesar de la evolución en el tratamiento de la enfermedad lo cual, aumentó la expectativa de vida del paciente, el sida fue transformándose en una enfermedad crónica, siendo que dentro de las representaciones populares, la asociación entre sida y muerte es muy fuerte y está presente. La asociación de muerte por las mujeres infectadas es manifestada principalmente cuando conocen su diagnóstico. Posteriormente, cuando ellas van entrando en contacto con profesionales de la salud y personas en la misma situación, lo que está asociado a la ausencia de síntomas de la enfermedad, perciben que la muerte no es tan inmediata como pensaban. De esta forma, "la visibilidad de la enfermedad permite la visibilidad de la propia muerte"⁽¹¹⁾.

- Creencia religiosa

Las mujeres que viven en situaciones menos favorecidas luchan constantemente por la sobrevivencia, muchas veces movilizando sentimientos de cercanía a una determinada creencia religiosa. Esta cercanía también puede transformarse en una alternativa para poder enfrentar la enfermedad:

Yo me entregue a las manos de Dios, el va a darme la respuestas (Camomila).

...la salud de él está en juego, a pesar de yo saber que él era negativo, pero nosotros tenemos que hacer nuestra parte, como Jesús dice, haz tu parte que yo te ayudare (Calêndula).

La religión surge como apoyo, representando una importante red de apoyo emocional. La fé en lo divino es una forma de explicar el mundo, de superar y soporta el día a día de su existencia, lo que es asociado con esperanza. La fé en la cura se fundamenta en la creencia del poder superior, que les brinda esperanza, conforme observamos en los relatos:

...quién sabe después, Dios prepara un remedio para la cura... (Flor del campo).

Yo estuve 9 meses yendo a la catedral y pedía "mi Dios, no hagas eso con mi hijo"; nosotros no podemos perder la esperanza, tienes que seguir adelante con el bebe y creer en Dios (Hortência).

La religión es un sistema de símbolos que actúa para establecer poderosas y duraderas disposiciones y motivaciones en los hombres⁽¹²⁾. De cierta forma las mujeres se están beneficiando de su creencia religiosa, en la medida que esta se transforma en un alivio para el sufrimiento y angustia, los que son producto de la enfermedad ser considerada como muy grave.

Beneficios Percibidos

La percepción de susceptibilidad y de severidad de la enfermedad puede motivar al individuo a tomar alguna conducta, sin embargo no define el curso de acción a ser realizada. Lo que direcciona la acción 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⁽⁴⁾. Las categorías que surgieron de los beneficios fueron: crecer saludable y no ser como yo.

- Crecer saludable

Todas las mujeres participantes de nuestra investigación están realizando seguimiento de los niños en ambulatorio especializados, a pesar de 2 no haber realizado el pre-natal. Cuando se les preguntó sobre los beneficios que el niño tendría al ser tratado, ellas relataron de varias maneras que el mayor beneficio es la posibilidad de no ser infectados por el HIV y tener una vida saludable.

La posibilidad de mi hijo no desarrollar la enfermedad, para no tener el HIV (Lirio).

Yo quería que él no se contagie, yo no puedo comprometer su vida pasando el virus a él (Violeta).

Para él crecer saludablemente (...) Yo creo que él va a crecer, va a jugar, va a hacer todo lo que él quiera. Mientras yo este trabajando, yo quiero dar todo para él, todo lo que pueda (Margarida)

La posibilidad de crecer, jugar y tener una vida saludable estimula a las madres a seguir todas las orientaciones de los profesionales de la salud, para de esta forma disminuir la posibilidad de infección en el niño.

El seguimiento en ambulatorio especializado es determinado por el Ministerio de la Salud como una medida importante para el recién nacido expuesto a transmisión vertical, una vez que se determinan las acciones para ser tomados durante ese periodo⁽¹⁾. Un seguimiento sistemático de estos niños deben también darse luego de la confirmación de serología negativa, una vez que ellas fueron expuestas a agentes con potenciales cancerígenos.

- No ser como yo

Saber que es portador de una enfermedad crónica, motivo por el cual se debe realizar seguimiento médico, tomar medicación, y tener algunas restricciones para el resto de su vida no es una situación fácil.

Por lo menos yo sabía que ella no iba a estar igual que yo, tener que ir al médico, tener que tomar medicamentos, fue un alivio (Rosa).

Yo rezaba tanto para Dios para dar una ayuda, porque iba a pesar que se contagio por nosotros, es un bebe que no sabe nada (Hortência).

Las mujeres que ya conviven con una rutina frecuentes de consultas médicas, tratamientos medicamentosos, y eventualmente, con las enfermedades oportunistas, no quieren que su hijo se contagie. En el caso del sida, se refuerza el hecho de ser una enfermedad con la característica de estigmatizado para la sociedad. El estigma es una construcción social legítima al ser apuntado por otros, y que se circunscribe de forma simbólica o concreta un territorio de normalidad. Si algunas personas pasan la línea de división que separan estas normas, inmediatamente se instala un desvío que es acompañado de acusaciones, aislamiento y hasta punición⁽¹³⁾.

En el caso de portadores de HIV/sida, tenemos que considerar la forma como la sociedad los relaciona con el inicio de la epidemia: como víctimas, en el caso de los infectados por hemoderivados, o como culpados, en el caso de ser homosexuales, prostitutas y usuarios de drogas. Siendo vistos como promiscuos, por lo que se les atribuye la responsabilidad por la infección. A pesar de que ocurrieron cambios durante la trayectoria de la epidemia, aún hoy el estigma y el preconceito son puntos presentes en el diario vivir de los individuos infectados.

El beneficio del tratamiento al permitir la disminución de posibilidades de infección por HIV, patología considerada aun como un estigma, lo hace un factor importante para la adhesión del tratamiento.

Barreras Percibidas

El individuo cree en la eficacia de una determinada acción al reducir la amenaza de la enfermedad y, al mismo tiempo, percibe esta acción como inconveniente, costosa, peligrosa en relación a los efectos colaterales negativos o resultados iatrogénicos, desagradables, dolorosos, desconfortables o que consuman mucho tiempo. Estos aspectos negativos de las acciones de salud o percepción de barreras que pueden actuar como impedimentos para la adopción de comportamientos recomendados y que pueden generar conflictos en la toma de decisión⁽⁴⁾. En esta dimensión identificamos las categorías: falta de creencia en el HIV, dificultades financieras, no dar lactancia materna.

- Falta de creencia en el HIV

Un aspecto importante que se constituye en una barrera y que necesita ser discutido por comprometer el proceso de adhesión materna es la falta de creencia en el HIV. Cuando la mujer infectada no consigue reconocer que el hecho de ser portadora del virus puede traer graves consecuencias para ella y para su hijo, ella asume actitudes negativas con relación a su cuidado y del bebe. Consideramos que esta falta de creencia en la existencia de la enfermedad es una barrera que impide hacer el seguimiento del bebe y de ella misma. Citamos el relato de Tulipa que es analfabeta, tiene 13 hijos, esta en la 14ª gestación y refiere que nunca tuvo control pre-natal:

Yo nunca vi a nadie con sida. Nadie cree que yo tengo, ni yo misma. Yo llevo a mi hija al hospital, porque tuvo un problema cuando nació, bebió agua y fue internada por un mes en la UCI de la Santa Casa; luego me mandaron a otro hospital y la lleve. Yo nunca llevé a mis otros hijos porque ellos no tienen nada, nacieron bien, estan fuertes, ni siquiera necesitan de medicamentos (Tulipa).

Este relato nos lleva a una situación donde la falta de creencia esta asociada al analfabetismo y al contexto de vida en que vive. Para gran parte de la población, solo se toma medidas después de tener la enfermedad, es decir, después de manifestar algún síntoma. En el caso de la situación de ser portadora de HIV, la presencia del virus no tiene un significado concreto, pues aún no existen síntomas aparentes que comprueben su existencia.

Decidir en salud es un proceso en el cual un individuo atraviesa por una serie de estadios en el cual las interacciones con personas o eventos en cada uno de estos estadios influyen en el individuo para tomar una decisión⁽¹⁴⁾. Es necesario establecer una relación de confianza con las personas que podrían influenciar en la toma de decisión del individuo.

La observación de la epidemia de sida viene mostrando que los comportamientos individuales desempeñan un rol crucial en la transmisión de HIV, por lo que las estrategias de prevención deben considerar este factor como importante.

- Dificultades financieras

La gran mayoría de mujeres participantes refirieron tener dificultades financieras, para realizar las acciones preventivas, especialmente referente a los retornos del pre-natal y del niño. En algunos momentos estas dificultades pueden constituirse en una barrera.

Aquí esta todo el mundo desempleado, el ómnibus es difícil y no tengo pase especial; muchas veces yo llevo a mi hija a pie. Hay días que llueve, hay días calurosos, con todo, yo voy (Rosa).

La mayor dificultad es el ómnibus, hay veces que tengo dinero pero a veces no. Hasta pedí que me ayudaran cuando no tenia dinero (Lirio).

El Brasil es un país de grandes diferencias socio-económicas y demográficas, por eso es de esperar que estas grandes distancias existentes puedan influenciar en la forma como el HIV se propaga en la población. La vulnerabilidad social es mayor, en individuos de condiciones económicas bajas, como puede ser evidenciado en los relatos anteriormente transcritos. La alta vulnerabilidad relacionada a la complejidad socio-económica, debe ser considerada en los

programas de prevención y control de sida⁽¹⁵⁾. La gran mayoría de los participantes relató sobre la importancia de ayuda por parte de instituciones públicas y filantrópicas para continuar con el tratamiento.

La falta de inter-sectorialidad en la elaboración de políticas públicas brasileiras comprometen la respuesta integral frente a la dupla vulnerabilidad generada por la superposición de pobreza y sida⁽¹⁶⁾. Los relatos confirman la necesidad de implementar políticas públicas intersectoriales que abarque no solo la salud y la asistencia social, sino también la educación, trabajo, cultura y diversión para los individuos portadores de HIV, como una forma de disminuir las barreras financieras que comprometen la adhesión al tratamiento.

- No dar lactancia materna

Un aspecto a ser considerado es la supresión de la lactancia materna, que además de aumentar el problema financiero, trae problemas emocionales relacionados al deseo materno.

Esta leche es tan cara y no podemos dar de mamar... (Begônia)

La leche ayuda mucho, pero lo que yo quería era dar de mamar a mi hijo ... (Petúnia).

La lactancia materna es ampliamente difundida en las campañas publicitarias y en los servicios de salud como uno de los responsables por el crecimiento saludable del recién nacido, estando asociado a la protección, mayor vínculo con la madre y el amor materno⁽¹⁷⁾. Para la mujer portadora de HIV que no puede dar de lactar, muchas veces se siente fracasada por no proteger al niño. El seguimiento de la madre y del niño debe considerar también este aspecto, con los profesionales de la salud apoyando a la mujer en la "desconstrucción" de la voluntad de dar de lactar, lo que se trabaja a través de informaciones

de cómo establecer, mantener y fortalecer el vínculo afectivo con su hijo, orientándola sobre la preparación y administración de la fórmula infantil y sobre la introducción gradual de otros alimentos.

CONSIDERACIONES FINALES

Los avances alcanzados con la terapia medicamentosa, aliada a otros procedimientos, redujeron considerablemente la tasa de transmisión materno infantil. Sin embargo, para alcanzar estos resultados las madres tienen que estar estimuladas a realizar los procedimientos dados por los profesionales de la salud.

La identificación de las percepciones referentes al HIV/sida reveló consideraciones en que podemos comprender las creencias que influyen esta adhesión.

Algunos aspectos de la percepción materna pueden ser considerados tanto como facilitadores como dificultades para la adhesión, siendo influenciados por el nivel educacional, clase social, personalidad y contexto de vida.

La determinación de la conducta a ser seguida por cada mujer solo es posible cuando sus creencias y valores individuales son tomados en consideración. Identificarlas y comprender como influyen en la conducción de un problema de salud puede determinar la acción de los servicios y la forma como esta acción debe ser procesada.

Los servicios que atienden a los portadores de HIV/sida, en especial las mujeres y niños infectados por transmisión vertical, deben estar atentos para implementar programas que extrapolen la dimensión biológica y consideren los valores y bagaje cultural de la clientela, buscando una asistencia mas solidaria y participativa.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministério da Saúde (BR). Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em crianças. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2004.
2. Tunala L, Paiva V. Fatores psicossociais que dificultam a adesão de mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde. In: Teixeira PR organizador. Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo (SP): Nepaids; 2000.
3. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 5ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 1998.

4. Rosenstock IM. The health belief model and preventive health behavior. Health Educ Monographs 1974, 2(4):354-87.
5. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1995.
6. Szwarcwald CL, Barbosa A Junior, Pascom AR, Souza PRB Junior. Pesquisa de conhecimento, atitudes e práticas na população brasileira de 15 a 54 anos, 2004. Aids. Bol Epidemiol 2004; 16(1).
7. Araújo MLM, Santos R, Mendes AL, Rodrigues LH, Canella PRB. Saber sobre a importância do uso do preservativo influencia o seu uso? Reprodução & Climatério 2002; 17(1):25-9.

8. Alves RN, Kovacs MJ, Stall R, Paiva V. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres, Maringá, PR. *Rev Saúde Pública* 2002 agosto; 36(4 supl.):32-9.
9. Hiluey AAGS. Gravidez de Alto Risco: Expectativas dos Pais Durante a Gestação - Uma Análise Fenomenológica. (dissertação). São Paulo (SP): Universidade Presbiteriana Mackenzie; 1999.
10. Marins JRP, Jamal LF, Chen SY, Barros MB, Hudes ES, Barbosa AE Júnior, et al. Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. *AIDS* 2003 julho;17(11):1675-82.
11. Knauth D. Psicoterapia, depressão e morte no contexto da aids. In: Alves, PC, Rabelo MC. *Antropologia em Saúde: traçando identidades e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro (RJ): Editora Fiocruz/ Editora Relume Dumará; 1998. p. 139-56.
12. Gertz C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro (RJ): Zahar; 1989.
13. Guimarães R, Ferraz, AF. A interface Aids, estigma e identidade - algumas considerações. *Rev Min Enfermagem* 2002 janeiro-dezembro; 6(1/2):77-85.
14. Souza LJEX, Barroso MGT. Ninguém quer perder um filho: reações dos familiares observadas pela enfermagem. *Rev Bras Enfermagem* 1997 outubro-dezembro; 50(4):477-84.
15. Kerr-Pontes LRS, González F, Kedall C, Leão EMA, Távora FR, Caminha I, et al. Prevention of HIV infection among migrant population groups in Northeast Brazil. *Cad Saúde Pública*; 2004 janeiro-fevereiro; 20(1):320-8.
16. Couto MHC. *Novos horizontes para as políticas públicas em HIV/AIDS: uma aproximação às questões da contemporaneidade*. [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2002.
17. Javorski M, Caetano LC, Vasconcelos MGL, Leite AM, Scochi CGS. As representações sociais do aleitamento materno para mães de prematuros em unidade de cuidado canguru. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2004 novembro-dezembro; 12(6):890-8.