

Capacidad de madres para cuidar de niños expuestos al VIH

Julyana Gomes Freitas¹

Léa Maria Moura Barroso²

Marli Teresinha Gimenez Galvão³

Objetivo: evaluar la capacidad de madres para cuidar de niños expuestos al VIH mediante la Escala de Evaluación de la Capacidad para Cuidar de Niños Expuestos al VIH y verificar la asociación entre las dimensiones de la escala y las características maternas. Método: estudio transversal, involucrando a 62 madres HIV+ con hijos expuestos al virus al nacer con hasta un año de edad. La Escala de Evaluación de la Capacidad para Cuidar de Niños Expuestos al VIH contiene 52 ítems y cinco dimensiones que indican alta, moderada o baja capacidad de cuidado. Resultados: el 72,7% de las madres ofertó adecuadamente el jarabe zidovudina; 86,0% tenía alta capacidad para preparar y administrar la leche en polvo; 44,4% poseía moderada capacidad para preparar y administrar la alimentación complementaria; 76,5% reveló alta capacidad para administrar la profilaxis contra neumonía y el 95,3% demostró alta capacidad para el acompañamiento clínico y la vacunación. Fue encontrada significancia entre algunas variables maternas y dimensiones de la escala. Conclusión: la escala permite evaluar el cuidado materno prestado a los niños e implementar intervenciones específicas a favor de salud infantil.

Descriptores: Cuidado del Niño; VIH; Transmisión Vertical de Enfermedad Infecciosa; Enfermería Pediátrica.

¹ Estudiante de doctorado, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, CE, Brasil. Profesor Asistente, Universidade de Fortaleza, Fortaleza, CE, Brasil.

² PhD, Profesor Asistente, Universidade de Fortaleza, Fortaleza, CE, Brasil.

³ PhD, Profesor Asociado, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, CE, Brasil.

Correspondencia:

Marli Teresinha Gimenez Galvão
Universidade Federal do Ceará
Rua Alexandre Baraúna, 1115
Bairro: Rodolfo Teófilo
CEP: 60430-160, Fortaleza, CE, Brasil
E-mail: marligalvao@gmail.com

Introducción

Entre las recomendaciones del programa nacional de sida (Brasil), las acciones para la profilaxis de la transmisión vertical (TV) del VIH específicas durante el embarazo son desarrolladas por las madres infectadas. Eso incluye el acompañamiento prenatal regular, la administración de terapia antirretroviral (ARVs) o de monoterapia con AZT (zidovudina) a partir de la 14ª semana de embarazo y la recolecta de sangre para el conteo de células CD4 y carga viral⁽¹⁾.

En el contexto del VIH/sida, se destaca la relevancia de las acciones de promoción de la salud y de bienestar del niño verticalmente expuesto al VIH como responsabilidades precípuas de los profesionales de salud, y especialmente de los enfermeros, respecto al acompañamiento de la adhesión al tratamiento.

Por su indefinición serológica, una serie de cuidados es indispensable durante los primeros años de vida, desde el uso debido de medicamentos antirretrovirales y antimicrobianos hasta el acompañamiento periódico en unidades de atención especializada, y también exámenes de rutina, calendario vacunal específico y terapia nutricional adecuada⁽¹⁻²⁾. Por eso, las madres de esos niños tienen papel fundamental en la manutención de la salud de esos niños cuando asumen el compromiso de cuidarlos.

Además del contexto social y de salud, la familia tiene papel esencial como prestadora del cuidado al niño, quien depende de otros para sobrevivir. Cuando se discuten cuidados a la salud en el contexto de la familia, la figura de la mujer-madre como cuidadora principal aparece casi como un consenso⁽³⁻⁴⁾.

Asimismo, es indispensable establecer intervenciones que permitan, lo más precozmente posible, la identificación de las embarazadas soropositivas, de los niños expuestos y con sida, delineando sus trayectorias, necesidades y el real acceso de esa población a los servicios de salud, garantizándose menores riesgos de infección y posibilitando una sobrevida mejor⁽⁵⁾.

El enfrentamiento, la vulnerabilidad y las condiciones establecidas para administrar el convivio con el VIH son problemas asumidos por las madres de niños con la enfermedad o que fueron expuestos al virus y, algunas veces, por los propios niños. Como permanentemente promueve cuidados a su hijo, llevándolo a las visitas periódicos a los servicios de salud, ayudándolo con los medicamentos necesarios, acompañándolo en varios exámenes, la madre tiene papel marcante en la promoción y propagación de la salud de ese niño⁽⁶⁾. Por lo tanto, la Enfermería tiene papel de acompañamiento en todas las

etapas, además de un papel importante en la educación para la salud.

Para ayudar a las madres y observar los cuidados que propician a los niños expuestos al VIH, la literatura disponibiliza la Escala de Evaluación de la Capacidad para Cuidar de Niños Expuestos al VIH (EACCC-HIV), desarrollada y validada en Brasil, que mensura cuidados maternos en salud dirigidos a los niños expuestos al VIH⁽⁷⁾. Tal escala permite que, después de los resultados, sean reflejados los medios para cambios necesarios en el cuidado al niño.

En este contexto, la finalidad de este estudio fue evaluar la capacidad de madres para cuidar de niños expuestos al VIH mediante la EACCC-HIV y verificar la asociación entre las dimensiones de la escala y las características maternas.

Metodología

Estudio transversal, desarrollado en dos hospitales de referencia en la atención a los portadores de VIH/sida en Fortaleza-CE: el Hospital São José de Doenças Transmissíveis (HSJDT) y el Hospital Distrital Gonzaga Mota de Messejana (HDGMM).

La investigación fue desarrollada entre enero y junio del 2010. Participaron 62 madres biológicas con 64 hijos (dos gemelares) nacidos expuestos al VIH con hasta 12 meses de edad e identificados con base en el número de notificaciones de partos en gestantes portadoras de VIH en Fortaleza entre 2009 y 2010 (N=122). Esa muestra representó el 50,8% de los nacimientos de niños expuestos al VIH en el rango de edad hasta un año. Los criterios de inclusión en el estudio abarcaron: ser la madre del niño y ser capaz de prestar los cuidados al niño. Los criterios de exclusión fueron: la presencia de enfermedad mental, y fase avanzada del sida y cualquiera otra condición que imposibilitara los cuidados al niño (comprometimiento físico o psíquico).

Para recolectar los datos fue utilizado un formulario para caracterización sociodemográfica y clínica del cuidador (madre biológica) y la Escala de Evaluación de la Capacidad para Cuidar de Niños Expuestos al VIH⁽⁷⁾.

La EACCC-HIV contiene 52 ítems y cinco dimensiones y tiene como objetivo evaluar niños con hasta un año de vida. Mientras la dimensión I abarca ítems para evaluar niños de hasta 42 días de vida y visa medir la capacidad materna para administrar el jarabe AZT, la dimensión II tiene 17 ítems, se destina a niños de hasta un año de vida y posibilita evaluar la preparación y administración de la leche en polvo. Compuesta de 22 ítems, la dimensión III permite observar el cuidado de niños con edad superior

a cuatro meses y busca mensurar la capacidad para preparar y administrar alimentación complementaria. La dimensión IV, enfocada en niños con edad superior a 42 días hasta un año, mediante cuatro preguntas, permite verificar la capacidad materna para administrar la profilaxis con sulfametoxazol y trimetoprim. Finalmente, la dimensión V, con cinco ítem, es orientada a todos los niños hasta un año y mide la capacidad materna para garantizar la adhesión al acompañamiento clínico y a la vacunación.

Para cada ítem de la escala, solamente una alternativa podrá ser indicada, cuyo valor varía entre 1 y 5. Las dimensiones de la escala fueron clasificadas en tres categorías: baja; moderada y alta capacidad para cuidar.

Las entrevistas ocurrieron en consultorios de los hospitales de investigación cuando el local estaba disponible. Dificultades durante las entrevistas fueron debidas a la falta de locales privados y seguros por causa del gran número de clientes y profesionales que disputaban los consultorios. La duración media de las entrevistas fue 50 minutos.

Para fines de análisis, las variables fueron agrupadas en características maternas: grupo de edad, estadio evolutivo, tiempo de diagnóstico, paridad, escolaridad, criterio de clasificación económica Brasil (CCEB) y renta familiar.

El análisis de los datos incluyó la caracterización sociodemográfica y clínica de las madres, mediante la identificación del cuidado, a través de distribuciones de frecuencias uni y bivariadas y medidas descriptivas (promedios, desvíos estándar y mediana). Fueron elegidas las análisis bivariadas con objeto de describir y verificar diferencias proporcionales entre los niveles de capacidad para cuidar, expresos mediante las cinco dimensiones de la EACCC-HIV, y las características maternas, mediante la aplicación del test Chi-Cuadrado Exacto de Fisher. En todas las análisis, el nivel de significancia adoptado fue el 5% ($p_{\text{Fisher}} \leq 0,05$). Para tratamiento y análisis de los resultados, fue utilizado el programa estadístico STATA v.11.0.

En atención a lo requerido, el proyecto de investigación recibió la aprobación del Comité de Ética en Investigación del Hospital São José de Doenças Transmissíveis bajo protocolo 43/2009. Al Hospital Distrital Gonzaga Mota de Messejana se solicitó autorización para la recolección de datos. A las madres que aceptaron participar de la investigación se solicitó que firmaran el Término de Consentimiento Libre e Informado.

Resultados

El rango de edad prevalente (46,8%) de las madres participantes varió entre 20 y 29 años. Respecto al estado evolutivo, el 66,1% estaba en los estadios iniciales de

la enfermedad (infección asintomática = VIH⁺), siendo el tiempo de diagnóstico predominante inferior a un año (61,3%). La paridad se concentró en uno a tres hijos (88,7%). Respecto al nivel de escolaridad, el 32,2% tenía menos de cinco años de estudio. En términos económicos, el 48,4% hacía parte de la clase D. La mayoría (85,5%) estaba desempleada a la hora de la investigación, con renta familiar predominante entre uno y dos salarios mínimos (46,8%). En el momento del estudio, el salario mínimo correspondía a R\$510.

Entre los niños, 35 eran del sexo masculino (54,7%). Los rangos de edad se mostraron como sigue: 8 niños (≤ 1 mes; 12,5%), 16 (2-3 meses; 25,0%), 18 (4-6 meses; 28,1%) y 22 (≥ 7 meses; 34,4%). Respecto a la sorología (RNA viral), un niño era reagente (1,6%); 12 eran no reagentes (18,7%); 17 mostraron serología inconclusiva (26,7%) y 34 todavía no habían sido sometidos al test (53,0%).

En la Figura 1, se muestra la distribución de las dimensiones de la capacidad de cuidar, estratificada según el nivel de capacidad. Como ya se ha explicado, el 72,7% de las madres ofertó adecuadamente el jarabe zidovudina (AZT); 86,0% tenía alta capacidad para preparar y administrar la leche en polvo; 44,4% poseía moderada capacidad para preparar y administrar la alimentación complementaria; 76,5% reveló alta capacidad para administrar la profilaxis con sulfametoxazol (SMX) y trimetoprim (TMP) y el 95,3% demostró alta capacidad para el acompañamiento clínico y la vacunación del niño. De acuerdo con la distribución global de la suma de las respuestas del nivel de capacidad para cuidar de niños, la mayor frecuencia de respuestas fue encontrada en el nivel de capacidad moderada (46,9%) y porcentajes semejantes para los niveles de capacidad baja (23,4%) y alta (29,7%).

La Tabla 1 muestra la suma de las dimensiones de la EACCC-HIV y aspectos entre las variables maternas y la correlación entre las dimensiones de la escala. La dimensión I no mostró características maternas y familiares que identificaran diferencias proporcionales significantes respecto al nivel de capacidad para administrar el jarabe AZT.

Respecto a las dimensiones II y III, no fueron encontradas diferencias significativas entre la correlación de las variables maternas y la oferta de leche en polvo y la alimentación complementaria. Además, según los datos relativos y absolutos respecto al perfil alimentar de los niños evaluados (datos no mostrados en la tabla), el 86,0% no había sido amamantado por sus madres. Respecto al tipo de leche consumido, la mayoría consumía fórmula láctea /Nestogênio (46,9%), mientras el 57,8% de los niños mostraba ingesta inadecuada de leche, destacándose las irregularidades relacionadas a la dilución y a la frecuencia

de oferta de leche al niño. Encuanto a la alimentación complementaria (AC), 30 niños (47,0%) ya la usaban regularmente, mientras diez (15,5%) deberían haber

iniciado la alimentación complementaria, pero consumían solamente leche. Sobresale en los resultados el hecho de que el 55,0% mostró consumo inadecuado de la AC.

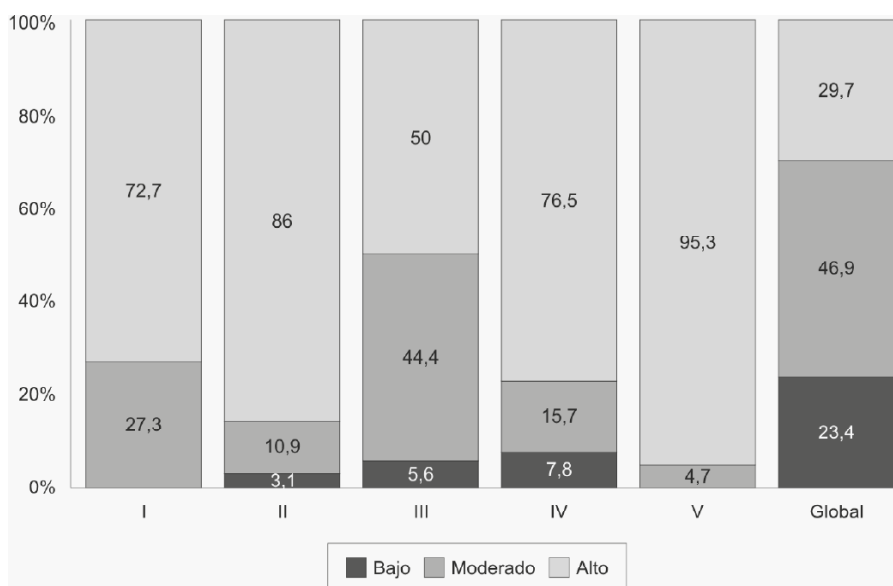


Figura 1 - Distribución porcentual de las dimensiones de la capacidad de cuidar. Fortaleza, CE, Brasil, 2010

Cuando se analiza el factor IV y las variables maternas según identificado, siete (11%) madres relataron dificultad para administrar SMX y TMP, debido a limitaciones por causa de limitaciones personales. La paridad se concentró alrededor de uno a tres hijos, variando con altos porcentajes entre los niveles de cuidado bajo, moderado y alto, y indicó diferencias proporcionales significantes en el nivel *borderline* respecto a la capacidad para la profilaxis con SMX y TMP ($p_{Fisher} = 0,051$).

Y, además: la distribución de las variables maternas y el nivel de capacidad para garantizar la adhesión al acompañamiento clínico y a la vacunación revelaron que

la paridad varió con altos porcentajes entre cuidado bajo, moderado y alto, y mostró diferencias proporcionales significantes respecto a la adhesión al acompañamiento clínico y vacunación ($p_{Fisher} = 0,031$). Encuanto a los niveles de escolaridad, por años de estudio, fueron constatadas diferencias proporcionales significantes inherentes a la capacidad para garantizar la adhesión al acompañamiento clínico y a la vacunación ($p_{Fisher} = 0,030$). Conforme verificado, entre las madres con menos de cinco años de estudio, la capacidad para garantizar la adhesión varió de moderada a alta y, entre aquellas con seis a nueve años y más, tal capacidad continuó alta.

Table 1 - Distribución de las variables maternas y dimensiones de la capacidad para cuidar de niños expuestos al VIH. Fortaleza, CE, Brasil, 2010

Característica materna	Dimensiones de la Capacidad para Cuidar								
	I			II			III		
	Bajo n (%)	Moderado n (%)	Alto n (%)	Bajo n (%)	Moderado n (%)	Alto n (%)	Bajo n (%)	Moderado n (%)	Alto n (%)
Grupo de edad	p=1,000			p=0,195			p=0,836		
18-29	-	2 (66,7)	4 (57,1)	0 (0,0)	3 (42,9)	32 (59,3)	1 (50,0)	8 (50,0)	11 (64,7)
30-39	-	1 (33,3)	3 (42,9)	1 (100)	3 (42,9)	21 (38,9)	1 (50,0)	7 (43,8)	5 (29,4)
40-49	-	0 (0,00)	0 (0,00)	0 (0,0)	1 (14,2)	1 (1,8)	0 (0,0)	1 (6,2)	1 (5,9)
Estadio evolutivo	p=1,000			p=0,791			p=1,000		
VIH	-	2 (66,7)	5 (71,4)	1 (100)	4 (57,1)	36 (66,7)	1 (50,0)	9 (56,3)	9 (52,9)
Sida	-	1 (33,3)	2 (28,6)	0 (0,0)	3 (42,9)	18 (33,3)	1 (50,0)	7 (43,7)	8 (47,1)

(continúa...)

Tabla 1 - continuación

Característica materna	Dimensiones de la Capacidad para Cuidar								
	I			II			III		
	Bajo n (%)	Moderado n (%)	Alto n (%)	Bajo n (%)	Moderado n (%)	Alto n (%)	Bajo n (%)	Moderado n (%)	Alto n (%)
Tiempo diagnóstico		p=0,200			p=0,508			p=0,868	
≤ 1	-	0 (0,0)	4 (57,1)	0 (0,0)	5 (71,4)	33 (61,1)	1 (50,0)	10 (62,5)	8 (47,1)
2-5	-	1 (33,3)	2 (28,6)	1 (100)	1 (14,3)	15 (27,8)	1 (50,0)	5 (31,3)	7 (41,2)
≥ 6	-	2 (66,7)	1 (14,3)	0 (0,0)	1 (14,3)	6 (11,1)	0 (0,0)	1 (6,2)	2 (11,7)
Paridad (n. de hijos)					p=1,000			p=0,481	
1 – 3	-	3 (10 0)	7 (100)	1 (100)	6 (85,7)	48 (88,9)	2 (100)	13 (81,3)	16 (94,1)
≥ 4	-	0 (00,0)	0(00,0)	0 (0,0)	1 (14,3)	6 (11,1)	0 (0,0)	3 (18,7)	1 (5,9)
Escolaridad (años)		p=0,667			p=0,063			p=0,740	
≤ 5	-	0 (0,0)	1 (14,3)	1 (100)	5 (71,4)	14 (26,0)	1 (50,0)	6 (37,5)	4 (23,5)
6-9	-	1 (33,3)	4 (57,1)	0 (0,0)	1 (14,3)	20 (37,0)	0 (0,0)	4 (25,0)	7 (41,2)
≥10	-	2 (66,7)	2 (28,6)	0 (0,0)	1 (14,3)	20 (37,0)	1 (50,0)	6 (37,5)	6 (35,3)
CCEB		p= 1,000			p=0,409			p=0,240	
B (B1+B2)	-	0 (0,0)	1 (14,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (1,9)	-	-	-
C	-	2 (66,7)	4 (57,1)	1 (100)	3 (42,8)	19 (35,2)	0 (0,0)	7 (43,8)	9 (52,9)
D	-	1 (33,3)	1 (14,3)	0 (0,0)	2 (28,6)	28 (51,8)	1 (100)	6 (37,5)	8 (47,1)
E	-	0 (0,0)	1 (14,3)	0 (0,0)	2 (28,6)	6 (11,1)	0 (0,0)	3 (18,7)	0 (0,0)
Renta familiaria (Salarios mínimos)		p=1,000			p=0,624			p=0,928	
< 1	-	1 (33,3)	2 (28,6)	0 (0,0)	2 (28,6)	22 (40,7)	1 (50,0)	5 (31,3)	7 (41,2)
1-2	-	2 (66,7)	3 (42,9)	1 (100)	3 (42,8)	25 (46,3)	1 (50,0)	8 (50,0)	8 (47,1)
≥ 3	-	0 (0,0)	2 (28,5)	0 (0,0)	2 (28,6)	7 (13,0)	0 (0,0)	3 (18,7)	2 (11,7)

Característica materna	Dimensiones de la Capacidad para Cuidar					
	IV			V		
	Bajo n (%)	Moderado n (%)	Alto n (%)	Bajo n (%)	Moderado n (%)	Alto n (%)
Grupo de edad		p=0,775			p=0,095	
18-29	2 (50)	6 (75,0)	19 (50,0)	-	1 (33,3)	34 (57,6)
30-39	2 (50)	2 (25,0)	17 (44,7)	-	1 (33,3)	24 (40,7)
40-49	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (5,3)	-	1 (33,3)	1 (1,7)
Estadio evolutivo		p=0,779			p=0,263	
VIH	3 (75)	4 (50,0)	21 (61,8)	-	1 (33,3)	40 (67,8)
Sida	1 (25)	4 (50,0)	13 (38,2)	-	2 (66,7)	19 (32,2)
Tiempo diagnóstico		p=0,317			p=0,324	
≤ 1	3 (75)	4 (50,0)	22 (64,7)	-	2 (66,7)	36 (61,0)
2-5	0 (0,0)	4 (50,0)	9 (26,5)	-	0 (0,0)	17 (28,8)
≥ 6	1 (25)	0 (0,0)	3 (8,8)	-	1 (33,3)	6 (10,2)
Paridad (n. de hijos)		p=0,051			p=0,031	
1 – 3	3 (75)	5 (62,5)	35 (92,1)	-	1 (33,3)	54 (91,5)
≥ 4	1(25)	3 (37,5)	3 (7,9)	-	2 (66,7)	5 (8,5)
Escolaridad (años)		p=0,119			p=0,030	
≤ 5	2 (50)	5 (62,5)	11 (28,9)	-	3 (100)	17 (28,8)
6-9	1 (25)	3 (37,5)	11 (28,9)	-	0 (0,0)	21 (35,6)
≥10	1 (25)	0 (0,0)	16 (42,1)	-	0 (0,0)	21 (35,6)
CCEB		p=0,880			p=0,089	
B (B1+B2)	-	-	-	-	0 (0,0)	1 (1,7)
C	1 (25)	2 (25,0)	11 (34,2)	-	0 (0,0)	23 (38,9)
D	2 (50)	5 (62,5)	20 (52,6)	-	1 (33,3)	29 (49,2)
E	1 (25)	1 (12,5)	5 (13,2)	-	2 (66,7)	6 (10,2)
Renta familiaria (Salarios mínimos)		p=0,537			p=0,742	
< 1	3 (75)	2 (25,0)	16 (42,1)	-	2 (66,7)	22 (37,3)
1-2	1 (25)	4 (50,0)	17 (44,7)	-	1 (33,3)	28 (47,5)
≥ 3	0 (0,0)	2 (25,0)	5 (13,2)	-	0 (0,0)	9 (15,2)

Valor de p alcanzado mediante el Test Chi-cuadrado Exacto de Fischer

En la Tabla 2, se muestra la suma de todas las dimensiones de la EACCC-HIV, indicando el grado de cuidado desarrollado por las madres. Conforme observado, las variables maternas que indicaron interferir en la capacidad de cuidado de las madres prestado a los niños expuestos al VIH fueron: el estadio evolutivo ($p=0,006$) y el tiempo de diagnóstico ($p=0,038$). Respecto al estadio evolutivo, se constató que, entre aquellas con baja evaluación global, existe mayor proporción de madres con VIH (93,3%) y no de madres con sida (6,7%). Con relación al tiempo de diagnóstico, las madres con baja evaluación global mostraron tiempo de diagnóstico inferior a un año (80%).

Tabla 2 - Distribución de las variables maternas y evaluación global de la escala. Fortaleza, CE, Brasil, 2010

Característica Materna	Evaluación global ¹			Valor de p [†]
	Baja n (%)	Moderada n (%)	Alta n (%)	
Grupo de edad (años)				0,830
hasta 29	9 (60,0)	14 (50,0)	12 (63,1)	
30 a 39	6 (40,0)	13 (46,4)	6 (31,6)	
40 a 49	0 (0,0)	1 (3,6)	1 (5,3)	
Estadio evolutivo				0,006
VIH (n=41)	14 (93,3)	19 (67,9)	8 (42,1)	
Sida (n=21)	1 (6,7)	9 (32,1)	11 (57,9)	
Tiempo de diagnóstico				0,038
≤ 1	12 (80,0)	16 (57,1)	10 (52,6)	
2-5	0 (0,0)	10 (35,7)	7 (36,8)	
≥ 6	3 (20,0)	2 (7,2)	2 (10,5)	
Paridad				0,677
1 a 3 hijos	13 (86,7)	24 (85,7)	18 (94,7)	
≥ 4 hijos	2 (13,3)	4 (14,3)	1 (5,3)	
Escolaridad (años de estudio)				0,298
≤ 5	6 (40,0)	11 (39,3)	3 (15,8)	
6-9	6 (40,0)	7 (25,0)	8 (42,1)	
≥ 10	3 (20,0)	10 (35,7)	8 (42,1)	
CCEB				0,103
B (B1+B2)	0 (0,0)	1 (3,6)	0 (0,0)	
C	3 (20,0)	10 (35,7)	10 (52,6)	
D	10 (66,7)	11 (39,3)	9 (47,4)	
E	2 (13,3)	6 (21,4)	0 (0,0)	
Renta familiaria (en salarios mínimos) [‡]				0,767
< 1	5 (33,3)	10 (35,7)	9 (47,4)	
1-2	7 (46,7)	15 (53,6)	7 (36,8)	
≥ 3	3 (20,0)	3 (10,7)	3 (15,8)	

*Suma de todas las dimensiones de la escala

[†]Chi-cuadrado Exacto de Fischer

[‡] Valor del salario mínimo= 510,00

Discusión

Cuando se refieren al niño, la madre o el cuidador quedan responsables por las decisiones y el control de

vida, encunto el niño no tiene poder de autogerirse. Acciones de capacitación y de desarrollo de habilidades deben ser orientadas a la figura materna, con vistas a alcanzar un nivel óptimo de salud del niño⁽³⁾.

Se sabe que madres que conviven con el VIH necesitan seguir correctamente las recomendaciones preconizadas por el Ministerio de la Salud a favor del bienestar de su hijo⁽⁸⁾. Esas mujeres revelan preocupaciones con la salud de su niño desde el embarazo⁽⁹⁾. Para minorar las preocupaciones, el ambiente y las condiciones de vida de la madre deben ser favorables al desarrollo de una práctica de cuidar eficaz, lo que puede justificar los resultados mostrados ahora: las madres infectadas por el VIH, pero sin alcanzar el estadio del sida, y con tiempo de diagnóstico inferior a un año, ofertan menos cuidados a los hijos. Tales resultados sugieren que los aspectos psicosociales están fuertemente presentes respecto a la aceptación de la propia infección, interfiriendo en el cuidado al hijo.

Se presume que la madre sólo irá adherir al tratamiento preventivo cuando está sensibilizada para la posibilidad de infección del niño y cuando comprende que, para evitar la infección, es necesario seguir todas las recomendaciones⁽¹⁰⁾. La adhesión de la madre es fundamental para disminuir el riesgo de infección en el niño.

Además, la capacidad de cuidar de la salud de los hijos pequeños es variables, mediada por diversos factores sociales presentes en sus contextos de vida. Los investigadores discuten estos factores e indican aquellos relacionados al riesgo de desnutrición infantil, que están comprendidos en las dimensiones avaladas (II y III), y también la estructura familiar sin la presencia del compañero, la hospitalización materna durante el embarazo, la salud mental materna precaria, el estrés familiar, la baja escolaridad materna, las madres desempleadas y la edad del niño cuando la madre regresa al trabajo⁽¹¹⁾.

En el contexto de educación de las mujeres con VIH, los estudios utilizan la inserción en el ambiente escolar o escolaridad para sugerir la categoría social en la que se encuentran⁽¹²⁾. La escolaridad de los padres o de los responsables influye en el cuidado a la salud del niño, ya que un mayor nivel de instrucción y conocimiento propicia una forma de cuidar más apropiada. Esto, sin embargo, ni siempre se confirma, como en el caso de nuestro estudio. Sin embargo, de manera general, mayor nivel de conocimiento garantiza mas chances de cuidado adecuado al niño⁽¹³⁻¹⁴⁾.

Con el desarrollo de habilidades, la mujer con VIH/sida terá más oportunidades de superar los conocimientos cuando orienta sus acciones de manera

organizada, mediante una actitud activa, decisiva y consciente. Así, será capaz de modificar las condiciones que impiden o descalifican su cuidado para con sus hijos verticalmente expuestos, con base en el uso correcto de las informaciones adquiridas, a través de una postura más crítica y reflexiva⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Además del cuidado de sí, es necesario readaptar sus vidas ante las exigencias de un acompañamiento riguroso y periódico de sus niños que todavía no recibieron diagnóstico definitivo de la infección. Por lo tanto, aspectos externos e internos relacionados a la vida de esa mujer pueden interferir en la excelencia del cuidar, sobre los cuales es necesario ampliar la discusión reflexiva respecto a la atención en los servicios de salud.

En la presente investigación, la dimensión III revela la dificultad de madres en preparar y ofertar correctamente la alimentación láctea y complementaria a sus hijos. Ante divulgaciones de protocolos y recomendaciones para la oferta de alimentación a los niños nacidos expuestos al VIH, se destaca además la falta de preparación y cumplimiento de orientaciones estandarizadas que dirigen los cuidados de esas madres a sus hijos para una alimentación adecuada.

Son escasos los estudios publicados en Brasil sobre las prácticas alimentarias de niños expuestos al VIH. Así, urge el desarrollo de nuevas investigaciones para evaluar las condiciones de vida de los niños en casos de VIH, y también para conocer el acceso y la distribución de los alimentos en la red pública de salud y los aspectos calitativos de la atención ofrecida a tales grupos⁽¹⁷⁾. Sin embargo, para ser más eficaces, estrategias de prevención propuestas por las entidades gubernamentales, principalmente aquellos vinculados a la salud, deben considerar las adversidades de las familias con VIH. Es fundamental ayudarles de otras maneras, dando soporte psicosocial e instrumental⁽¹⁸⁾, y no sólo con la distribución de fórmula láctea en los seis primeros meses de vida. Es preciso ampliar la ayuda y el seguimiento de esos niños bajo riesgo de adquisición del virus.

La mujer-madre infectada por el VIH debe aprender a cuidar de sus hijos y dar continuidad a las recomendaciones con el propósito de contribuir a la reducción de la Transmisión Vertical (TV). Es fundamental comprender la necesidad de cumplimiento sistemático de las orientaciones y los riesgos derivados de la no adhesión al seguimiento en salud.

Para garantizar a esas mujeres el seguimiento correcto de las recomendaciones preconizadas por el Ministerio de la Salud a los niños, los profesionales necesitan de orientación previa, compatible con el nivel de escolaridad y renta/situación económica de la mujer. Tales intervenciones podrán ocurrir durante el prenatal

o después del parto en la maternidad. Además, se debe contar con un equipo multidisciplinario para dirigir las orientaciones basadas en los informativos y aclarar las adaptaciones del menú, de acuerdo con el grupo de edad.

Se destaca además la urgencia de mayor atención a estos niños, con vistas a un tratamiento profiláctico adecuado durante su período intrauterino, durante el parto y después del nacimiento. Así, podrán ser sanas, libres de infección por el VIH y, consecuentemente, contribuirán a la menor incidencia de la transmisión perinatal en el país⁽¹⁹⁾.

En el contexto social y de salud, la familia tiene papel fundamental como prestadora de cuidado al niño, quien depende de otros para sobrevivir. En la esfera familiar, la madre tiene su papel como provedora y responsable por la comunicación eficaz con el profesional de la salud. Busca mejor y mayor atención y cuidados para que, así, se alcance el mayor potencial de salud⁽²⁰⁾. Sin embargo, existe una deficiencia en el seguimiento por las madres de las orientaciones adecuadas respecto a los cuidados de preparación y oferta de alimentación, cuidados estos esenciales para la manutención equilibrada del estado de salud de esos niños expuestos al VIH.

Los enfermeros y otros miembros de los equipos de salud de la Familia necesitan buscar alternativas en el proceso de cuidado en los centros de salud y los servicios especializados, con vistas a mayor interacción entre el equipo y las madres, siendo la escucha calificada uno de los modos fundamentales de buscar rupturas posibles en sus modos de pensar y actuar, además de encontrar soluciones conjuntas que contribuyan de alguna manera a la aceptación de la existencia de infección por el VIH y sus riesgos, resultando en mejores cuidados con el hijo.

Conclusiones

Las oportunidades perdidas para poner en práctica intervenciones preventivas y empoderar madres a cuidar de la salud de sus hijos, sea en el prenatal, durante el parto y en el postparto, evidencian tanto la fragilidad organizacional como la necesidad de que los profesionales de salud diseminan las estrategias de prevención de la transmisión vertical en los diversos contextos de atención a la salud, y también la descentralización de la atención en VIH/sida para los niveles de atención primaria.

Ante esta realidad, las unidades de salud deben prepararse para recibir esa clientela adecuadamente y demandar de los profesionales el cumplimiento sistemático de las medidas recomendadas, sea mediante el ofrecimiento de servicios logísticos o de capacitaciones relacionadas al tema. Así, se espera orientar debidamente

a las madres que conviven con el VIH/sida y transformarles en agentes del cuidado de sus hijos expuestos al VIH.

Sin embargo, esa orientación debe permitir que esas mujeres sirvan como protagonistas de su propia existencia mediante mayor autonomía para el desempeño seguro del cuidado prestado a sus hijos, y también a sí mismas, alcanzando mayor calidad de vida. Ese proceso exige articulación con otros aspectos de la vida de esas mujeres, por ejemplo el contexto familiar y social.

Se destaca acá la necesidad de compartir los resultados alcanzados en este estudio con los gestores de salud en el contexto municipal y estadual, con el objetivo de informar los datos encontrados en los servicios de atención a los niños expuestos al VIH. Tales resultados permiten alertarles sobre la urgencia de capacitaciones relacionadas a la nutrición de niños expuestos al virus. Además, se debe poner en práctica la descentralización de los servicios de atención a esta población más vulnerable en los diversos campos de atención a la salud y mejorar el acceso de esta clientela a los beneficios sociales como vale-transporte, cesta básica y recibimiento de la fórmula infantil.

Como limitación del estudio, se observó respecto al tiempo de diagnóstico, fue encontrado un gradiente decreciente debido a que la mayor parte de las madres participantes son jóvenes y con poco tiempo de diagnóstico. Consecuentemente, mostraron la mayor frecuencia en todos los niveles de cuidado, incluyendo así la baja capacidad para el cuidado. Tal observación exige que otros estudios sean desarrollados con objeto de identificar otras situaciones que vulnerabilizan el cuidado infantil, no sólo debido a los factores maternos, pero también las cuestiones de género, el apoyo sociofamiliar y la integración de las Redes de Atención en Salud (RAS), hacia la efectivación de políticas públicas mediante la promoción de la salud de esta población.

El estudio elaborado posibilitó concluir que es fundamental el esfuerzo de los servicios especializados con vistas al seguimiento de calidad de la salud del niño expuesto al VIH en particular, ya que se trata de una población de riesgo. También es preciso sensibilizar la familia, sobretodo la madre, para ganar y desarrollar capacidades a favor de la salud infantil.

Referencias

1. Ministério da Saúde (BR). Recomendações para a profilaxia da transmissão vertical do HIV e terapia antirretroviral em gestantes. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
2. Paiva SS, Galvão MTG, Pagliuca LMF, Almeida PC. Non-verbal mother-child communication in conditions

of maternal HIV in an experimental environment. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010;18(1):41-7.

3. Freitas JG, Paiva SS, Moreira RVO, Araújo MFM, Barroso LMMB, Galvão MTG. Philosophical reflection on nursing care in feeding children exposed to HIV. Rev Enferm UFPE on line. [periódico na Internet]. 2012 [acesso 7 nov 2012]; 6(9):915-23. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/2608>
4. Demmer C. Experiences of families caring for an HIV-infected child in KwaZulu-Natal, South Africa: An exploratory study. AIDS Care. 2011;23(7):873-9.
5. Oliveira RN, Takahashi RF. As práticas de saúde para redução da transmissão vertical do HIV em unidades de atenção básica: realidades e determinantes. Ciência Saúde Coletiva 2011;8(54):234-8.
6. Schaurich D, Medeiros HMF, Motta MGC. Vulnerabilidade no viver de crianças com aids. Rev Enferm UERJ. 2007;15(2):284-90.
7. Barroso LMM, Freitas JG, Galvão MTG. Escala de avaliação da capacidade para cuidar de crianças expostas ao HIV. Rev Enferm UFPE. 2012. No prelo.
8. Araújo MAL, Silveira CB, Silveira CB, Melo SP. Vivências de gestantes e puérperas com o diagnóstico do HIV. Rev Bras Enferm. 2008;61(5):589-94.
9. Gonçalves TR, Piccinini CA. Experiência da maternidade no contexto do HIV/Aids aos três meses de vida do bebê. Psicol Teor Pesq. 2008;24(4):459-70.
10. Neves LAS, Gir E. HIV positive mothers' beliefs about mother-to-child transmission. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2006;14(5):781-8.
11. Machado MMT, Galvão MTG, Kerr-Pontes LRS, Cunha AJLA, Leite AJM, Lindsay AC, et al. Acesso e utilização de fórmula infantil e alimentos entre crianças nascidas de mulheres com HIV/AIDS. Rev Eletr Enferm [periódico na Internet]. 2007 [acesso 16 nov 2011]; 9(3): 699-711. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a10.htm>.
12. Barroso LMM, Galvão MTG, Mota RC, Freitas JG. Cuidado materno aos filhos nascidos expostos ao HIV/ aids. Rev Rene. 2009;10(4):155-64.
13. Reis RS. A influência dos determinantes sociais na saúde da criança. Rev Libertas 2006;1(1):17-42.
14. Cavalcante MS, Kerr LRFS, Brignol SMS, Silva DO, Dourado I, Galvão MTG, Kendall C. Sociodemographic factors and health in a population of children living in families infected with HIV in Fortaleza and Salvador, Brazil. AIDS Care. 2012;24:1-9.
15. Pelicioni MCF, Pelicioni AF, Toledo RF. A educação e a comunicação para a promoção da saúde. In: Rocha AA, César CLG, editor. Saúde pública. São Paulo: Atheneu; 2008. p. 165-77.

16. Silva RAR, Rocha VM, Davim RMB, Torres GV. Ways of coping with AIDS: opinion of mothers with HIV children. Rev. Latino-am Enfermagem [online] 2008 [acceso 7 nov 2012]; 16(2):260-265. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000200014>
17. Machado MMT, Galvão MTG, Lindsay AC, Cunha AJLA, Leite AJM, Leite RD, et al. Condições sociodemográficas de crianças de zero a dois anos filhas de mães com HIV/Aids, Fortaleza, CE, Brasil. Rev Bras Saúde Matern Infant. 2010;10(3):377-82.
18. Seidl EMF, Zannon CMC, Tróccoli BT. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. Psicologia: Reflexão e Crítica. 2005;18(2):188-95.
19. Cunha GH, Galvão MTG. Inserção de crianças nascidas de mães com HIV/AIDS nos programas de suplementação alimentar. Rev Rene. 2007;8(1):71-7.
20. Gomes AMT, Cabral IE. Entre dose e volume: o princípio da matemática no cuidado medicamentoso à criança HIV positiva. Rev Enferm UERJ. 2009;17(1):332-7.

Recibido: 17.7.2013

Aceptado: 8.5.2013

Como citar este artículo:

Freitas JG, Barroso LMM, Galvão MTG. Capacidad de madres para cuidar de niños expuestos al VIH. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. jul.-ago. 2013 [acceso: $\frac{\text{día}}{\text{mes abreviado con punto}} + \frac{\text{año}}{\text{año}}$];21(4):[09 pantallas]. Disponible en: _____

URL