

Experiencia de cuidados al niño expuesto al VIH: una trayectoria de expectativas¹

Willyane de Andrade Alvarenga²

Giselle Dupas³

Objetivo: conocer la experiencia del cuidador/madre en relación al cuidado de niño expuesto al VIH por transmisión vertical en la trayectoria posnatal. Método: investigación cualitativa, que utilizó el Interaccionismo Simbólico como referencial teórico. Fueron realizadas entrevistas con 39 cuidadores de niños expuestos al VIH y que eran acompañados en un servicio especializado. Los datos fueron analizados por el análisis de contenido inductivo. Resultados: se encontraron cuatro categorías que informan sobre la experiencia solitaria de la administración de la terapia antirretroviral del niño, en lo que se refiere principalmente a: la ausencia o a informaciones incompletas recibidas; al estar atento a los cuidados, que incluyen el uso de la profilaxis para neumonía, vacunas y otros restringidos a la interacción madre-niño; al querer omitir la presencia del VIH por miedo al prejuicio; y al mirar al futuro y temer a la enfermedad. Conclusión: la presencia del VIH y la amenaza de infectar al niño son capaces de generar preocupación y varios otros sentimientos en el cuidador, como miedo, culpa y ansiedad. Los profesionales de la salud precisan trabajar conjuntamente con la madre para el enfrentamiento de las demandas y sufrimientos. Así, el tratamiento para evitar la transmisión vertical será eficiente y la madre con el niño vivirán esa trayectoria con apoyo, a pesar de la preocupación por el resultado.'

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

¹ Artículo parte de la disertación de maestría "Cuidar del niño expuesto al VIH de la inmunodeficiencia humana: una trayectoria de aprensión" presentada en la Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil. Apoyo financiero de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), proceso nº 2012/21001-2.

² Estudiante de doctorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

³ PhD, Profesor Asociado, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

Introducción

Una de las enfermedades que participan del estigma que más afecta a núcleos familiares es la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el profesional de salud tiene un papel fundamental realizando acciones de cuidado y de prevención para estas familias⁽¹⁾. Cerca de 35,3 millones de personas viven con el virus en el mundo⁽²⁾. En Brasil, ese valor es de aproximadamente 718 mil; desde la identificación del primer caso, en 1980 hasta junio de 2013, fueron notificados 686.479 casos, de los cuales 64,9% en hombres y 35,1% en mujeres⁽³⁾.

La infección en mujeres ha generado preocupación, debido a la transmisión materno-infantil, resultando en niños infectados. Fueron registrados 260 mil casos de nuevas infecciones por el VIH en niños de países con baja y media renta, en 2012⁽²⁾; en Brasil, 93,6% de los individuos menores de 13 años con VIH se contaminaron por esta vía, siendo esa es la principal forma de infección en niños⁽³⁾.

Existen una serie de conductas disponibles en Brasil, desde 1996, que cuando realizadas pueden reducir la transmisión vertical (TV) del VIH para menos de 1%, siendo ellas: prueba anti-VIH en el prenatal, uso de Terapia Antirretroviral (TARV) profiláctica durante el período de embarazo y trabajo de parto, realización de cesárea para las mujeres con carga viral elevada o desconocida, sustitución del amamantamiento materno por fórmula láctea, uso de TARV por el recién nacido (RN) y medicación para prevención de neumonía en los primeros meses de vida⁽⁴⁾.

También existen en nuestro país significativos coeficientes de infección por esta vía, inclusive considerando la universalidad del acceso al TARV y a la serie de cuidados preconizados por el Ministerio de la Salud. Es necesario adoptar medidas adicionales para que se consiga un control efectivo de bebés infectados por el VIH. Esto porque algunos estudios demuestran que el no ofrecimiento de la prueba para VIH durante el prenatal⁽⁵⁾, la falta de calidad en las informaciones ofrecidas por los profesionales de salud⁽⁶⁾ y los errores de los cuidadores en la administración de la TARV al niño son algunos de los principales factores responsables por los índices de TV existentes⁽⁷⁾. Esas constataciones hacen parte del proceso del cuidado al bebé y ya se presentan como justificativas potentes para el desarrollo de este trabajo.

Siendo así, la enfermería, investida con un papel fundamental en ese proceso de cuidado al niño,

trabaja con informaciones y orientaciones al respecto de la terapia. Después del alta de la maternidad la madre asumirá muchas responsabilidades con el hijo, especialmente en lo que concierne al TARV y a la quimioprofilaxis para neumonía, entre otros cuidados^(4,8). Paralelamente a esta terapéutica, la madre todavía convive por varios meses después del nacimiento con el miedo relativo a la posibilidad de infectar al niño, debido a la indefinición del diagnóstico en el inicio⁽⁹⁾, sentimientos relativos al descubrimiento de su seropositividad para el VIH y el miedo del estigma por frecuentar el Servicio de Asistencia Especializado (SAE) en VIH/SIDA⁽⁷⁾.

Considerando la relevancia de estas cuestiones y las interacciones sociales que cercan el cuidado al niño expuesto al VIH, es importante tener una perspectiva sensible a sus necesidades por parte del cuidador/madre y de la familia, los cuales experimentan la acción de cuidar, la indefinición del diagnóstico del niño y el sentimiento de responsabilidad por la TV. De esa forma, se tuvo por objetivo conocer la experiencia del cuidador/madre en relación al cuidado al niño expuesto al VIH por transmisión vertical en la trayectoria posnatal.

Método

Esta investigación de abordaje metodológico, cualitativa descriptiva y exploratoria utilizó el Interaccionismo Simbólico como referencial teórico, que tiene al ser humano como un ser social y a la interacción como su unidad básica. Para esta perspectiva, los individuos y la sociedad son creados a través de la interacción social y lo que sucede en el presente depende de experiencias anteriores, como las relaciones que están ocurriendo en el momento. Así, si queremos entender la causa del comportamiento humano, tenemos que enfocarnos en la interacción social⁽¹⁰⁾.

La recolección de datos fue realizada en una institución de salud en el Noreste de Brasil, en un hospital escuela, de la red estatal, fundado en la década del 70 y mantenido con recursos del Sistema Único de Salud; es considerado un centro de referencia en asistencia, prevención y tratamiento de personas viviendo con VIH/SIDA y niños expuestos, tanto para el Estado como para los municipios de Estados circunvecinos.

Los criterios de selección de los participantes fueron: ejercer la función de cuidador del niño desde que nace hasta los 18 meses; sin tener la completa definición del diagnóstico de infección por el VIH (infectado o no infectado/serorrevertido); y estar en seguimiento en el servicio. Se definió ese intervalo de edad para el niño, ya

que en esa edad no se puede indicar las condiciones del diagnóstico definitivo, debido a la necesidad de observar la evolución serológica⁽⁴⁾.

Participaron de la investigación 36 cuidadores de 29 niños nacidos de madres seropositivas para el VIH, entre ellos madres (24), padres (5) y otros (7), como abuela, tía y bisabuela. No hubo definición previa del número de participantes del estudio, así, la interrupción de la recolección de datos ocurrió cuando las entrevistas fueron juzgadas como suficientes, por no presentar nuevas reflexiones sobre el tema y los datos se tornaron repetitivos, proceso este denominado saturación teórica⁽¹¹⁾. Las entrevistas fueron realizadas entre diciembre de 2012 y febrero de 2013.

El responsable por el cuidado del niño y por el acompañamiento al servicio era abordado en la sala de espera de los consultorios y convidado a dirigirse para una sala reservada, designada por el servicio para la realización de la entrevista. Aquellos que estaban acompañados con personas que también prestaban cuidados al niño (padre, abuela, bisabuela o tía) eran llamados y, en aquella ocasión, los participantes eran consultados sobre si deseaban participar del estudio y eran esclarecidos sobre los objetivos y la estrategia de recolección de datos. Era realizada la lectura del Término de Consentimiento Libre e Informado como también era asegurado el sigilo y la confidencialidad del relato y los que aceptaron participar firmaron ese documento, entrando en la investigación.

Cuando había acompañante la entrevista era colectiva, cuando no, era individual, y estas duraron en promedio 50 minutos, habiendo sido conducidas por la primera autora. Eran realizadas en un único encuentro y algunas preguntas fueron propuestas: "¿Cómo ha sido para usted cuidar de su niño expuesto al VIH?" y "¿Cuáles han sido las dificultades y facilidades relativas al tratamiento del niño?".

El audio de la entrevista grabado digitalmente fue transcrito en su totalidad pasando por correcciones gramaticales. Los participantes fueron identificados por la posición que ocupaban en relación al niño (madre, padre, tía, abuela, bisabuela), seguida del número ordinal de ingreso en el estudio.

Los datos fueron examinados para determinar lo que revelaron, a partir del proceso de Análisis de Contenido Cualitativo, que consiste en la fase de preparar, organizar y relatar los resultados⁽¹²⁾. La reunión de los datos para análisis de contenido, la lectura para obtener el sentido del todo y la selección de las unidades de análisis, a partir del objetivo de la investigación y del

referencial teórico, permitieron identificar las unidades de significados, o sea, palabras, frase o párrafos relacionados al contenido y contexto. Estos fueron los primeros pasos en que consistió la fase de preparación. En la fase de organización, se optó por el camino inductivo, en que hubo la codificación, la creación de categorías y los datos fueron agrupados dentro de títulos por orden mayor para reducir el número de categorías. Así, una descripción general del fenómeno de la investigación fue formulada a través de la generación de categorías, abstrayéndolas. La fase final fue relatar los resultados de la fase anterior a través de categorías organizadas por una línea histórica de acontecimientos del fenómeno bajo estudio para dar sentido a los resultados para los lectores.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de la Universidad Federal de Sao Carlos (nº 112.500/2012). Fueron respetadas las directrices contenidas en la Resolución 196 de 1996 del Consejo Nacional de Salud, en vigor en la ocasión de la elaboración y ejecución del proyecto de investigación.

Resultados

La mayoría de las participantes (23) eran madres que vivían con el VIH, siendo ellas la cuidadora principal. Había una madre adoptiva y otras personas (abuela, tía y bisabuela) que asumían ese papel por ausencia de la madre biológica, debido al fallecimiento o abandono. Cuando la madre y el niño vivían con el padre y/o la abuela, estos también asumían el papel de cuidadores del niño.

En cuanto al intervalo de edad de los cuidadores principales (28), la mitad tenía edad entre 20 y 30 años y la otra mitad más de 30 años de edad. En cuanto a la escolaridad, la mayor parte había cursado apenas la enseñanza fundamental I y/o II (12) o la enseñanza media completa o incompleta (12), viniendo en seguida aquellos que poseían la enseñanza superior completa o incompleta (3) o eran analfabetos (1).

En cuanto a la descubierta de la infección por el VIH, hubo madres que la descubrieron antes de la gestación (8), durante la gestación (14), durante el trabajo de parto (2) y después del nacimiento del niño (4). La mayoría de ellas (25) realizaron el acompañamiento prenatal de los niños considerados en este estudio y usaban la TARV en la gestación (24).

De los 29 niños (1 gemelo) expuestos al VIH incluidos en el estudio, la mayoría era del sexo masculino (20),

en el intervalo de edad del primero al sexto mes de vida (17). En cuanto a la ocurrencia de exposición vertical al VIH en la familia, la mayoría fue el primer caso de exposición (22). La mayoría tenía hermanos (17) y en cuanto al diagnóstico del padre de infección por el VIH, gran parte de ellos viven con VIH (13), siendo que cinco niños eran hijos de padres seronegativos y los padres de diez niños no poseían serología conocida o confirmada. El mayor número de niños reside en la misma ciudad en donde ocurrió el tratamiento/acompañamiento, pero hubo aquellos que vivían en otras ciudades con distancia de hasta 588 km de la ciudad en donde quedaba el servicio de atención.

El proceso de análisis del contenido de las declaraciones reveló cuatro categorías: *tener experiencia solitaria de la administración de la terapia antirretroviral; estar atenta a los cuidados al niño; querer omitir la presencia del VIH y mirar al futuro y temer a la enfermedad.*

Tener experiencia solitaria de la administración de la terapia antirretroviral

Cuando la TARV con Zidovudina (AZT) fue iniciada después del nacimiento del niño, en la maternidad, la misma era administrada por el equipo de enfermería o era pasada la responsabilidad al cuidador del niño, a la madre o a su acompañante. Hubo diversidad de horarios para la administración del AZT y la maternidad esperaba que la madre llevase la medicación a ser dada al niño, ofrecida en el SAE, en donde ella misma ya hacía el acompañamiento.

Ella [enfermera] preguntó si yo había traído el medicamento [AZT], yo dije que no y ellas me mandaron a buscar la medicación a mi casa [...]. La primera dosis yo no vi y las otras yo misma le daba al bebé. Ellos solamente me entregaban la jeringa con la dosis y era eso (Madre 25).

La enfermera traía la medicación y me mandaba dársela [...]. ¡Ellas no lo hacían! (Abuela 16).

En ese contexto, hubo madres que apuntaron desconocer el horario en que fue administrada la primera dosis del AZT; como también algunas recibieron el alta hospitalaria desconociendo el nombre de la medicación o sus especificidades. Los cuidadores daban la medicación en casa, de la misma forma como veían o les era orientado por el profesional de la maternidad. Hubo niños que no recibieron la medicación para dar continuidad a la terapia en el domicilio o la iniciaron solamente en el domicilio. También existen relatos sobre recibimiento de orientaciones equivocadas o

incompletas, principalmente, en lo que se refiere a la fecha de interrupción de la terapia, permitiendo que el niño recibiese la medicación por tiempo mayor o menor que el preconizado.

Dijeron para hacer de la misma manera como en la maternidad, dar de 8 en 8 horas [...]. Ella usó por 2 meses, casi 3, se lo di hasta acabar el frasco, porque dijeron que era hasta cuando terminase (Madre 16).

Él uso el AZT solamente en la maternidad. Al salir de alta, la única cosa que me dieron fue una receta para recibir la leche. [...] yo no recibí remedio ni orientación. Yo además llamé para acá [SAE], pero dijeron que no tenía caso porque se pasaron más de 7 días y no servía ahora tomar el remedio [...] (Madre 20).

Los cuidadores valorizaban la medicación, inclusive cuando desconocían el porqué de esta. Refirieron empeño y preocupación en el cumplimiento de la terapia, habiendo un cambio en la manera habitual de la familia para cumplir el horario de la medicación y la dedicación para que no fuesen olvidadas las dosis. En relación a la creencia sobre el efecto, algunos cuidadores creían que la medicación era fundamental para el niño, sirviendo para evitar la infección por el VIH o su manifestación.

Me dieron AZT y dijeron para que ella lo tomara por un mes, de 12 en 12 horas, y que no podía faltar ni un día, pero no me explicaron porqué. Yo no sabía lo que era aquello, nunca había oído hablar. A pesar de todo, yo nunca deje de dar, yo pensaba: esa medicación es muy importante, porque yo no sé lo que tiene. Tenía miedo de no darlo y perjudicarlo dentro de unos días y la culpa ser mía (Madre 26).

Estar atenta a los cuidados al niño

Esta categoría reunió otros cuidados realizados por la madre al niño, como ofrecer la sulfametoxazol asociado a la trimetoprima (SMZ-TMP) que, según las madres, era para la prevención de la neumonía, ya otras no sabían para que servía. Las vacunas del niño fueron citadas como estando al día. No fue unánime la presencia de efectos de la vacuna y cuando presentes no fueron asociados a la exposición al VIH. En general, las madres no relataron ninguna reacción a las medicaciones que el niño utilizaba, solamente la dificultad en administrar debido a que regurgitaban y la anemia asociada al uso del AZT. Algunas no fueron preparadas para saber qué hacer en caso de que el niño regurgitase, así, quedaban ansiosas y con dudas sobre si deberían ofrecer nuevamente la medicación.

Después del AZT, ella tomó la sulfametoxazol [...]. La vacuna está toda al día. De la vacuna especial, ella tomó la

antipolio inactivada [...]. Ella sintió apenas una fiebre baja después de otra vacuna. [...] Ella no sintió nada hasta hoy con esos remedios, a veces ella los escupía y yo repetía [...] y quedaba muy nerviosa (Madre 27).

A él dio un poco de anemia con ese remedio [AZT] que estaba tomando, pero la médica dijo que era normal (Madre 11).

Las madres con VIH establecieron barreras para el cuidado o para la convivencia con el niño en el domicilio, como forma de prevención. La sangre fue la principal vía de transmisión citada; sin embargo, heridas, menstruación, beso, sudor, fueron otras vías citadas, que inclusive con orientación, las madres tenían miedo de transmitir el virus. A pesar del niño ser hijo de madre con VIH, éste es percibido como saludable. El VIH fue un problema relacionado solamente a los padres y mismo en los casos de enfermedad del niño, esas enfermedades fueron relacionadas a las variables meteorológicas como temperatura, humedad relativa del aire y precipitación o asociadas a enfermedades prevalentes en la infancia.

[...] yo tengo miedo si él come en el mismo plato que yo [...], yo trato de no dormir mucho con él o colocarlo en mi cama y si yo estoy menstruada o con cualquier herida yo no lo tomo [...] Si yo veo sangre yo ya pienso: esa sangre está contaminada. Yo no lo beso, [...] si yo pudiese no lo tomaba. Yo lo amo, pero pienso que él estará más seguro lejos de mí (Madre 20).

El estado de salud de él es bueno [...]. Él tuvo una gripe muy fuerte, hace mucho tiempo. Yo creo que fue por causa del tiempo, en donde yo vivía tenía mucho polvo (Madre 9).

Querer omitir la presencia del VIH

El estigma relacionado al VIH, el miedo al prejuicio y a la discriminación por parte de los otros hace que la madre opte por omitir la infección por el VIH, tanto su diagnóstico como la condición de exposición del niño. Eso fue debido a la experiencia anterior que ella presenció de prejuicio con otras personas o entonces por el autoprejuicio. Ella teme que el niño sea rechazado, por eso el número de personas que conoce sobre su serología y condición fue limitado.

Nuestra mayor preocupación es la discriminación. Quien sabe de eso es sólo la familia más próxima, padre, madre, abuelos y los médicos que nos cuidan y nadie más. Yo veo el pueblo hablar de otras personas y tengo miedo de pasar por eso (Madre 3).

Yo tengo miedo por mi hija, de que algún día el pueblo comente que ella lo tiene, por eso que no comentamos para todo mundo. Tengo miedo de prejuicio con ella (Madre 16).

Cuando preguntadas por los otros sobre: el porqué el niño no puede ser amamantado por el pecho, por el tipo de parto, y por las medicaciones o consultas periódicas con el pediatra, la madre crea motivos ajenos al VIH para justificar, por recelo del prejuicio. Eso causó sufrimiento por querer "desahogarse" y temer que su enfermedad no fuese aceptada.

Las personas hacían mil preguntas ¿Porqué él no mamaba? Era la peor parte. Yo decía que tenía anemia, que no tenía leche [...]. Yo no contaba la verdad, porque no es todo mundo que acepta eso (Madre 8).

En la ciudad, ellos preguntaban ¿Porqué él no mama? ¿Porqué yo vengo para el hospital? Yo digo que voy a llevarlo al pediatra, porque allá [ciudad] no hay y sobre amamantar, yo digo que él no quiso (Madre 2).

Frecuentar el servicio especializado hace que la madre se siente expuesta, temiendo el juzgamiento y que descubran el VIH. Estar en la sala de espera causó incomodidad por miedo de ser vista y fue una práctica tenida como terrible. Cuando posible, ellas negaban el nombre del hospital que es sede del SAE y preferían hospitales generales para la realización de las consultas, porque así estaría con su diagnóstico "enmascarado" u oculto. El cuidador temía que, al llevar al niño para otros servicios, como las Unidades de Salud de la Familia (USF), él tendría que revelar su serología o la condición del niño.

Nosotras no queremos que se sepa [profesionales de la USF] que nosotras lo tenemos, sobre todo en el local en donde vivimos. A pesar de saber que los profesionales no pueden comentar, nosotros pensamos que eso puede acontecer. Tratamos de saber si tenía como hacer el acompañamiento de ella en la maternidad, pero no, es sólo aquí mismo. Porque llama mucho la atención un hospital de enfermedades contagiosas [SAE]; ¡queríamos esconder! (Padre 10).

Mirar al futuro y temer la enfermedad

La trayectoria recorrida hasta la revelación del diagnóstico fue vivida con mucha ansiedad, tristeza, miedo y duda. La madre vivió la incertidumbre del diagnóstico con momentos de aflicción en que se cuestionó sobre cuál sería el resultado e imaginó como sería, caso ocurriese de forma diferente a sus expectativas. Ella esperó el resultado como una condición de alivio, pero hasta la confirmación hubo una oscilación entre pensamientos positivos y negativos. Se percibió la fuerte influencia de la espiritualidad y de Dios para el autocontrol y para lidiar con el sentimiento de impotencia. La fe y la esperanza en la seronegatividad del niño fue lo que prevaleció.

Yo le pido a Dios todos los días para que él no tenga esta enfermedad. Mi expectativa es grande y está en este resultado. Yo veo un futuro bueno para él, sin la enfermedad [...] Lo que yo más espero es que la doctora me de alguna palabra de consuelo, alivio (Madre 12).

Para el cuidador fue muy triste imaginar el futuro del niño con el VIH, sea por toda la batalla para que eso no ocurriese, sea por tener alguien en la familia que sufrió o murió por causa de esa enfermedad. Se objetivaba un niño sin el VIH y el profesional de salud apareció como proporcionando esperanza para ese resultado. Ver niños seropositivos haciendo acompañamiento en el SAE informó la posibilidad de tener a su niño en aquella situación y eso causó miedo y tristeza, al mismo tiempo en que surgió la fuerza para que caso el resultado fuese positivo, el niño fuese aceptado y el cuidado continuase.

Si da positivo yo voy a quedar amargada, porque yo hice lo que yo pude para que él no la tuviese. Yo creo que él no la tiene. [...] me quedo imaginando: ¿Será que él la tiene? Quiero aclarar mi duda. Cuando yo haga el examen de él y de positivo, será difícil enfrentar eso (Madre 28).

Yo siempre tuve esa fe, expectativa de que de todo es normal. Yo pienso que él está con el virus, pero en ese momento yo lo retiro del pensamiento y me digo a mí misma: mismo si estuviese, hay tratamiento. Voy cuidar de él de la misma forma (Tía 19).

La presencia del VIH en la vida del cuidador hizo que éste tuviese miedo de la muerte y de consecuentemente, no poder ver el hijo crecer y experimentar los ritos de pasaje en el desarrollo del niño. La madre se cuestionó sobre la persona que cuidaría del niño en su ausencia y, para evitar ese resultado, se enfocaba en su tratamiento y en hábitos saludables para tener longevidad.

Pido a Dios que yo viva más para criar a mis hijos. Yo veo que cuando yo aclare la duda de que él no tiene, yo voy a estar más feliz y procurar cada vez más me cuidar para tener salud y verlo transformarse en persona capaz de vivir sin mí (Madre 22).

Discusión

Se buscó la experiencia de los cuidadores a partir de los fundamentos del Interaccionismo Simbólico y los resultados revelaron que la experiencia está repleta de expectativas en relación al resultado del diagnóstico del niño. Esto porque el individuo es un ser pensante y activo en la relación con el ambiente. El significado de las cosas es el resultado de las interacciones sociales a lo largo de la vida, a pesar de que las acciones se desdoblén en el presente, las interacciones tenidas en

el pasado interfieren en el comportamiento presente, inclusive el futuro pasa a ser usado, lo que incluye a las expectativas⁽¹⁰⁾.

Otra investigación nacional encontró resultados semejantes en lo que se refiere al mayor número de exposición en niños del sexo masculino y al número de hermanos⁽⁸⁾. Mujeres que viven con VIH han presentado mayor número de gestaciones⁽¹³⁾ y el motivo puede ser la seguridad en la utilización de la profilaxis de la TV, que las incentiva para una nueva gestación⁽⁷⁾.

La TARV del niño debe ser iniciada en la maternidad, luego después del nacimiento y, al recibir el alta, la madre u otro cuidador deben salir con las medicaciones y ser capaces de dar continuidad a la terapia en el domicilio⁽⁴⁾. El uso del AZT, en Brasil, debe ser ofrecido en solución oral al RN expuesto a madre seropositiva para el VIH que recibió la medicación durante la gestación, preferencialmente en las primeras cuatro horas de vida, en la dosis correspondiente al número de semanas de gestación del RN, a cada doce horas y durante cuatro semanas. En RN de madres infectadas por el VIH que no recibieron TARV en la gestación, mismo que hubiese recibido AZT inyectable en el momento del parto, se adiciona junto al AZT la Nevirapina⁽⁴⁾.

Un estudio realizado en treinta maternidades brasileñas que evaluó el grado de implantación del Programa Nacional de Control de la TV del VIH⁽⁵⁾ y otro realizado con madres de hijos infectados por TV⁽⁶⁾ apuntaron fragilidades en la ejecución de esas medidas por los servicios de salud, lo que es corroborado con los hallazgos en este estudio, principalmente en cuanto a la falta de acceso al AZT oral. Eso se debe a la falta de organización, administración y evaluación de los servicios de salud⁽⁵⁻⁶⁾. Estas fallas pueden ser en parte relacionadas a los profesionales de salud⁽¹⁴⁾.

Errores pueden comprometer el suceso de la terapia. Entre los principales cometidos en el domicilio, están la administración del AZT jarabe después del período recomendado y el ofrecimiento de dosis inadecuadas, aumentando el riesgo de reacciones adversas. El motivo para eso, según un estudio transversal que evaluó la capacidad de madres para cuidar de niños expuestos al VIH en Brasil, es la falta de orientación recibida en la maternidad⁽⁸⁾, o sea, baja calidad en las informaciones ofrecidas por los profesionales de salud. Estos son algunos de los principales factores responsables por la manutención de índices de TV existentes en Brasil, afirmó otra investigación realizada con madres de niños menores de seis meses nacidos expuestas al VIH/SIDA⁽⁷⁾.

Un estudio refiere inseguridad y dificultad de la madre para el ofrecimiento de la medicación oral, debido a que el niño no deglute completamente el AZT jarabe⁽¹⁵⁾. En cuanto a otros efectos relacionados al AZT, las madres citaron la anemia que fue considerada normal. Otra medicación que el niño recibe, durante el tratamiento, es la quimioprofilaxis para neumonía por *Pneumocystis jiroveci*, con SMX-TMP, a partir de cuatro a seis semanas de vida hasta que se complete un año de edad o hasta que la infección por el VIH pueda ser alejada⁽⁴⁾. Eso porque la neumonía es la más frecuente infección oportunista, en el primero año de vida, en niños que viven con VIH⁽¹⁶⁾.

La madre cree en la eficacia de ese tratamiento y que al ser realizado adecuadamente ella tendrá su hijo sin el VIH y saludable⁽⁷⁾. Ella u otro cuidador del niño son los responsables por los cuidados en el posnatal y deben estar bien orientados para la realización de esa terapéutica en el domicilio⁽¹⁷⁾. Este ha sido un desafío, ya que la no adhesión medicamentosa puede ocasionar la infección del niño por el VIH, neumonía u otras enfermedades concomitantes⁽¹⁶⁾. Las madres se esforzaron para cumplir las recomendaciones, debido al recelo de transmitir el VIH para el hijo. Una investigación cualitativa que también utilizó el Interaccionismo Simbólico como referencial teórico, apunta que existe el deseo y la esperanza de tener un niño seronegativo y el alcance de esta meta está relacionada con interacciones entre ella y el hijo, ella y su enfermedad, y ella y Dios⁽¹⁸⁾.

A partir de una escala de evaluación de la capacidad para cuidar de niños expuestos al VIH, respondida por 60 madres, se constató que ellas poseen capacidad, de moderada a alta, de administrar el AZT y que no hubo asociación significativa con su escolaridad, edad o renta⁽¹⁷⁾. En relación al esquema de vacunas del niño, las madres de este estudio apuntaron que éste estaba actualizado, lo que diverge de otras investigaciones realizadas en la región Noreste que apuntaron atrasos en el cumplimiento del esquema o utilización de vacuna inadecuada para las niños expuestos al VIH^(8,13).

Vivir con VIH o tener un hijo en riesgo contiene aspectos que van más allá del cumplimiento de medidas preventivas. Los cuidadores asumen papeles importantes y precisan ser apoyados en esos papeles⁽¹⁹⁾. El apoyo profesional y familiar son importantes para la madre que enfrenta el vivir con el virus, el estigma y el cuidar del niño^(15,20). La omisión del propio diagnóstico y de la condición del niño es la opción para huir del estigma, lo que limita el apoyo e inhibe el desarrollo de

intervenciones efectivas por los profesionales de salud. Madre e hijo evitan acceder a los servicios de salud y de apoyo social y, de esa forma, se aíslan, evitando aproximarse de otras personas y de compartir su experiencia sobre la enfermedad, por recelo de que eso les ocasiona más sufrimiento⁽²¹⁾. La omisión del estatus serológico es justificada por el miedo al prejuicio y al estigma⁽²²⁾.

La postura de omitir el propio diagnóstico y la condición del niño puede perjudicar el cuidado del mismo y dejar a los padres más vulnerables. Ese comportamiento, según el Interaccionismo simbólico, proviene de la internacionalización del proceso social, en que el individuo adquiere la capacidad para dirigir su acción en términos de consecuencias previstas para líneas de acciones alternativas⁽¹⁰⁾. De esa manera, la mejor opción para los padres es la omisión, ya que ellos temen las consecuencias de la revelación del diagnóstico. Esas consecuencias contienen significados manoseados y modificados a través de procesos interpretativos; a partir de ellos el individuo dirige a propia conducta o manipula la situación⁽¹⁰⁾.

La interacción de la madre con la enfermedad interfiere inclusive en su interacción con el hijo. La madre tiene a la enfermedad como una amenaza que está presente en lo cotidiano de los cuidados y en el contacto directo con el niño, ya que la madre teme transmitirla para el hijo a partir de heridas en la piel y contacto casual^(15,23). La presencia del VIH hace que las madres se priven de realizar algunas actividades diarias con sus hijos⁽²⁴⁾ y los perciben como frágiles, desarrollando una superprotección por miedo a la enfermedad⁽²⁰⁾; a pesar de percibir su salud positivamente⁽¹⁵⁾.

La principal preocupación de ellas es con el diagnóstico definitivo del niño. La reacción al recibir el resultado de infección por el VIH está relacionada al significado atribuido al vivir con VIH. Ese significado lleva a que el cuidador tenga miedo del diagnóstico positivo en el niño. Esto porque el hombre actúa de acuerdo con los significados y la sociedad es central para esa formación, ya que es en la interacción con los otros que se deriva el significado de las cosas⁽¹⁰⁾. El estigma de la enfermedad y la importancia de tener estrechos relacionamientos sociales, lleva a que este diagnóstico sea temido, por interferir en todos los niveles de interacción, bienestar y éxito⁽²¹⁾.

La espera del resultado es vivida con ansiedad y preocupación. En cuanto la certeza no llega, las madres recurren a pensamientos positivos y a Dios, a través de la fe, pidiendo que no ocurra la infección^(18,20). Esas

interacciones establecidas consigo mismo y también con Dios las auxilia en el enfrentamiento de la situación.

Conclusión

El objetivo de este estudio fue alcanzado y se observó como la presencia del VIH y la amenaza de esa infección en el niño son capaces de generar preocupación y tantos otros sentimientos como miedo, culpa y ansiedad en el cuidador. El estigma de la enfermedad, asociado a la falta de orientación, lleva a que la madre establezca barreras en la convivencia con el hijo, limitando su papel y percibiéndose como un peligro por creer que ella puede transmitir el virus al niño.

Existe el empeño de los cuidadores para cumplir el tratamiento del niño, mismo cuando se desconoce el motivo. También existe la responsabilidad de la madre por el cuidado y ella está sola en la administración de la TARV y esa soledad es vivida todavía en la maternidad, en donde ella asumió el cuidado del niño. Luego, es en el ámbito domiciliario e introducido en su red de relacionamientos, que el cuidador busca omitir la presencia del virus y lidiar con sus miedos y expectativas, esperando el resultado del hijo con esperanza e imaginando como será el futuro.

La necesidad de apoyo, orientación y respeto fueron reveladas por los cuidadores durante la implementación del tratamiento al niño. Las fallas en el tratamiento y la falta de soporte profesional y de los servicios de salud informan la ineficiencia del cumplimiento de las medidas de control de la TV del VIH. Se resalta que los acontecimientos ocurrieron en un contexto particular de salud y que los resultados no deben ser generalizados.

A pesar de esto, los resultados podrán colaborar para optimizar la asistencia, en lo que se refiere a dar bases a entrenamientos, de modo a fundamentar la práctica profesional sobre cuáles son las orientaciones que el cuidador precisa recibir. Los profesionales de la salud, sobre todo la enfermería por estar más próxima del cliente, precisan trabajar en conjunto con la madre, desde la gestación, para cumplimiento de las recomendaciones y enfrentamiento de las demandas y sufrimientos.

Otros estudios sobre el cuidado domiciliario, la administración de la TARV y del prejuicio asociado al VIH, y la comunicación entre la familia y el equipo de la salud son necesarios para una mejor comprensión de la experiencia del cuidar de niño expuesto al VIH. Así, el tratamiento para evitar la TV será eficiente y el cuidador con el niño experimentará esa trayectoria, inclusive con

la preocupación sobre el resultado; pero con apoyo y sin prejuicio.

Referencias

1. Liu KC, Chibweshi CJ. Intrapartum management for prevention of mother-to-child transmission of HIV in resource-limited settings: a review of the literature. *Afr J Reprod Health*. 2013;17(4 Spec No):107-17.
2. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2013. World Health Organization: Geneva, Switzerland; 2013.
3. Ministério da Saúde (BR). Boletim epidemiológico AIDS e DST. [Internet]. 2013;2(1) [acceso 1 jun 2014]. Disponible en: <http://www.aids.gov.br/publicacao/2013/boletim-epidemiologico-aids-e-dst-2013>.
4. Ministério da Saúde (BR). Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
5. Santos EM, Reis AC, Westman S, Alves RG. Avaliação do grau de implantação do programa de controle da transmissão vertical do HIV em maternidades do "Projeto Nascer". *Epidemiol Serv Saúde*. 2010;19(3):257-69.
6. Leal AF, Roese A, Sousa AS. Medidas de prevenção de la transmisión vertical del VIH empleadas por madres de niños seropositivos. *Invest Educ Enferm*. 2012;30(1):44-54.
7. Barroso LMM, Galvão MTG, Cavalcante RM; Freitas JG. Cuidado materno aos filhos nascidos expostos ao HIV/AIDS. *Rev Rene*. 2009;10(4):155-64.
8. Freitas JG, Barroso LM, Galvão MT. Maternal ability to take care of children exposed to HIV. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013;21(4):964-72.
9. Freitas HMB, Backes DS, Pereira ADA, Ferreira CLL, Souza MHT, Marchiori MRCT et al. Understanding the family member of a child affected by Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immunodeficiency Syndrome, from the perspective of complexity. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(5):597-602.
10. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 10th ed. New Jersey: Prentice-Hall; 2010.
11. Fontanella BJB, Magdaleno R Júnior. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. *Psicol Estud*. 2012;17(1):63-71
12. Elo S, Kynga SH. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008;62(1):107-15.

13. Sherlock MSM, Cardoso MVLML, Lopes MMCO, Lélis ALPA, Oliveira NR. Imunização em criança exposta ou infectada pelo HIV em um serviço de imunobiológicos especiais. *Esc Anna Nery*. 2011;15(3):573-80.
14. De Lemos LM, Lippi J, Rutherford GW, Duarte GS, Martins NG, Santos VS, et al. Maternal risk factors for HIV infection in infants in northeastern Brazil. *Int J Infect Dis*. 2013;17(10):e913-8.
15. Faria ER, Piccinini CA. Maternidade no contexto do HIV/AIDS: gestação e terceiro mês de vida do bebê. *Estud Psicol. (Campinas)* 2010;27(2):147-59.
16. Wamalwa DC, Obimbo EM, Farquhar C, Richardson BA, Mbori-Ngacha DA, Inwani I, et al. Predictors of mortality in HIV-1 infected children on antiretroviral therapy in Kenya: a prospective cohort. *BMC Pediatr*. 2010;10(33):2-8.
17. Freitas JG, Cunha GH, Barroso LMM, Galvão MTG. Administration of medications for children born exposed to human immune deficiency virus. *Acta Paul Enferm*. 2013;26(1):42-9.
18. Oliveira FFD, Wernet M, Silveira AO, Dupas G, Alvarenga WA. Esperança da gestante soropositiva para o vírus da imunodeficiência humana. *Cienc Cuid Saude*. 2012;11(4):730-8.
19. Li L, Liang LJ, Ding YY, Ji G. Facing HIV as a Family: Predicting Depressive Symptoms With Correlated Responses. *J Fam Psychol*. 2011;25(2):202-9.
20. Galvão MTG, Lima ICV, Cunha GH, Mindélio MIA. Estratégias de mães com filhos portadores de HIV para conviverem com a doença. *Cogitare Enferm*. 2013;8(2):230-7.
21. Wacharasin C. Families Suffering With HIV/AIDS: What Family Nursing Interventions Are Useful to Promote Healing? *J Fam Nurs*. 2010;16(3):302-21.
22. Gourlay A, Birdthistle I, Mburu G, Iorpenda K, Wringe A. Barriers and facilitating factors to the uptake of antiretroviral drugs for prevention of mother-to-child transmission of HIV in sub-Saharan Africa: a systematic review. *J Int AIDS Soc*. 2013;16(1):18588.
23. Olugbenga-Bello AL, Adebimpe WO, Osundina FF, Abdulsalam ST. Perception on prevention of mother-to-child-transmission (PMTCT) of HIV among women of reproductive age group in Osogbo, Southwestern Nigeria. *Int J Womens Health*. 2013;5:399-405.
24. Murphy DA, Roberts KJ, Herbeck DM. HIV Disease impact on mothers: what they miss during their children's developmental years. *Child Fam Stud*. 2011;20:361-9.