

# Experiencia de una madre con diagnóstico de VIH ante la imposibilidad de amamantar a su hija

## Autores:

**Nadia Andrea Godoy Alarcón.** Enfermera, Magíster © en Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile.

E-mail: n.godoy.nurse@gmail.com

## › Resumen

**Introducción.** El objetivo planteado fue develar la experiencia vivida que experimenta una madre con VIH ante la imposibilidad de amamantar a su hija. **Material y Método.** Estudio de caso cualitativo fenomenológico. El fenómeno en estudio es abordado, principalmente, por el enfoque entregado por Husserl y Heidegger. La participante fue seleccionada por su experiencia con el fenómeno en estudio (muestreo intencional). Se utilizó la entrevista semiestructurada en profundidad y el análisis se realizó siguiendo los 10 pasos planteados por Streubert. **Resultados.** La experiencia vivida por esta madre con diagnóstico de VIH al estar imposibilitada de amamantar a su hija, se presentó como un fenómeno complejo y multidimensional. Fueron extraídas del relato las siguientes unidades de significado: sufrimiento y dolor; sacrificio, fortaleza y superación; el valor del apoyo, relación humana y educación recibida por su médico. **Conclusiones.** La indicación de alimentación artificial en el niño significa anular un acto natural en la mujer, el acto de amamantar, para la participante esta experiencia fue difícil, compleja y triste, sin embargo, optó por el bienestar de su hija, y comprendió que todo sacrificio era válido para evitar el contagio del VIH a su hija.

› **Palabras clave:** Madre con VIH, lactancia materna, investigación cualitativa (DeCS).

# A mother's experience diagnosed with HIV who wasn't able to breastfeed her own daughter

## › Abstract

**Introduction.** To reveal the experience of a mother diagnosed with HIV that cannot breastfeed her own daughter. **Material and Method.** This research is a case study with a method of type phenomenological qualitative. The phenomenon under study is approached, mainly, by the approach given by Edmund Husserl and Martin Heidegger. The participant was selected for her experience with the phenomenon under study (purposive sampling). A semi-structured in-depth interview was used, and the data analysis was performed by following the 10 steps given by Streubert. **Results.** The experience of this mother with HIV diagnosis being unable to breastfeed her daughter was presented as a complex and multidimensional phenomenon. Using the patient's story the following meaning's units were applied: suffering and pain; sacrifice, strength and overcoming; the value of support, human relationships and the information received by her physician. **Conclusion.** The indication of using artificial feeding in the child means to avoid something so natural for women, the act of breastfeeding. For the participant, this experience was difficult, complex and sad, however, she opted for her daughter's well-being and realized that every sacrifice she made was valid and it prevented her from spreading HIV to her daughter.

› **Keywords:** Mother with HIV, breast feeding , qualitative research.

## › Introducción

Las características únicas de la leche humana y las ventajas que la práctica de la lactancia materna representa para la salud infantil, tanto en relación al crecimiento físico como al desarrollo psicomocional del niño, son hoy ampliamente reconocidas, gracias a la existencia de gran cantidad de evidencia científica al respecto. Órganos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), están en la tarea de promover la lactancia materna, al ser considerada como la intervención en materia de salud pública que mayor potencial posee en la reducción de la mortalidad infantil (1,2).

El amamantamiento natural representa una de las experiencias nutricionales más precoces del recién nacido. Por medio de la lactancia materna se da continuidad a la nutrición iniciada en la vida intrauterina, garantizando así, un mejor estado de salud físico, y un mejor desenvolvimiento en el estado psicológico del niño (3).

Entre los beneficios en la salud física, diversos estudios han demostrado que la lactancia materna tiene un efecto directo en la maduración inmunológica del niño. Esto es posible debido a que la leche materna posee agentes antiinfecciosos, antiinflamatorios e inmunomoduladores, los que al actuar en conjunto con la inmunidad secretora propia del lactante, permiten protegerlo de enfermedades gastrointestinales, patógenos respiratorios, y estimulan la maduración inmunológica de las distintas superficies mucosas del niño. Todos los tipos de inmunoglobulinas (IgA, IgM, IgG) están presentes en la leche materna. Además, diversos estudios han mostrado un efecto protector de la leche materna humana en relación a la muerte súbita, la diabetes mellitus, la hipertensión arterial en la infancia, enfermedad de Crohn, linfomas,

alergias crónicas, y sobrepeso y obesidad (3).

En relación a los beneficios en el área sensoriomotriz del niño, la lactancia materna se ha relacionado significativamente con un mejor desarrollo cognitivo, especialmente en los dos primeros años de vida (3). La lactancia materna al ser un acto de contacto físico, piel con piel, entre madre e hijo, permite la estimulación de los sentidos y un mejor desarrollo psicomotor en el niño (1,4).

Entre los aspectos psicológicos, la lactancia materna se ha relacionado principalmente con el desarrollo de la personalidad del individuo, así, los niños amamantados tienden a ser más tranquilos y más fáciles de socializar durante la infancia (2).

Se han descrito los múltiples beneficios de la lactancia materna para el niño, pero también lo son para la madre, a nivel de puerperio inmediato, mediato y posterior desarrollo de su rol materno. Con la lactancia materna la mujer logra satisfacer más fácilmente su instinto materno, reduce el estrés y mal humor, alcanza un equilibrio emocional, se beneficia de una anticoncepción natural, se previene del cáncer ovárico, mamario y cérvico-uterino, entre otros múltiples beneficios (1).

Pese a los grandes beneficios reportados por la lactancia materna, muchos de los cuales hemos expuesto con anterioridad, existen circunstancias particulares en las cuales el amamantamiento se imposibilita, o bien, es algo no permitido. Una de estas circunstancias es la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en la madre.

En el año 1982 se reportaron los primeros casos de VIH pediátrico en el mundo. En Chile, los primeros casos de VIH pediátrico por vía transfusional se diagnosticaron en 1987 y en 1989 se comunicaron los primeros casos perinatales. La vía perinatal es el mecanismo de transmisión responsable de más del 90% de los casos pediátricos de VIH en el mun-

do, transmisión que se puede efectuar durante el embarazo, parto o lactancia (5).

Los invalorable beneficios de la lactancia materna han sido opacados por la posibilidad de transmisión del VIH de la madre infectada a su hijo, debido a que representa un riesgo adicional de contagio para el niño, existiendo así una contraindicación absoluta de amamantarlo.

La mujer diagnosticada de VIH, es orientada sobre el uso de fórmula láctea infantil, con la finalidad de minimizar el riesgo de contagio en el niño (6). Sin embargo, es preciso tener presente que el amamantamiento es más que la satisfacción de las necesidades fisiológicas alimentarias del niño, también es un acto de amor donde se lleva a cabo un encuentro íntimo y único entre la madre y su hijo.

Expertos señalan que estas madres se sienten insatisfechas y menospreciadas, donde evitar la lactancia materna implica un cambio de la relación madre e hijo. Además, los prejuicios y la discriminación están presentes, por ello, la elección de no amamantar es una forma de proteger a sus hijos del VIH, evitando el contagio, la culpa y ganando el perdón de la sociedad (7). Otro estudio menciona que la mujer no habla acerca de su diagnóstico y los temores con la lactancia materna, ocultando que tiene VIH y evitando responder preguntas del porqué su hijo está usando mamadera (8).

Para comprender la experiencia vivida por las madres con VIH, a la hora de enfrentarse a la prohibición de la lactancia natural, es necesario escuchar sus testimonios. Comprender su experiencia de forma integral permitirá rescatar el verdadero significado que le atribuyen a lo vivido, obtener un conocimiento más profundo en este fenómeno permitirá que los planes de cuidados para las madres con VIH aborden la lactancia del niño expuesto a este virus, desde la mirada del cuidado

humanizado. Estos planes no sólo deben considerar la sustitución de la leche materna por una leche artificial en el niño, sino que deben considerar otros temas relacionados al binomio madre-hijo, y sumar a la madre con VIH en estos cuidados.

En el rescate bibliográfico, no se encontraron estudios que aborden la temática en Chile, razón por la cual se vuelve importante realizarlo.

Sobre la base de lo mencionado, surge la pregunta que guiará este estudio fenomenológico: ¿Cuál es la experiencia vivida de una madre con diagnóstico de VIH que debe enfrentarse a la imposibilidad de amamantar a su hija?

Por lo tanto, el propósito de este estudio es generar conocimiento comprensivo respecto a la experiencia que vive una madre con diagnóstico de VIH ante la imposibilidad de amamantar a su hijo(a), con el fin de contribuir al desarrollo de conocimiento en enfermería, específicamente en el área materno infantil afectada por VIH, como también mejorar la práctica clínica y los cuidados que se entregan a estas madres y sus hijos.

## › Material y Método

Estudio de caso abordado desde el método cualitativo fenomenológico. El método de investigación fenomenológico, a través de la comprensión lingüística, permite develar a la conciencia del investigador experiencias y vivencias humanas. Merleau-Ponty (citado por Streubert y Rinaldi), señala que la fenomenología es el estudio de las esencias, una filosofía que pone de vuelta la esencia en la existencia humana, esperando así, llegar a la comprensión de experiencias vividas desde su facticidad (9). Por esto, el método fenomenológico resulta ser un método adecuado para estudiar y develar el significado de la experiencia vivida por una madre con VIH cuando se enfrenta a la impo-

sibilidad de amamantar a su hija.

El fenómeno en estudio será abordado principalmente desde el enfoque que Husserl y Heidegger aportan al método fenomenológico. Esto implica, seguir los pasos que estos plantearon para desarrollar un estudio de este tipo. Husserl, planteó que la filosofía se debía convertir en una rigurosa ciencia que restaure el contacto con lo más profundo del ser humano, y que la fenomenología debía ser la base para toda filosofía y ciencia. Sobre esta base, se desarrollaron los conceptos de esencia (elementos relacionados al verdadero significado de algo, unidades de significado), intuición (interpretación exacta del significado de algo en la descripción del fenómeno en estudio) y reducción fenomenológica (regreso a la conciencia original, suspensión de las creencias, supuestos y prejuicios que se tienen originalmente sobre el fenómeno en estudio) (9).

La participante fue seleccionada por muestreo intencional, corresponde a una madre con diagnóstico de VIH, de 34 años, casada, dueña de casa, y con educación secundaria completa fue contactada en un centro de salud familiar, lugar donde asiste regularmente a control de salud infantil la hija de esta. Se le invitó voluntariamente, se le explicó el propósito de la investigación y solicitó su consentimiento para hacerla partícipe del estudio.

Como método de recolección de información se utilizó una entrevista semiestructurada en profundidad. Este tipo de entrevista se desarrolla con un enfoque de escucha activa y se conduce mediante preguntas abiertas, buscando explorar en profundidad la experiencia del participante (10). La entrevista de este estudio fue grabada para asegurar que la transcripción que se realizara luego fuera fiel a lo que la participante relató.

El método de análisis de la información utilizado

fue el propuesto por Husserl y Heidegger, además en el proceso de realización y posterior análisis de la entrevista se utilizó lo planteado por Streubert, quien planteó 10 pasos que permiten a través de la entrevista llegar a develar a la conciencia del investigador el significado que la participante atribuye al fenómeno en estudio (9). Estos pasos son:

1. Realizar una descripción personal del fenómeno en interés.
2. Suspender de la conciencia toda idea preconcebida sobre el tema (paso en inglés llamado bracketing).
3. Entrevistar a la participante en un ambiente cómodo y neutro.
4. Leer cuidadosamente la entrevista transcrita (transcripción textual o verbatim) para obtener una idea general de la experiencia.
5. Leer nuevamente la transcripción de la entrevista para descubrir las esencias.
6. Extraer las relaciones esenciales o unidades de significado.
7. Desarrollar descripciones formales del fenómeno.
8. Devolver al participante las descripciones hechas con el fin de que ésta las pueda validar (paso en inglés llamado member check).
9. Revisar la literatura relevante.
10. Difundir los resultados en la comunidad enfermera.

Para velar por el rigor metodológico de este estudio, se usaron las técnicas operacionales propuestas por Guba, las cuáles son: credibilidad, fidelidad, confirmabilidad, y transferibilidad (9).

En relación a los aspectos éticos de este estudio

de caso, el primer paso fue velar por el principio de autonomía de la participante, esto implicó solicitar su consentimiento y respetar la decisión de la participante de ser parte o no del estudio, si así ella lo determinaba. También se debió considerar que la participante estaba en total libertad de realizar las preguntas que deseara en relación a su participación y de interrumpir la entrevista si lo requería. El respeto a la confidencialidad y autonomía a la participante se logró manteniendo su anonimato al momento de la transcripción de la entrevista y al presentar los resultados. El principio de beneficencia y no maleficencia también están presentes en el desarrollo de este estudio, ya que la verbalización de esta experiencia contribuyó positivamente en esta madre, y en el caso que ella lo hubiese requerido la entrevista se hubiese detenido sin problema alguno por el bienestar de la participante.

## › Resultados

La experiencia vivida por esta madre con diagnóstico de VIH al estar imposibilitada de amamantar a su hija, se presentó como un fenómeno complejo y multidimensional, el cual se develó a la conciencia del investigador como una aproximación a la realidad. Es importante destacar que, al tratarse de un estudio de caso no permite llegar a la esencia del fenómeno en estudio, ya que se trata de una aproximación exploratoria del mismo.

Al analizar el relato de esta madre fue posible identificar que la experiencia de no poder amamantar a su hija por el impedimento que significa el portar el VIH y una eventual transmisión vertical del virus, fue una experiencia que abarcó diversos aspectos, sentimientos y emociones. Fue descrita como una experiencia dolorosa, difícil y con temores, sin embargo, el deseo de la participante de evitar el contagio a su hija y verla crecer sana, pri-

maron sobre todo. A esto se agrega que el apoyo y educación brindada por el equipo médico fueron un pilar muy importante a la hora de superar este dolor y dar paso a la superación, como también, para enfrentar episodios de discriminación.

A continuación, se describen las unidades de significado de esta experiencia, extraídas del relato de la participante:

### 1. SUFRIMIENTO Y DOLOR

#### **Tristeza por no poder dar de amamantar a su hija:**

El proceso de comprender y aceptar que la lactancia materna no se podría llevar a cabo como cualquier madre lo realiza con su hijo, se presenta como algo difícil, complicado y triste, ya que la participante reconoce que la leche materna es el mejor alimento para su hijo recién nacido. Esto se refleja en el siguiente relato: “fue complicado, porque yo tengo entendido que la leche materna es lo más importante para los recién nacidos, que le aporta nutrientes y vitaminas...me daba tristeza, porque yo pensaba que quizás iba a salir enfermiza”.

A esto se agrega que en la cultura latinoamericana las mujeres otorgan valor al amamantamiento, tanto por sus beneficios biológicos como psicoespirituales. Se ha reportado que las madres que amamantan no sólo sienten que benefician a su hijo, sino también, que refuerzan la relación de intimidad con él y el vínculo de apego entre ambos; además de afirmar su identidad como madre, al tener evidencia que están participando activamente en el proceso de ser madre (11). Esto se plasma en lo relatado por la participante:

“Me habían dicho que se siente especial...ver a tu hijo ahí al lado tuyo, apegado a ti. A mí me daba tristeza preguntar más, porque yo no podía hacerlo”.



“...la niña quedó en neonatología, así que yo estaba solita, pero veía a las otras mamás que estaban con sus bebés y los amamantaban...me daba tristeza”.

### **Físico por la experiencia de su cuerpo vivido:**

Durante el embarazo las mamas de la mujer presentan cambios físicos que son evidenciables y perceptibles por la mujer en forma precoz, tales como, aumento de tamaño, temperatura, vasodilatación, y en una etapa más avanzada la producción de calostro. Estos cambios físicos, representan expresiones objetivadas de la experiencia humana (12), lo que fue experimentado por la participante:

“...durante mi embarazo noté los cambios en mis mamas, tenía las venas más grandes....Entendía que no iba a poder dar la leche...Además, casi los últimos meses se me caía calostro, se me caía solo...”.

“Tenía las mamas hinchadas. Creo que me dio mastitis, porque las tenía súper hinchadas, y afebradas...pero después con las pastillas la leche se secó, después no tuve nada”.

En consecuencia, la tristeza por no poder amamantar se va desarrollando desde el comienzo del embarazo: ella siente los cambios físicos en sus mamas y junto a eso la nostalgia de la renuncia. La participante sabe que no puede hacerlo y opta por el bien mayor de ver a su hija sana y evitar toda posibilidad de contagio con el VIH. Esta conciencia de daño potencial a su hija tiene la suficiente fuerza como para disminuir su sufrimiento y aumentar su resignación, lo que se observa en el siguiente relato:

“Fue complicado...Pero poco a poco fui entendiendo que no podía, porque la podía contagiar, y lo importante era que ella estuviera sanita”.

Miedo a los efectos negativos del VIH en la salud

de su hija y al rechazo posterior de la hija por no poder amamantarla:

El embarazo de una mujer portadora del VIH genera temores y dudas en varios temas. Lo que en mayor medida preocupa y atemoriza a la madre es el estado de salud de su hija por las posibilidades de transmisión del VIH, lo que va contribuyendo a disminuir el valor relativo de la experiencia de no poder amamantar. Comienzan entonces, a preocupar otros efectos de no poder amamantar, como la calidad del apego, del contacto y cercanía con su hija, así lo relata la participante:

“Tuve dudas si iba a nacer sana, pero el médico siempre me dijo que iba a nacer sanita. Pero yo igual estaba con esa duda siempre. ¿Y si no nace sana?, decía yo, ¿qué va a pasar?...Si nace infectada, ¿hasta qué edad va a durar? Porque yo tengo entendido que, más o menos, hasta como los 18 años pueden durar los niños con VIH cuando nacen infectados. Era mi preocupación”.

“Yo siento que mi niña, a pesar de todo, pasaba más apegada a mí, hasta el día de hoy, si duerme conmigo...yo pensé que ella me podía rechazar, pero no, se pega mucho más a mí...Siento que he logrado lo mismo que hubiese logrado dándole pecho. Cuando era chiquitita dormía apegada a mí, se apegaba mucho”.

### **Vivencias de discriminación:**

La discriminación hacia las personas viviendo con VIH se presenta en diversos contextos. Estas personas pueden llegar a ser víctimas de discriminación en general, desde profesionales de la salud hasta familiares y vecinos. Para la participante el haber sido una gestante con VIH fue causal de discriminación, ésta situación fue compleja y dolorosa, porque se le cuestionó el haber optado por la maternidad. Esto fue relatado como sigue:

“En el Hospital XX un ginecólogo me hizo una pregunta muy ignorante, me dijo: “sabiendo tu enfermedad, ¿por qué te embarazaste?, si los niños nacen infectados” Y yo le dije que no, que pueden nacer sanos si uno lleva los controles al día...Sentí que me discriminó, a pesar de tener muchos más estudios que yo...”.

“Yo al principio me sentía mal cuando me discriminaban, porque siempre decían: “la sidoso”, pero ya con el tiempo fui entendiendo”.

“Mi vecina, por ejemplo, me quería echar del barrio, juntó firmas para echarme. Le tuve que decir al juez que era por mi enfermedad, que no era por otros motivos...Es una lección que uno les da cuando ahora me ven fuerte...no les doy en el gusto”.

La participante ha vivido la experiencia de la discriminación, llegando a sentirse herida y ofendida, sin embargo, gracias a la educación entregada por parte del equipo de salud, ella ha podido hacer frente a los episodios de discriminación vividos y ha aprendido a cuidarse para evitar consecuencias indeseables en ella y su hija. Ella confía plenamente en los conocimientos adquiridos, y es a partir de estos conocimientos que se impone con seguridad ante el rechazo, y convencida expresa los argumentos objetivos, neutralizando las agresiones y descalificaciones, evidenciando que aquellas personas son “ignorantes”. Es esta actitud ante la discriminación que le proporciona seguridad y fortaleza, desarrollando y facilitando su resiliencia:

“Hay gente que rechaza, pero si uno les hace caso, más te molestarán. Yo ya no le hago caso a la gente, porque si te ven mal, más te molestan...las palabras se las lleva el viento”.

“...cuando voy a los controles y llegan mamás con sus hijos... yo les digo que al principio es compli-

cado, porque la gente las va a discriminar, pero poco a poco ellas van a ir entendiendo, a pesar que es difícil, porque es una enfermedad crónica. Pero bien, todo se supera, pues los que te discriminan son ignorantes”.

## 2. SACRIFICIO, FORTALEZA Y SUPERACIÓN

El hecho de no poder amamantar a su hija, como un acto propio de la naturaleza femenina, le resulta difícil y triste a esta madre, pero la educación entregada por el equipo médico, sumado al paso del tiempo, van aliviando y superando cualquier sacrificio realizado, esto es relatado de la siguiente forma:

“Fui superando poco a poco el no poder amamantarla y no ser como el resto de las mamás. Era como algo normal, pero yo no podía hacerlo”.

“A pesar que no pude dar pecho para mí fue más importante la salud de ella, para que ella estuviera sanita, y no tuviera la misma enfermedad mía”.

“Yo había soñado, como todas las mujeres, con dar pecho, pero ya después sabiendo que a mi hija la podía contagiar, fui entendiendo que se busca lo mejor para los niños”.

“Yo siento que todo lo que me ha pasado me ha fortalecido, y que todos somos iguales, teniendo ésta o cualquier otra enfermedad. No se puede tratar diferente a alguien porque tenga cáncer o VIH”.

## 3. EL VALOR DEL APOYO, RELACIÓN HUMANA Y EDUCACIÓN RECIBIDA POR SU MÉDICO

El equipo médico es visto como un referente, y cada encuentro que se sostiene con ellos posee un valor significativo para esta madre. Las necesidades de educación y apoyo psicológico se satisfacen, de cierta forma, en cada encuentro que esta madre sostiene con sus médicos tratantes, al-



canzando, según lo que se desprende de su relato, una relación de horizontalidad con el profesional médico, y centrada en la persona:

“Tuve apoyo de un gineco-obstetra en el Hospital XX. Él me explicó cómo iba a ser todo cuando naciera mi hija...”.

“Yo seguí todos los consejos que me dieron para que ella naciera sana...Uno no se puede embarazar estando indetectable, yo seguí todos esos consejos del doctor, y cuando me autorizaron a embarazarme, lo hice, y eso me tranquiliza, porque ella nació sana”.

“...toda mujer cuando va a ser mamá piensa en darle pecho a su hijo, pero no se puede. Para que tu bebé esté sano hay que seguir todo lo que te dicen... Para que el bebé esté sano no hay que darle pecho, porque finalmente ver a tu hijo sano, es un orgullo”.

Es tan valioso este tipo de relación, que se constituye en su apoyo durante todo el embarazo, proporcionándole la oportunidad de desarrollar sus propias fortalezas para saber enfrentar con autocuidado y firmeza esta experiencia:

“Me hablaron que se podía transmitir por la lactancia, y que no podría nacer por parto normal, porque también se podía infectar, que sería una cesárea programada”.

“Me explicaron que no iba a poder dar pecho, que iba a dar relleno solamente, y en el caso que le diera pecho a la niña, ella se infectaría con el virus del VIH”.

## › **Discusión**

En la actualidad, y en el caso especial de Chile, la transmisión vertical del VIH ha presentado una franca disminución, debido principalmente a las medidas preventivas que se han llevado a

cabo. Estas medidas incluyen el tratamiento a la madre durante el embarazo y en el momento del parto, cesárea programada y la alimentación del niño con lactancia artificial (13). La indicación de alimentación artificial en el niño significa anular un acto tan natural en la mujer como es el acto de amamantar, pero también significa, impedir la transmisión y contagio de su hijo con el virus del VIH.

La participante de este estudio relató esta experiencia como un hecho que se presentó muy difícil, complejo y triste en un comienzo, pero con el transcurso del tiempo fue capaz de otorgarle un sentido. Este sentido fue el optar por el bienestar y salud de su hija y comprender que todo sacrificio era válido para evitar el contagio del VIH.

La primera unidad de significado que se mostró fue el Sufrimiento y dolor, que se dividió en categorías más pequeñas, derivadas de las razones que causaron dolor, tristeza y miedo en esta madre. La participante al tener conocimiento sobre los múltiples beneficios que la lactancia materna otorga a la salud de los niños, en especial desde la nutrición e inmunidad, recibe con tristeza la información de no poder amamantar a su hija por el riesgo de contagio del VIH por vía de la lactancia. La prohibición de amamantar a su hija le provoca sentimientos de tristeza, aspecto que coincide con lo señalado por algunos autores que informan que la prohibición de amamantar provoca sentimientos de angustia y es emocionalmente desgastante para las madres (7). Además, se ha establecido que la tristeza es una respuesta humana universal ante situaciones donde se experimenta una pérdida (14), en este caso, la pérdida de un acto propio de la naturaleza femenina, el amamantar a un hijo.

En cuanto al dolor físico experiencia de su cuerpo vivido, expertos hacen referencia al concepto de “expresión”, por ella se entiende cualquier objeti-

vación de lo vivido, cualquier expresión que refleje una huella de la vida (15), al experimentar y sentir la vivencia desde tu propio cuerpo. Los cambios físicos en las mamas, propios del embarazo y del período post-parto, experimentados por la participante, además de los malestares sufridos por la inhibición del amamantamiento, como la congestión mamaria, representan el “cuerpo vivido”. Así, la prohibición del amamantamiento, no sólo significa un sufrimiento psicológico, sino también, uno físico. Es en estos casos, la literatura señala la importancia de la empatía, educación y apoyo profesional en los controles prenatales a modo de preparación en la madre y de una continuidad de estos cuidados, como la orientación en el uso de inhibidores de lactancia, en el período de puerperio (16).

En relación con los miedos a los efectos negativos del virus VIH en la salud de su hija y al rechazo posterior de la hija por no poder amamantarla, es importante señalar que, en Chile, se han seguido las recomendaciones internacionales en relación a la prevención de la transmisión vertical del VIH, estas medidas han demostrado tener una real eficacia en la prevención de la transmisión y contagio del VIH entre madre e hijo (13). En este contexto, los sentimientos experimentados por no poder amamantar a su hija van poco a poco quedando atrás por la preocupación de la madre ante un posible contagio. El deseo que su hija esté sana es más fuerte. Al respecto, investigadores refieren que las madres con VIH buscan proteger a sus hijos de la enfermedad y a la vez de protegerse a ellas mismas del sufrimiento que les significaría que sus hijos fueran contagiados, es así entonces, que el no amamantamiento representa esta posibilidad de protección mutua (7).

Los miedos experimentados por un posible rechazo de su hija por no haberla amamantado, se

pueden explicar por el conocimiento que la madre poseía sobre los beneficios que se obtienen en la comunicación y apego del binomio madre-hijo al practicar el amamantamiento. Esto se refiere a la comunicación madre-hijo, que se inicia desde los primeros momentos de la vida, a través del llanto, gemidos, miradas, y del contacto piel con piel, que se logra, principalmente, con el acto de mamar; por lo que las intervenciones de enfermería que se realicen deben contemplar acciones de educación en salud, con un lenguaje claro y objetivo, que apunten a educar a la madre en relación a otras acciones del cuidado en su hijo que también ayudan y refuerzan la comunicación entre el binomio (17).

En la categoría vivencias de discriminación, dan cuenta de los conflictos y sentimientos de tristeza vividos por esta madre a causa de la discriminación, los que aún son comunes entre las personas viviendo con VIH. La discriminación y estigmatización contra las personas que viven con VIH son una de las consecuencias negativas de la enfermedad, y muchas veces un obstáculo importante para la prevención y asistencia. El miedo a la discriminación, en muchas ocasiones, provoca que las personas opten por permanecer silentes en referencia a su diagnóstico, y así evitar críticas y desconfianza en su entorno (18). Un estudio sobre discriminación en mujeres viviendo con VIH, señalan que un importante número de mujeres considera haber sufrido discriminación en servicios de salud, y en una menor proporción por sus vecinos y familiares (18). Para estos casos el apoyo, acompañamiento y la educación que se les entregue a las mujeres viviendo con VIH, les permiten hacer frente a situaciones críticas y emocionalmente desgastantes, lo que se vuelve trascendental.

La segunda unidad de significado identificada en este estudio fue el sacrificio, fortaleza y supera-

ción, en ella la prohibición del acto de amamantar resulta ser una indicación muy difícil y triste de seguir, sin embargo, con el tiempo la madre logra comprender y aceptar todo sacrificio que se le presenta, gracias a la gran motivación que significa su hija. Desear que su hija no contraiga VIH actúan como un impulso para esta madre. Investigadores, señalan que la existencia de un hijo constituye una especie de desafío contra la enfermedad y cualquier otro obstáculo o dificultad que se presente, ya que ser madre es lo más importante (6).

El amor por los hijos estimula en la madre una fuerza especial, y esta fortaleza le permite superar todo conflicto. Para que estos sentimientos de fortaleza y superación emerjan en la madre con VIH, se vuelve necesario, el acompañamiento y asesoría por parte del equipo de salud, como apoyo ante cualquier necesidad que se presente. Los profesionales de la salud deben estar preparados para ayudar a las madres con VIH (gestantes y puérperas) desde el conocimiento teórico, las habilidades clínicas y técnicas, como también en lo que refiere a asuntos éticos (6). No basta con cuidar la salud física de quien experimenta un embarazo y posterior maternidad con diagnóstico de VIH, también es importante velar por los aspectos psicológicos y emocionales, facilitando la superación de las madres viviendo con VIH, llegando a entender que se trata de una enfermedad crónica más.

La tercera gran unidad de significado develada fue el valor del apoyo, relación humana y educación recibida de su médico, destacando el gran valor que la participante asigna al apoyo del equipo médico del establecimiento hospitalario donde ha recibido las atenciones, tanto en el área de infectología como ginecología y obstetricia. En la medida que el tiempo y embarazo transcurrieron, las preguntas, dudas y temores iban surgiendo, por lo que el acompañamiento que el equipo médico le

brindó a la participante fue de vital importancia.

Otro aspecto a destacar es que, al conocer y comprender la experiencia que esta madre vivió, se vuelve evidente que enfermería tiene mucho que hacer en este ámbito. Enfermería puede realizar un gran aporte a los cuidados de la madre viviendo con VIH y su hijo, principalmente, desde el cuidado comprensivo. El cuidar comprensivamente es percibir intencionalmente el mundo dinámico del otro, el que se va develando en la medida que se profundiza en la relación de cuidado. Esta relación es más que acompañamiento, pues se va construyendo en la medida que la enfermera y el usuario se van conociendo. En este proceso relacional, ambos se van comprendiendo y aprendiendo a establecer puentes entre ambos mundos. Es así como, se torna indispensable comprender qué significan determinadas experiencias para él o ella, qué significa el diagnóstico, qué significa el tratamiento, qué significan los cambios en sus estilos de vida previos, comprender sus dudas y acogerlas, y dar educación e información basada en evidencia y no sólo en experiencia. En la medida que al usuario se le pregunte cómo vive determinadas experiencias en salud, en relación a su diagnóstico, tratamiento, o en este caso, sobre lo que significa vivir un embarazo y posterior maternidad siendo portadora del virus del VIH, se entrará en un diálogo, y por medio de este diálogo comprenderemos el verdadero significado de estas experiencias, y sólo desde ese significado se construirá la relación comprensiva del cuidado (15).

Sobre la base de lo expuesto, es que se plantea el desafío a los profesionales de enfermería a considerar las experiencias y vivencias por las que deben atravesar las madres con VIH, incorporando el diálogo en el cuidado, para que a través de éste se alcance la satisfacción de las distintas necesidades que van presentando estas usuarias.

## ► Referencias bibliográficas

1. Antunes LS, Antunes LAA, Corvino MPF, Maia LC. Amamentação natural como fonte de prevenção em saúde. *Cien Saude Colet*. 2008; 13(1): 103-9.
2. Toma TS, Rea MF. Benefícios da amamentação para a saúde da mulher e da criança: um ensaio sobre as evidências. *Cad Saúde Pública* [en línea]. 2008 [Acceso 18 nov 2013]; 24(2): 235-46. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24s2/09.pdf>
3. Novaes J, Lamounier J, Franceschini S, Priore S. Efeitos a curto e longo prazo do aleitamento materno na saúde infantil. *Nutrire Rev Soc Bras Alim Nutr*. 2009; 34(2): 139-60.
4. Sanabria M, Coronel J, Díaz C, Salinas C, Sartori J. Perfil de la lactancia materna en cuatro servicios de referencia neonatal. *Rev Chil Pediatr*. 2005; 76(5): 530-5.
5. Chávez A. Infección por VIH en pediatría. *Rev Chil Pediatr*. 2000; 71(2): 89-97.
6. Galvão MTG, Cunha GH, Machado MMT. Dilemas e conflitos de ser mãe na vigência do HIV/Aids. *Rev Bras Enferm*. 2010; 63(3): 371-6.
7. Moreno CC, Rea MF, Ventura FE. Mães HIV positivo e a não-amamentação. *Rev Bras Saúde Mater Infant* [en línea]. 2006 [acceso 2 nov 2013]; 6(2): 199-208. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v6n2/30917.pdf>
8. Padoin SM, Souza IEO, Paula CC. Cotidianidade da mulher que tem HIV/aids: modo de ser diante (im) possibilidade de amamentar. *Rev Gaúcha Enferm* [en línea]. 2010 [acceso 1 nov 2013]; 31(1): 77-83. Disponible en: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/9917/8440>
9. Streubert H, Rinaldi D. *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*. 4ta ed. Philadelphia (USA): Lippincott; 2007. 460p.
10. Rivera MS, Uribe C, Randunz V. Metodología de entrevistas en investigación cualitativa de enfermería. En: Do Prado ML, de Souza ML, Monticelli M, Cometto MC, Gómez PF. *Investigación Cualitativa en Enfermería: Metodología y Didáctica*. Washington DC (EEUU). Organización Panamericana de la Salud; 2013. p.164-81.
11. Lucchini C, Rivera MS. Develando la experiencia de las madres que han vivido dificultades con el amamantamiento de sus hijos (as). [Tesis de Magíster]. Santiago de Chile: Pontificia Universidad de Chile; 2008.
12. Echeverría R. *El búho de Minerva*. 3ra ed. Santiago de Chile: Dolmes Ediciones; 1997. 155p.
13. Chávez A, Álvarez A, Wu E. Transmisión vertical de la infección por virus de inmunodeficiencia humana: impacto de la aplicación del protocolo ACTG 076 en Chile. *Rev Chil Infectol* [en línea]. 2000 [Acceso 20 jun 2014]; 17(4): 297-301. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rci/v17n4/art03.pdf>
14. Yagüe J, García M. ¿Qué sienten las mujeres seropositivas al VIH ante la imposibilidad de dar de mamar a sus hijos? *Evidentia* [en línea]. 2012 [Acceso 29 jun 2014]; 9(37). Disponible en: [http://www.index-f.com/blog\\_oebe/?p=422](http://www.index-f.com/blog_oebe/?p=422)
15. Rivera MS, Herrera LM. Fundamentos fenomenológicos para un cuidado comprensivo de enfermería. *Texto Contexto Enferm*. 2006; 15: 158-63.
16. Machado M, Braga M, Galvão M. Problemas com a mama puerperal revelados por mães seropositivas. *Rev Esc Enferm USP*. 2010; 44(1): 120-5.

17. Vasconcelos S, Galvão M, Paiva S, Almeida P, Pagliuca L. Comunicação mãe-filho durante amamentação natural e artificial na era AIDS. Rev Rene Fortaleza. 2010; 11(4): 103-9.
18. Moral J, Segovia M. Discriminación en mujeres que viven con VIH/SIDA. Rev Iberoam Psicol Salud. 2011; 2(2): 185-206.