



La experiencia del embarazo en mujeres con VIH

The experience of pregnancy in women with HIV

Autora: Cristina Morales Aguilera

Tutora: Ana Palmar Santos

Grado de Enfermería. Facultad de Medicina

Universidad Autónoma de Madrid

Curso 2018/2019

Índice

1. RESUMEN.....	1
2. ABSTRACT.....	2
3. CONCEPTUALIZACIÓN.....	3
3.1. VIH y embarazo.....	10
4. JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO.....	15
4.1. Objetivos.....	16
5. METODOLOGÍA.....	16
5.1. Diseño del estudio.....	16
5.2. Ámbito de estudio.....	17
5.3. Población y muestra.....	17
5.3.1. Criterios de inclusión.....	18
5.3.2. Criterios de exclusión.....	18
5.3.3. Criterios de selección muestral.....	19
5.4. Captación de la muestra.....	21
5.5. Recogida de datos.....	21
5.6. Análisis de datos y conclusiones.....	22
5.7. Cronograma.....	24
6. CRITERIOS DE CALIDAD.....	24
7. ASPECTOS ÉTICOS.....	25
8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	27
9. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA.....	28
10. AGRADECIMIENTOS.....	29
11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	30
12. ANEXOS.....	34

1. RESUMEN

Introducción: La epidemiología del VIH está condicionada por el contexto socioeconómico y la vulnerabilidad asociada que existe entre los diferentes grupos poblacionales. En países en vías de desarrollo, las mujeres jóvenes tienen más probabilidades de contraer el VIH debido a diversos factores sociales. Así mismo, las mujeres con VIH que deciden ser madres tienen que enfrentarse a una serie de dificultades biológicas, psicológicas y/o sociales derivadas de su situación clínica que deben ser abordadas desde el ámbito sanitario.

Objetivo principal: describir la experiencia del proceso del embarazo en mujeres con VIH.

Metodología: estudio cualitativo de perspectiva fenomenológica-hermenéutica mediante la selección de dos grupos poblacionales: profesionales sanitarios y mujeres con VIH, procedentes de las unidades de puerperio del Hospital Universitario La Paz y del Servicio de Microbiología Clínica-Enfermedades Infecciosas-VIH del Hospital Universitario Gregorio Marañón de la Comunidad de Madrid. El instrumento de recogida de datos será la entrevista semiestructurada, grabada por un dispositivo de audio y transcrita de forma literal posteriormente. Se realizará un análisis temático de datos a través de la lectura en profundidad, codificación, agrupación e integración de la información junto con la elaboración de un informe final de los resultados.

Conclusiones: el desarrollo de este proyecto aportará información sobre la influencia que ejerce el VIH durante el embarazo. Nos mostrará las dificultades y aspectos que adquieren una mayor relevancia en esta situación clínica, así como la percepción de las pacientes sobre la calidad de la atención sanitaria recibida.

Palabras clave: VIH, estudio cualitativo, maternidad, embarazo, salud sexual y reproductiva.

2. ABSTRACT

Introduction: The epidemiology of HIV is conditioned by the socioeconomic context and the relationship that exists between different population groups. In developing countries, young women are more likely to contract HIV due to various social factors. Likewise, women with HIV who decide to become mothers have to face a series of biological, psychological and/or social difficulties resulting from their clinical situation that must be addressed from the health system.

Main objective: to describe the experience of the pregnancy process in women with HIV.

Methodology: a qualitative study of phenomenological-hermeneutic perspective through the selection of two population groups: health professionals and women with HIV taken from the puerperium units of the University Hospital La Paz and the Clinical Microbiology Service-Infectious Diseases-HIV of the University Hospital Gregorio Marañón of the Community of Madrid. The instrument for data collection will be semi-structured interviews, recorded by an audio device, and literally transcribed later. A thematic analysis of data will be carried out through in-depth reading, coding, grouping and integration of the information together with the preparation of a final report with the results.

Conclusions: the development of this project will provide information about the influence of HIV during pregnancy. It will show the difficulties and aspects that require greater attention in this clinical situation, as well as the perception by patients of the healthcare provided.

Keywords: HIV, qualitative study, maternity, pregnancy, sexual and reproductive health.

3. CONCEPTUALIZACIÓN

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) es un retrovirus que pertenece a la familia de los lentivirus. Este tipo de virus se caracteriza por causar infecciones permanentes en el cuerpo humano y generar enfermedades con largos periodos de incubación(1). Se transmite a través de fluidos corporales como la sangre, las secreciones vaginales, el líquido preseminal y seminal o la leche materna(2).

Una vez dentro del organismo, el VIH se une a unos receptores específicos presentes en las denominadas células CD4, las cuales cumplen un papel fundamental en nuestro sistema inmunitario. Con el paso del tiempo, si la persona no recibe ningún tratamiento, el virus se replica y disminuye el número de estas células, generando una inmunodeficiencia. Cuando el recuento total de linfocitos CD4 es inferior a $200/\text{mm}^3$, la persona se encuentra en la fase más avanzada de la infección por VIH, a la que denominamos Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). En esta fase, suelen aparecer infecciones oportunistas a las que el sistema inmunitario no puede hacer frente y por ello es de vital importancia que la persona reciba tratamiento lo antes posible(2).

Actualmente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera el VIH como uno de los mayores problemas para la salud pública a nivel mundial(3).

En los últimos datos epidemiológicos mundiales publicados, que corresponden al año 2017, se estima que vivían un total de 36,9 millones de personas con el diagnóstico de VIH. Desde el año 2000, se ha incrementado progresivamente el número de personas con acceso al tratamiento antirretroviral y se ha conseguido disminuir la aparición de nuevas infecciones, sin embargo, en el año 2017 la cifra seguía siendo elevada, con un total de 1,8 millones de nuevas infecciones. La mayoría se dieron entre la población mayor de 15 años y 180.000 casos correspondieron a la población pediátrica, menores de 14 años(4).

Todas las personas con la condición de VIH constituyen una población clave para los servicios sociosanitarios y para las directrices unificadas por la OMS dirigidas a frenar la epidemia mundial del VIH/SIDA en 2030(5). Junto con las personas seropositivas, se encuentran los grupos vulnerables y los grupos de mayor riesgo, que también forman parte de esta población clave para la actuación. Hay personas que son más vulnerables a la hora de contraer el VIH por el contexto en el que viven y personas que tienen un mayor

riesgo por el estilo de vida o los comportamientos que llevan a cabo en su día a día, éstos últimos son recopilados por la OMS, independientemente del contexto social, en cinco grupos de mayor riesgo: los hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres, usuarios de drogas inyectables, trabajadores sexuales y sus clientes, personas transgénero y reclusos(3).

En cuanto a los grupos de población más vulnerables determinados por las condiciones socioeconómicas y culturales del contexto en el que viven, se definen entre otros, los niños huérfanos, las personas con alguna discapacidad, los trabajadores migrantes, los adolescentes o las mujeres, especialmente jóvenes (15 - 24 años).

La vulnerabilidad de este último colectivo se puede ver reflejada en los datos epidemiológicos. Cada semana un total de 7000 mujeres, de entre 15 y 24 años, contraían el VIH a nivel mundial. Concretamente, en África Subsahariana se encuentran las cifras más elevadas, debido al contexto socioeconómico y cultural, las mujeres jóvenes tienen el doble de probabilidades de vivir con el VIH que los hombres(4).

Además, cabe destacar que más de un tercio de las mujeres a nivel mundial ha sufrido en algún momento violencia física o sexual, y en algunas regiones, esto supone un 50% más de probabilidades a la hora de contraer el VIH, por lo que podemos afirmar que existe una relación directa entre el VIH y la violencia contra la mujer(4). Este factor junto con la discriminación, la desigualdad de género, la falta de acceso a la educación, los desequilibrios de poder y las violaciones de los derechos humanos que sufren las mujeres en muchos países, suponen un aumento de la vulnerabilidad de este grupo(6). De las 36'9 millones de personas que vivían con VIH en 2017, 18'2 millones eran mujeres frente a los 16'8 millones de hombres(7), por lo que se justifica su integración en la población clave.

A lo largo de la historia del VIH, se han ido planteando metas y objetivos dirigidos especialmente hacia la población clave con la finalidad principal de terminar con la epidemia a nivel mundial. Una de las medidas globales más recientes llevadas a cabo para reducir el número de nuevas infecciones y que focaliza su atención en algunos de los grupos comentados anteriormente (niños, adolescentes y mujeres jóvenes) fue el programa *Start Free, Stay Free, AIDS Free* (2016). Este programa nace del insuficiente

progreso que se consiguió con el Plan Mundial previo para eliminar las nuevas infecciones por el VIH en niños para el 2015 y establece una serie de objetivos para los años 2018 y 2020, dando prioridad a 23 países, la mayoría pertenecientes a África Subsahariana(8).

Un informe sobre el progreso que se había alcanzado durante el primer año de implementación (hasta diciembre de 2016) muestra que, tanto a nivel mundial como en los países prioritarios, hubo una reducción del 8% de las nuevas infecciones entre los niños de 0 a 14 años y en los países prioritarios se consiguió evitar un número elevado de nuevas infecciones gracias a la provisión del tratamiento antirretroviral (TAR) durante el embarazo y la lactancia, ya que se ha confirmado que el porcentaje de transmisión vertical del virus en una mujer que está recibiendo tratamiento continuo durante el embarazo, parto y lactancia, es del 2% o menos. Sin embargo, los resultados obtenidos aún se encuentran alejados de los objetivos establecidos, que se sitúan en un 95% de cobertura de tratamiento antirretroviral para mujeres embarazadas y en reducir hasta 40.000-20.000 el número de nuevas infecciones en niños para el año 2018-2020 respectivamente(8).

Desde una perspectiva global, el 80% de las mujeres embarazadas con VIH tuvieron acceso al tratamiento para evitar la transmisión del VIH a sus hijos y con la aplicación de los distintos proyectos y programas de prevención, desde 2010 se ha conseguido reducir en un 35% el número de nuevas infecciones por VIH en niños, se ha pasado de 270.000 en 2010 a 180.000 en 2017(4).

En general, desde la aparición de los primeros fármacos antirretrovirales, se ha producido una centralización de los objetivos hacia la accesibilidad y la cobertura del TAR, debido a las ventajas que aporta en la prevención de la transmisión y, por tanto, a la hora de frenar la epidemia del VIH. Además, desde el año 2013 contamos con evidencia clínica de la aparición de una mejora en los resultados en salud de los pacientes que están recibiendo tratamiento(9).

Con el paso del tiempo, se ha creado una tendencia constante a iniciar el tratamiento lo más temprano posible, ampliando el número límite de células CD4 para iniciarlo y conseguir así un incremento de la población que cumple los requisitos para recibir TAR.

En junio de 2013, la OMS publicó un documento donde se recogen las primeras directrices sobre el uso del TAR y la prevención del VIH (5), y por primera vez, se hace referencia a los grupos de población clave en las especificaciones para iniciar el tratamiento. En ese momento, se estableció el inicio de la terapia para las personas con VIH que tuvieran un recuento de células CD4 $\leq 500/\text{mm}^3$, otorgando prioridad a aquellas personas que tuvieran la infección en fase avanzada o con un recuento de células CD4 $\leq 350/\text{mm}^3$. Aparecieron como nuevas recomendaciones el inicio del TAR, independientemente del número de células CD4, en personas VIH positivo y que presentaran de forma concomitante tuberculosis activa o hepatitis B y signos de hepatopatía crónica grave. Así como, el inicio del TAR a los miembros seropositivos dentro de una pareja serodiscordante, a los menores de 5 años y a las embarazadas y mujeres lactantes.



Figura 1. Evolución de los requisitos para la provisión del tratamiento antirretroviral contra el VIH/SIDA. Fuente: elaboración propia.

Ese mismo año (2013), la Junta Coordinadora del Programa de ONUSIDA estableció un triple objetivo mundial para acelerar el progreso, el *Objetivo 90-90-90* a alcanzar en el año 2020 en materia del tratamiento antirretroviral(10):

- Que el 90% de las personas que viven con el VIH conozcan su estado serológico respecto al VIH.
- Que el 90% de las personas diagnosticadas con el VIH reciban terapia antirretroviral continuada.
- Que el 90% de las personas que reciben terapia antirretroviral tengan supresión viral.

Para poder alcanzar estos objetivos, será en 2016 cuando finalmente la OMS elimine todas las limitaciones en cuanto a la provisión del TAR(9), recomendando de forma universal el tratamiento a todas las personas con VIH, independiente del recuento total de células CD4 y de la pertenencia o no a algún grupo de la población clave. Esta medida junto con las recomendaciones que se incluyen en las directrices publicadas por la OMS, tiene como finalidad acelerar el proceso de cambio del VIH en muchos países y hacer más factible el *Objetivo 90-90-90* para el año 2020.

En 2018, a mitad del proceso para alcanzar dichos objetivos, ONUSIDA publicó el informe *Miles to go- closing gaps, breaking barriers, righting injustices*(11), donde se analiza la situación epidémica y se confirma que el ritmo de progreso no está siendo el adecuado. En el marco del *Objetivo 90-90-90* el progreso alcanzado fue el siguiente:

- El 75% de las personas con VIH conocía su estado serológico respecto al VIH.
- El 79% de las personas diagnosticadas del VIH tenían acceso al tratamiento.
- El 81% de las personas con terapia antirretrovírica había logrado la supresión viral.

De acuerdo con estos resultados, se recogen una serie de medidas inmediatas para poder redirigir las acciones; los países tendrán que focalizar sus esfuerzos principalmente en el primer objetivo 90, donde se encuentra la mayor deficiencia, para poder potenciar el progreso y alcanzar la meta del 90% en el año 2020. En África Central y Occidental es donde se encuentra el mayor desafío, puesto que el número de personas que no conocen el diagnóstico de VIH en esta región supone un tercio del total mundial.

Algunas medidas y recomendaciones que se han llevado a cabo en otros países para aumentar la cobertura del test diagnóstico e identificar nuevos casos de VIH, y que se pueden aplicar a estas regiones son: el aprovechamiento de las pruebas prenatales del VIH de la mujer embarazada para realizar la prueba al resto de miembros de la familia o a la pareja sexual, las visitas domiciliarias de profesionales sanitarios donde se incluye la educación sanitaria o recomendar a los pacientes con VIH que acudan a los centros de tratamiento con familiares.

A nivel nacional, según el informe de vigilancia epidemiológica del VIH y SIDA de 2017 (12), se ha recibido la notificación de 3381 nuevos diagnósticos de VIH. En término de

tasas, nos encontramos por encima de la tasa media de los países de la Unión Europea y Europa Occidental. Sin embargo, es importante tener en cuenta que ha habido un progreso en el periodo de 2009 a 2017 con un descenso considerable del número de casos nuevos.

Actualmente, el mecanismo de transmisión responsable del mayor número de nuevas infecciones es la vía sexual con un 82,5%, especialmente entre los hombres que mantienen relaciones sexuales con hombres (HSH) y, por tanto, desde una perspectiva de género, son los hombres quienes suponen un mayor porcentaje del número de nuevas infecciones (84,6%) frente a las mujeres, entre las cuales es la relación heterosexual el mecanismo de transmisión más común.

De los últimos datos publicados, es preciso señalar el número de casos de diagnóstico tardío (DT), entendiendo por éste un recuento total células CD4<350/mm³. En el año 2017 el porcentaje de casos de DT supuso casi la mitad (47,8%) de los nuevos diagnósticos, a pesar de haberse identificado un ligero descenso del número de casos durante el periodo 2009-2017.

El DT aumenta a medida que avanza la edad. De los nuevos diagnósticos la mediana de edad de los hombres se encontraba en los 35 años mientras que en las mujeres en los 38 años y esto se traduce en que el número de DT fue mayor en mujeres (50,6% frente a 47,2% de hombres).

Teniendo en cuenta que la población extranjera supuso una parte relevante (36,1%) del total de casos nuevos de VIH y que más de la mitad de las mujeres procedían de otro país, los casos de DT según zona geográfica de origen, están encabezados por África Subsahariana y Latinoamérica, con un 55,2% y 51,8% respectivamente, frente a un 45,9% de casos de DT con origen español. Con esto, se pone de manifiesto el impacto que tiene la inmigración sobre la salud pública.

Será primordial, por tanto, conocer las características clínicas y epidemiológicas de la población inmigrante para poder implantar medidas que cubran sus necesidades y permitan llevar a cabo una atención dirigida(13), puesto que este colectivo constituye uno de los principales impedimentos con los que se encuentra nuestro país a la hora de poner fin a la epidemia.

En materia del tratamiento antirretroviral, España cumple con las últimas directrices internacionales establecidas, por lo que debe iniciarse en todos los pacientes que tengan el diagnóstico de VIH confirmado, independientemente del número de células CD4, a excepción de aquellas personas que tengan una carga viral indetectable mantenida sin haber recibido ningún fármaco antirretroviral, los denominados “controladores de élite” (14).

En el marco del *Objetivo 90-90-90*, los resultados alcanzados en el 2017 fueron(15):

- El 82% de las personas con VIH conocían su estado serológico respecto al VIH
- El 92% de las personas diagnosticadas de VIH recibía terapia antirretroviral continuada.
- El 88% de las personas con terapia antirretroviral había logrado la supresión viral

El primero de los objetivos es el que está directamente relacionado con el diagnóstico del VIH y es el que supone un mayor retraso en el progreso. El diagnóstico precoz será, por tanto, uno de los puntos clave para la actuación en nuestro país junto con la prevención de la transmisión del VIH para conseguir alcanzar el triple objetivo del 2020.

En cuanto al número de casos de Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), fase más avanzada del VIH, en España se ha dado una tendencia descendente y progresiva desde el año 1996, año previo a la generalización del tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA). Desde enero de 2017 hasta junio de 2018, se identificaron 571 casos, entre estos la mayoría eran hombres (79,1%) y el mecanismo de transmisión más común fue la relación homosexual(12).

Y, por último, con respecto a la mortalidad asociada al VIH/SIDA en España, cabe destacar que el punto máximo de la enfermedad se alcanzó en el año 1995, con un total de 5857 muertes por VIH/SIDA. Con la introducción del tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA) en el año 1996, apareció un punto de inflexión de la enfermedad, ya que desde este año hasta 1998 descendió un 68% la mortalidad asociada. A partir de 1999, se estabilizó la situación, pero continuó produciéndose un descenso del número de defunciones por VIH de forma progresiva hasta la actualidad. En el último informe

publicado sobre la mortalidad del VIH/SIDA en España, se recoge un total de 498 fallecimientos en el 2016, de los cuales 385 fueron hombres y 113 mujeres(12).

3.1. VIH y embarazo

El estado de seropositividad entre las mujeres con VIH no será el único factor que condicione la toma de decisiones en materia de salud sexual y reproductiva. La decisión final de llevar a término una gestación entre estas mujeres va a estar condicionada por una serie de factores biomédicos, socioculturales e individuales(16).

La disponibilidad de tratamiento antirretroviral es uno de los factores fundamentales para iniciar el camino hacia la maternidad, esto es debido a que el objetivo principal del TAR en este contexto es prevenir la transmisión maternoinfantil del virus, es decir, evitar la transmisión del VIH de la madre infectada a su hijo/a durante el embarazo, el parto, o el periodo de lactancia materna (17).

Un ejemplo de esto fue que tras la generalización del TARGA en el año 1996, el índice de interrupción voluntaria de embarazo tras conocer el diagnóstico de VIH se redujo en gran medida en los países desarrollados y, en consecuencia, se incrementó el número de nacimientos(18).

En un estudio cualitativo realizado en España sobre la decisión de maternidad y el VIH (19), se identifican las distintas barreras que pueden aparecer durante este proceso. Entre éstas se encuentran, algunas limitaciones comunes al resto de mujeres seronegativas como la falta de pareja, los sacrificios derivados de convertirse en madre o la inestabilidad económica; y otras, que surgen a raíz de la situación clínica en la que se encuentran, como el temor a transmitir el VIH a su hijo/a, la preocupación sobre su estado de salud o la percepción social de la maternidad, considerándose en este caso, como un acto de egoísmo.

En general, a pesar de identificar el VIH como una dificultad añadida al proceso del embarazo, estas mujeres también lo ven como un factor motivacional a la hora de cuidarse a sí mismas, tener una adecuada adherencia al tratamiento y acudir a todos los controles médicos. Ven la maternidad como una oportunidad nueva de volver a su vida de antes de conocer el diagnóstico de VIH(19).

Para poder concebir de forma segura y tener un embarazo saludable es fundamental que reciban un asesoramiento personalizado. Se debe individualizar la atención sanitaria en función de la situación clínica en la que se encuentre la paciente, por ejemplo, las mujeres que han adquirido el VIH de forma perinatal requieren una educación sexual y planificación familiar más temprana que el resto de las mujeres con VIH. Esto es debido a que durante la etapa de la adolescencia pueden presentar múltiples trastornos psicosociales y éstos influir directamente en la adherencia al tratamiento o en la toma de decisiones sobre salud reproductiva, entre otros(20). La atención individualizada nos permitirá mejorar la calidad de vida de estas pacientes y erradicar la transmisión intergeneracional del VIH.

Los profesionales sanitarios son responsables de ofrecer la orientación e información necesaria sobre las opciones de tratamiento, los recursos disponibles, los riesgos asociados al embarazo y las conductas a seguir en caso de llevarse a cabo con el fin de evitar la transmisión vertical del virus.

En este contexto, el TAR sufre variaciones con respecto al resto de adultos a la hora de elegir la combinación de fármacos antirretrovirales(21). Se deben de analizar cuestiones como la eficacia, los posibles efectos teratógenos, los efectos adversos, la facilidad de cumplimiento o, por ejemplo, la rapidez de supresión de la carga viral, factor importante en gestaciones en fase avanzada.

La posibilidad de transmisión depende del momento de inicio del TAR y de la carga viral de la madre. La situación óptima es que la madre tenga una carga viral indetectable durante toda la gestación, incluido el momento del parto, y para ello es fundamental el inicio precoz del TAR en todas las mujeres embarazadas y una adecuada adherencia al tratamiento farmacológico.(21)

En el ámbito sanitario, el control del embarazo será la meta común a todos los profesionales sanitarios siendo imprescindible el abordaje multidisciplinar por parte de ginecología, enfermería, psiquiatría, recursos sociales y otros servicios. Los principales procedimientos y técnicas de control que se llevarán a cabo se han establecido bajo consenso y son los siguientes(21):

- Primer control: asesoramiento e información sobre las implicaciones del VIH durante la gestación, anamnesis, exploración clínica y obstétrica, citología cérvico-vaginal, descartar de infecciones de transmisión sexual (ITS), cribado de infecciones genitales, determinación del estado de la infección por el VIH, historia de uso de TAR, determinaciones analíticas (sanguínea: hemograma, bioquímica y serología, y urocultivo), determinación de la carga viral en plasma y recuento de células CD4, ecografía para conocer la edad gestacional y estimar la fecha del parto y cribado de cromosopatías combinado bioquímico.
- Seguimiento: valorar resultados del primer control y respetar la decisión de la mujer de continuar o no con el embarazo. En caso de continuar con la gestación, iniciar TAR de elección con monitorización de los posibles efectos adversos, determinar la carga viral en plasma en el primer y tercer trimestre, en el segundo sólo en casos de prácticas de riesgo. Determinación trimestral de la carga viral a excepción de las pacientes con carga viral indetectable o células CD4 > 300/mm³, que será semestral. En caso de recuento de células CD4 < 200 mm³, iniciar profilaxis de infecciones oportunistas, control de tensión arterial, peso, glucemia (entre las 24 y 28 semanas), proteinuria y control del bienestar fetal.

Es fundamental tener en cuenta que pueden aparecer complicaciones clínicas derivadas de la situación clínica en la que se encuentran, como la existencia de un riesgo mayor de diabetes gestacional, hipertensión arterial (aunque no existe evidencia firme) o infecciones que suponen un riesgo para el recién nacido como la sífilis, el herpes zoster o el virus de la varicela, entre otros. La posible aparición de complicaciones de este tipo, revelan la necesidad de un seguimiento exhaustivo de la paciente con VIH(21).

A este seguimiento exhaustivo a nivel fisiológico, hay que añadirle la evaluación sistemática de otros aspectos a nivel psicológico, conductual y social que aparecen durante el embarazo y que van a ser el foco de atención para el estudio de investigación planteado.

En los últimos años, la experiencia del embarazo en mujeres con VIH ha sido analizada a nivel mundial en varios estudios cualitativos. Cinco de estos estudios se desarrollaron en Brasil, cuyos resultados obtenidos se encuentran recogidos en un artículo publicado en

la revista *JANAC* (22). En este artículo se recogen las emociones ambivalentes y los sentimientos más comunes que aparecen durante el embarazo, el cual es considerado como una experiencia compleja y única por todas las mujeres. Algunos de estos son: ansiedad, culpa, temor por la posibilidad de transmitir el VIH al feto o que en un futuro se quede huérfano, incertidumbre, inseguridad, presión social, estrés, responsabilidad, motivación para seguir adelante o felicidad. Muchos de estos sentimientos fueron también identificados por Ross R. et al.(23) entre las mujeres tailandesas infectadas por VIH, junto con la depresión y la aparición de pensamientos suicidas tras conocer el diagnóstico de VIH.

Estos sentimientos y pensamientos asociados al embarazo pueden variar entre culturas y por ello es fundamental ampliar la investigación cualitativa sobre el proceso del embarazo y el VIH a nivel global. Otros factores que deben ser evaluados periódicamente son las técnicas de afrontamiento de elección y su eficacia, la información, el conocimiento y las posibles dudas que tienen estas mujeres, así como el apoyo emocional y económico del que disponen.

Con todo esto, lo que se pretende es mejorar su calidad de vida, favorecer la toma de decisiones informada y promover su bienestar físico y mental, así como el bienestar fetal.

Todo ello exige un grado de formación y una cierta experiencia demostrada del manejo de estas situaciones clínicas a los profesionales que trabajan con estas mujeres (21), ya que cumplen un papel fundamental en la prevención de la transmisión y, por tanto, en acabar con la epidemia del VIH/SIDA.

El rol de la enfermera, en este caso, es fundamental para garantizar que se lleven a cabo estas evaluaciones periódicas no sólo a nivel fisiológico, sino también a nivel psicológico y social.

La figura de la enfermera es clave para favorecer la toma de decisiones informada, explorar la eficacia de las técnicas de afrontamiento utilizadas, cumplir con la adherencia al tratamiento antirretroviral durante el embarazo, identificar aquellos aspectos que puedan suponer un riesgo tanto para la madre como para el feto e intervenir en consecuencia.

Además, tendrá un papel importante en la educación para la salud hacia la paciente y también, hacia la pareja, familia o círculo cercano con el que cuente, puesto que en ocasiones pueden incrementar el estrés y la presión social de la mujer con VIH(22).

En el contexto español, las mujeres en edad reproductiva (15 – 44 años) no constituyen un grupo de población clave para el VIH puesto que el porcentaje que suponen es mínimo con respecto al número total de personas que viven con VIH y la transmisión materno-infantil se sitúa en último lugar junto con las transfusiones sanguíneas en cuanto a mecanismos de transmisión más comunes(12).

El impacto de la inmigración en España ha influido en el número de casos de transmisión materno-infantil que se han identificado, debido a que la mayoría tenían una madre que procede de otro país(12), en estos casos las necesidades de atención comentadas anteriormente aumentan por tener más probabilidades de sufrir falta de apoyo, dificultad de acceso al sistema sanitario, aparición de infecciones concomitantes, etc.

A pesar de ser pioneros en investigación sobre el VIH, los estudios existentes focalizados en mujeres con VIH son escasos(24). En materia de investigación cualitativa, los únicos estudios encontrados se enmarcan en la Cohorte de la Red española de Investigación en SIDA (CoRIS) y tienen como principal objetivo conocer los factores asociados al deseo de la maternidad entre las mujeres con VIH y el impacto que tiene el diagnóstico en esta decisión(25)(19). Ambos estudios muestran la necesidad de proporcionar a estas mujeres el asesoramiento, la orientación y los recursos suficientes para la toma de decisiones clínicas informadas en materia de salud sexual y reproductiva que promueva embarazos seguros y ponen de manifiesto la insatisfacción de necesidades entre las mujeres con VIH que viven en España.

4. JUSTIFICACION DEL PROYECTO

La triada de ser mujer, estar embarazada y tener VIH, supone una situación de gran vulnerabilidad entre este grupo poblacional. Debido al impacto personal y social que supone un proceso de embarazo unido al diagnóstico de VIH, aparecen una serie de necesidades fisiológicas y psicosociales que deben ser tratadas de forma específica tanto durante el embarazo, como en el momento del parto y postparto de la forma más eficaz posible.

Es primordial conocer dichas necesidades específicas en profundidad para poder actuar en consecuencia desde el ámbito sociosanitario. Sin embargo, en la literatura vigente sobre maternidad y VIH, en general, el enfoque que predomina es el biomédico, siendo escasos los estudios que exploran la esfera psicosocial de estas mujeres.

Algunos de los objetivos que más se repiten son: la descripción de factores de riesgo y complicaciones clínicas asociadas al embarazo, estrategias para el diagnóstico precoz o para la prevención de la transmisión vertical del virus, opciones de tratamiento y reproducción disponibles, análisis de prevalencia de casos de transmisión materno-infantil, prevalencia de embarazos antes, durante y después del diagnóstico de VIH, etc.

En concreto, la cantidad de estudios cualitativos que evalúan la experiencia individual del embarazo supone una mínima parte del total sobre maternidad y VIH y de acuerdo con esta carencia de información respecto al fenómeno de estudio, se han establecido los objetivos del presente proyecto.

La evaluación de la experiencia junto con el análisis de la atención sanitaria que se les ofrece nos permitirá profundizar más en el fenómeno de estudio. Así como, valorar si se cumple con la satisfacción de sus necesidades y de qué forma se lleva a cabo desde el ámbito que nos interesa, el sector sanitario. Esto nos permitirá modificar aspectos de la atención y mejorar en consecuencia, los resultados obtenidos y la calidad de vida de las mujeres que viven con VIH.

Es pertinente, por tanto, llevar a cabo un estudio de investigación que centre su atención en la experiencia y vivencia personal del embarazo de las mujeres que viven con VIH, entendiendo a éstas como un ser biopsicosocial vulnerable.

4.1. Objetivos

- Describir la experiencia del proceso del embarazo en mujeres con VIH.

Objetivos específicos:

- Analizar la percepción sobre la atención sanitaria recibida durante el proceso del embarazo.
- Explorar la visión de los profesionales sanitarios sobre la atención que se les ofrece a las mujeres con VIH que deciden ser madres.
- Conocer las dificultades y facilidades encontradas por las mujeres con VIH durante el proceso del embarazo.

5. METODOLOGÍA

5.1. Diseño del estudio

Acorde con los objetivos planteados, este proyecto de investigación se enmarca en el paradigma comprensivo-naturalista-interpretativo y, por tanto, se llevará a cabo un estudio cualitativo. Será un estudio exploratorio, ya que la finalidad es investigar un fenómeno del cual hay escasa literatura, identificar aquellos aspectos importantes del fenómeno y generar hipótesis para futuras investigaciones(26).

El fin principal será conseguir una plena comprensión e interpretación de la realidad que viven las mujeres con VIH durante la gestación desde una visión holística, teniendo en cuenta los factores biopsicosociales que influyen en este proceso. No existe una finalidad de generalizar los resultados obtenidos, pero sí de servir como base para el análisis de esta situación en otros contextos donde la prevalencia del VIH es mayor, los recursos son menores y no se cubren las necesidades de estas pacientes.

Se utilizará una perspectiva fenomenológica-hermenéutica, una alternativa a la fenomenología inicial, cuyo exponente principal fue Heidegger que defendía el paradigma hermenéutico. Este tipo de fenomenología tiene un carácter interpretativo basado en la comprensión que se ajusta al paradigma planteado y que permite centrar la atención en la experiencia de estas mujeres. Se trata de un enfoque que permite conocer

el significado que atribuyen a la experiencia del embarazo, desde una mirada retrospectiva, puesto que se trata de una experiencia pasada(26).

En el marco de la Enfermería, la fenomenología-hermenéutica tiene una gran aplicación, ya que constituye una filosofía que posibilita la exploración de fenómenos desde una mirada intersubjetiva acercándose al cuidado pertinente y eficaz. Por ello ha sido aplicada a múltiples estudios de investigación cualitativa de este ámbito(27).

La investigación se llevará a cabo desde una perspectiva ETIC, centrando la atención en las narraciones de las experiencias de las pacientes. La investigadora quedará fuera del fenómeno y el grado de participación de las pacientes será el menor grado de participación que existe en investigación cualitativa, actuarán como informantes(26).

5.2. Ámbito de estudio

El estudio se desarrollará en el Servicio de Microbiología Clínica-Enfermedades Infecciosas-VIH del Hospital Universitario Gregorio Marañón. Este servicio fue creado en el año 1984 y es pionero en el área de asistencia, investigación y docencia de patología infecciosa. Además de contar con las consultas externas para ETS y enfermedades del viajero, cuenta con Laboratorio de Microbiología, Unidad de Hospitalización, Hospital de Día y Unidad de seguimiento ambulatorio y cuidados domiciliarios para pacientes con VIH que tengan dificultades de seguimiento(28).

Además, para poder explorar el proceso de atención a las mujeres con VIH en otro contexto, se contará con profesionales de la salud que estén trabajando en las Unidades de Puerperio del Hospital Universitario La Paz (planta 11, 12 y 13 del Hospital Maternal). A estas unidades, acuden pacientes que han finalizado la gestación por parto vaginal o cesárea, procedentes de la Unidad de Dilatación/Paritorio o Unidad de Reanimación Quirúrgica y se incluyen, las pacientes VIH positivo, por lo que también podrán ser seleccionadas para la población a estudio desde este ámbito.

5.3. Población y muestra

Se seleccionará a las mujeres que acudan a consulta y que se encuentren en seguimiento tanto por el Hospital Gregorio Marañón como el Hospital Universitario La Paz, así como los profesionales sanitarios que trabajen en ambos centros.

La selección de la muestra se llevará a cabo de forma intencionada, racional, acumulativa y flexible (una vez iniciado el trabajo de campo se podrá modificar hasta alcanzar la

información necesaria y suficiente para el estudio). Se realizará un muestreo teórico y por criterios, partiendo de un esquema conceptual y definiendo un perfil concreto para los sujetos investigados ya que los estudios realizados con este tipo de muestreo tienen una mayor transferibilidad (26).

5.3.1. Criterios de inclusión

Grupo 1: mujeres con VIH

- Haber dado a luz tras recibir el diagnóstico de VIH, durante el embarazo o anterior a éste.
- Haber tenido un control del embarazo por parte del sistema público sanitario español.
- Tener capacidad para comunicarse en español sin dificultad.
- Haber aceptado voluntariamente participar en el proyecto y haber firmado el consentimiento informado (Anexo I).

Grupo 2: profesionales sanitarios

- Formar parte de un equipo de profesionales sanitarios que atiendan a mujeres con VIH que vayan a dar a luz o que ya sean madres.
- Tener capacidad para comunicarse en español sin dificultad.
- Haber aceptado voluntariamente participar en el proyecto y haber firmado el consentimiento informado (Anexo I).

5.3.2. Criterios de exclusión

Grupo 1: mujeres con VIH

- Haber sufrido una muerte perinatal y/o neonatal.
- Presentar alteraciones cognitivas, psiquiátricas o alguna patología que dificulte la realización de la entrevista (depresión puerperal, trastornos del estado de ánimo, estrés, etc.)

Grupo 2: profesionales sanitarios

- Haber sido diagnosticado de VIH.
- No haber llevado casos clínicos de madres o gestantes que presenten el diagnóstico de VIH.
- Presentar alteraciones cognitivas, psiquiátricas o alguna patología que dificulte la realización de la entrevista.

5.3.3. Criterios de selección muestral

Este muestreo teórico nos permitirá conocer en profundidad el fenómeno de estudio. Nos garantizará cierta variabilidad en las narraciones de los sujetos, una mayor validez de la muestra y, permitirá realizar comparaciones.

Las experiencias y perspectivas cambian en función de determinados factores. Por esta razón, se seleccionarán distintos perfiles entre los sujetos entrevistados para posteriormente, estudiar la posible relación existente entre los resultados obtenidos y las variables a estudio.

Grupo 1: mujeres con VIH.

Se identifican cuatro variables fundamentales que pueden influir directamente en la experiencia del embarazo y que nos ofrecerán distintas visiones:

- **Momento del diagnóstico de VIH:** puede ser pregestacional, durante el embarazo o postgestacional. Se han demostrado diferencias significativas entre las mujeres que conocían el diagnóstico en estas tres etapas(29). Nos centraremos en las dos primeras puesto que el estudio se centrará en explorar la gestación de mujeres con VIH.
- **Edad:** 15 – 30 o 30 – 45 años. Se han seleccionado estos límites de acuerdo con la vida fértil de la mujer. A los 15 años aproximadamente, se produce la primera ovulación de la mujer, a partir de los 30 años la fertilidad femenina empieza a decrecer y a partir de los 45 años las probabilidades biológicas de ser madre son muy bajas(30).
- **Apoyo social:** con o sin apoyo familiar, pareja, amigos o círculo cercano. Los sistemas de apoyo social con los que cuenta la mujer influyen en la toma de decisiones clínicas y la vivencia del embarazo(25). Se evaluará previamente mediante el cuestionario Duke-UNC-11(31)(Anexo II), el cual nos permite conocer el apoyo social confidencial y afectivo del que disponen estas mujeres y cuyo uso ya ha sido validado en España para la población general y personas con VIH(32).

	15 – 30 años Con apoyo	15 – 30 años Sin apoyo	30 – 45 años Con apoyo	30 – 45 años Sin apoyo	Total
Diagnóstico pregestacional	1	1	1	1	4
Diagnóstico intragestacional	1	1	1	1	4
Total					8

Tabla I. *Perfiles del grupo de mujeres con VIH*. Fuente: elaboración propia.

Se seleccionarán el número mínimo de sujetos para poder abarcar todas las variables descritas, en este caso 8 mujeres, pero podrán añadirse más participantes en caso de ser necesario para poder alcanzar la saturación teórica.

Además, se tendrán en cuenta otras variables que han mostrado tener influencia en el proceso de toma de decisiones y de vivencia del embarazo en caso de surgir durante la realización de las entrevistas, como la adherencia al TAR, el nivel académico, número de gestaciones previas, las creencias o religión y el país de origen.

Grupo 2: profesionales sanitarios

Como criterios fundamentales para la selección muestral, se han identificado las siguientes variables:

- Categoría profesional: Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería (TCAE), Diplomado Universitario en Enfermería (DUE) o Facultativo médico (cualquier especialidad)
- Sexo: hombre o mujer

	Hombre	Mujer	Total
TCAE	1	1	2
DUE	1	1	2
Médico	1	1	2
Total			6

Tabla II. *Perfiles del grupo de profesionales sanitarios*. Fuente: elaboración propia.

En este grupo, se seleccionarán como mínimo 6 profesionales sanitarios para cumplir con el estudio de las variables planteadas. Se podrán añadir participantes al estudio para poder cubrir las necesidades de información. Otras variables que se tendrán en cuenta a la hora de analizar los resultados son: la experiencia laboral o los años de servicio y el grado de formación (máster, doctorado, especialidad clínica, etc.)

5.4. Captación de la muestra

En primer lugar, solicitaremos la aprobación del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) de los Hospitales Universitarios Gregorio Marañón y La Paz. Esta autorización nos permitirá iniciar el trabajo de campo, nos pondremos en contacto con el Jefe de Servicio de Microbiología Clínica y Enfermedades Infecciosas del H. U. Gregorio Marañón y la Dirección de Enfermería del Área Funcional de Maternidad del H.U. La Paz, a quienes les presentaremos el estudio para que nos den su aprobación. Una vez la tengamos, acudiremos a los profesionales sanitarios responsables de atender a las pacientes VIH en las consultas externas de Microbiología Clínica del H. U. Gregorio Marañón y a la Supervisora de Enfermería de las Unidades de Puerperio del H. U. La Paz, para que realicen la captación. Una vez tengamos las unidades de muestreo que cumplan los criterios de inclusión y hayan cumplimentado los consentimientos informados (Anexo I), nos pondremos en contacto vía telefónica para concretar el lugar y la fecha de realización de la entrevista, así como para comentar aspectos previos y resolver posibles dudas en cuanto a la realización de ésta.

5.5. Recogida de datos

La realización del estudio deberá ser accesible tanto para la investigadora en materia de recursos y tiempo, como para los participantes, a la hora de acudir a las entrevistas. Por ello, la entrevista no durará en ningún caso más de dos horas, se llevará a cabo en un lugar que permita respetar la intimidad y confidencialidad y que sea accesible tanto para la investigadora como el/la entrevistado/a(26).

Según la clasificación de técnicas de recogida de datos en investigación cualitativa, se utilizarán técnicas conversacionales o narrativas(26). Se llevarán a cabo entrevistas individuales semiestructuradas. La investigadora contará con una guía de preguntas (Anexo III) breves y comprensibles, adecuadas al conocimiento del entrevistado, llevadas a cabo sin presuposiciones y con flexibilidad en caso de que aparezcan nuevas áreas a profundizar tanto para la investigadora como para el/la entrevistado/a.

La actitud de la entrevistadora deber ser receptiva, cuidando la comunicación no verbal y las reacciones ante los testimonios de los participantes, sin mostrar en ningún momento desaprobación(33).

Las narraciones serán grabadas mediante un dispositivo de audio, tras previo consentimiento oral y escrito. La información no verbal (postura física, tono de voz,

gestos, emociones, etc.) será recogida por la investigadora durante la propia entrevista o al final de ésta en forma de anotaciones.

5.6. Análisis de datos y conclusiones

Las grabaciones de audio serán transcritas de forma literal digitalmente por la investigadora y guardadas en un espacio digital. En el momento de transcribir, la investigadora se responsabilizará de dejar en anonimato a la persona entrevistada y podrá integrar las anotaciones sobre comunicación no verbal realizadas durante la entrevista. Una vez finalizada la transcripción de todas las entrevistas, se agruparán en un mismo documento digital siguiendo el orden de la realización de éstas para facilitar su lectura y proceder al análisis de los contenidos expresados por los participantes(26).

El tipo de análisis que se va a llevar a cabo es el temático o por contenido, acorde con la perspectiva fenomenológica del estudio. Además, será un análisis interpretativo e inductivo, se analizarán las descripciones de los participantes para poder desarrollar hipótesis o teorías, siempre siguiendo el esquema de lo particular a lo general. Esto nos permitirá conocer los significados que asignan las personas a la experiencia del embarazo y lo que esto conlleva entre las mujeres con VIH y así alcanzar la comprensión global del fenómeno, siguiendo la línea de la hermenéutica.

El proceso general del análisis de los datos cualitativos se puede dividir en tres fases planteadas por Taylor-Bogdan(34):

- Descubrimiento

Etapas que consiste en realizar un examen de los datos obtenidos para la búsqueda de temas. La investigadora leerá varias veces el documento completo con las transcripciones de las entrevistas y anotará las ideas o intuiciones principales que pueda extraer de las narraciones de los sujetos. Elaborará una lista y clasificación provisional de los temas que se puedan identificar en este primer paso.

Se realizará la transcripción y el análisis de los datos de forma progresiva a la realización de entrevistas puesto que esto permitirá profundizar más en determinados aspectos que quizás, en un primer momento, no suscitaron el interés de la entrevistadora(26). Así como aquellos aspectos que en un principio se consideraban importantes pero que en las narraciones de los/as entrevistadas/os no adquieren tal relevancia y, por tanto, puedan pasar a un segundo plano. Se trata, por tanto, de un proceso dinámico. El inicio del análisis

con las primeras entrevistas ayudará a la investigadora a recoger información más útil en las próximas y de forma más focalizada.

- Codificación

Se codificarán las citas textuales o fragmentos de las entrevistas que sean de interés para el estudio. Esto consiste en la asignación de un código (una palabra, frase o expresión) que tenga relación directa con el fragmento o cita seleccionado(26).

Una vez tengamos los datos codificados, se agruparán en categorías, creando subgrupos que permiten que el análisis sea más accesible y que se la investigadora sea capaz de establecer relaciones entre las distintas categorías para explicar el fenómeno de estudio(26).

- Relativización de los datos

Esta última etapa consiste en la interpretación de los datos en función del contexto del que proceden. La investigadora tendrá que contrastar las conclusiones y los hallazgos obtenidos con los datos originales, con los propios informantes, con otros estudios e incluso, con otros equipos de investigación que puedan aportar otra reflexión crítica sobre el fenómeno. Finalmente, se creará un informe con las conclusiones y resultados encontrados que respondan a los objetivos de investigación planteados.

Para facilitar el análisis temático de datos en investigación cualitativa se recomienda el uso de programas informáticos como los Computer-assisted Qualitative Data Analysis Software (CAQDAS). En este caso, la investigadora analista utilizará como herramienta de ayuda el software Atlas-It para la gestión y análisis de datos, el cual es capaz de trabajar con datos textuales, video digital, sonido y gráficos(26).

5.7. Cronograma

Actividades	Abr.	May.	Jun.	Jul.	Ago.	Sep.	Oct.	Nov.	Dic.
Presentación y aprobación del estudio									
Captación de la muestra									
Realización de entrevistas, transcripción y análisis de datos									
Redacción de informe final									

Tabla III. *Cronograma de actividades de la investigación.* Fuente: elaboración propia.

6. CRITERIOS DE CALIDAD

Egon Guba y Yvonna Lincoln fueron los primeros en establecer unos criterios de calidad para la evaluación de los estudios de investigación cualitativa en 1985. Sin embargo, estos criterios han ido evolucionando con el paso del tiempo y para la evaluación del presente estudio se utilizará la propuesta planteada por Carlos Calderón en el año 2002(26), en la que se establece que toda investigación cualitativa debe cumplir con los cuatro criterios siguientes:

- **Adecuación metodológica y teórico-epistemológica:** debe haber una correspondencia entre la pregunta de investigación y la metodología seleccionada. De acuerdo con los objetivos planteados, es oportuno la realización de un estudio cualitativo que busque la comprensión e interpretación de la realidad del fenómeno y que, por lo tanto, se enmarque en el paradigma comprensivo-naturalista-interpretativo y en la perspectiva fenomenológica-hermenéutica.
- **Relevancia:** hace referencia al grado de trascendencia de los hallazgos obtenidos y a la transferibilidad del estudio. Es pertinente y novedoso llevar a cabo esta investigación cualitativa debido a la escasa evidencia sobre la experiencia del embarazo entre mujeres con VIH, sobre todo en el contexto español. El estudio del fenómeno desde la perspectiva planteada nos aportará hallazgos trascendentes para la atención que se ofrece a estas mujeres. La metodología planteada (muestreo teórico y descripción exhaustiva del contexto) profundiza en el

fenómeno y facilita la aplicación de los hallazgos a contextos similares, por lo que se puede confirmar que el estudio tendrá cierta transferibilidad.

- **Validez:** hace referencia a la veracidad de los resultados, es decir, a que los hallazgos constituyan un reflejo de la realidad. Algunos aspectos que aportan una mayor validez al estudio son la transcripción literal de las entrevistas, la validación de los resultados o el muestreo teórico. En términos de Guba y Lincoln, hablaríamos de auditabilidad o consistencia de datos y es lo que nos aporta estabilidad y nos permite volver a realizar la investigación sin obtener resultados contradictorios.
- **Reflexividad:** hace referencia a la necesidad de reflexionar o analizar la intersubjetividad presente durante el desarrollo del estudio. Consiste en dar visibilidad a la posición de la investigadora para poder comprender cómo puede llegar a influir en el desarrollo del estudio. Este proceso reflexivo se incluirá en el informe final, pero la subjetividad de la investigadora seguirá constituyendo una limitación para el estudio.

7. ASPECTOS ÉTICOS

Como toda investigación, se debe cumplir con los cuatro principios de la bioética, tres de ellos publicados en el Informe Belmont del año 1977, a los que se le añade la última incorporación del principio de “no maleficencia” por Tom Beauchamp y James Childress un año después (26):

- Autonomía: respeto a la confidencialidad y a la voluntariedad de participar o no en el estudio como derecho legal. Se garantizará el anonimato de los participantes en todo momento y se aportará el consentimiento informado (Anexo I) a los sujetos seleccionados para que lo firmen.
- Beneficencia: obligación de procurar el máximo bienestar de los participantes maximizar los beneficios y minimizar los riesgos. Uno de los mayores riesgos identificados en este estudio es la posibilidad de ocasionar daño emocional, por lo que se ha tenido en cuenta a la hora de establecer los criterios, descartando aquella población susceptible de padecer durante la realización del estudio.
- No maleficencia: valoración y prevención de riesgos para los participantes, así como la obligación de no hacer daño. En el caso de la investigación cualitativa, las palabras durante la entrevista también pueden ocasionar daño, por lo que la

investigadora deberá tener una serie de competencias para conseguir crear un clima adecuado y favorecer la comodidad del entrevistado.

- Justicia: investigación equitativa evitando discriminaciones y aquellos criterios de inclusión que no cumplan con este principio. Se han establecido variables que promueven la no discriminación y la selección de sujetos procedentes de distintos contextos.

Utilizando otro marco de referencia, en concordancia con estos cuatro principios, se deberá cumplir con la ampliación propuesta por Ezekiel Emanuel para la investigación médica(26):

- Interés científico: realizar una investigación relevante, con utilidad y que aporte beneficios a nivel individual y grupal.
- Validez científica: metodología acorde con los objetivos planteados. Adquirir resultados que sirvan de referencia para otros contactos y futuras investigaciones.
- Selección justa de los participantes: equidad en la selección de los informantes y no discriminación.
- Razón beneficio-riesgo favorable: valorar el posible daño y evitar riesgos innecesarios para los participantes. Buscar siempre el máximo beneficio.
- Evaluación independiente: necesidad de evaluación y aprobación por parte del Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC).
- Consentimiento informado: obligación jurídica en nuestro país para cualquier investigación. Incluye: confidencialidad, voluntariedad, plena información, comprobación de comprensión, competencia del sujeto investigado y consentimiento escrito.
- Respeto por los participantes: proteger la intimidad, el anonimato y la confidencialidad.

8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Se han identificado las siguientes posibles limitaciones metodológicas del estudio:

- **Datos auto- informados:** no pueden ser verificados de forma independiente y pueden darse los siguientes sesgos(35):
 - Memoria selectiva: no recordar eventos que ocurrieron en el pasado. En los criterios planteados no se limita el tiempo transcurrido después del embarazo entre las mujeres con VIH, esto puede suponer la pérdida de información relevante por tratarse de un recuerdo lejano.
 - Efecto telescopio: desplazamiento en el tiempo de acontecimientos vividos, y con ello, de las emociones asociadas.
 - Atribución: atribuir los acontecimientos positivos a la propia persona y los negativos a causas externas.
 - Exageración: embellecer acontecimientos como más significativos de lo que en realidad fueron.
- **Tiempo:** a pesar de haber establecido un cronograma de las actividades a realizar, es posible que se requiera un periodo de tiempo mayor para la redacción del informe final. Esto es debido al muestreo teórico planteado y a la necesidad de alcanzar una saturación teórica que pueda ofrecer resultados de calidad.
- **Accesibilidad:** por parte del investigador y de los participantes. La necesidad de realizar entrevistas presenciales requiere un acuerdo de la fecha y el lugar que garantice la máxima confidencialidad para su realización, y esto puede tener más dificultad de acceso para alguna de las partes.
- **Subjetividad de la investigadora:** existe una relación intersubjetiva entre la investigadora y la persona entrevistada que es necesario aceptar. La objetividad total no estará presente en ninguna investigación cualitativa. Habrá una imparcialidad que permite a la investigadora escuchar, descubrir y comprender las subjetividades de los participantes del estudio(26). La influencia del posicionamiento de la investigadora puede estar presente desde el establecimiento de criterios de selección muestral hasta el análisis de datos. Algunas consideraciones que ayudan a reducir dicha influencia son: la adopción de una perspectiva ETIC propia de la fenomenología, el establecimiento de algunos de los criterios de selección muestral en base a estudios previos, contar con

conocimientos para el análisis de datos cualitativos, ayudarse de herramientas como el software Atlas-Ti y contrastar los hallazgos o conclusiones.

- **La entrevista como herramienta de recogida de datos:** La entrevistadora puede influir en las narraciones de la persona entrevistada. Se ha prestado especial atención a la actitud que debe tener la entrevistadora durante este proceso y a la redacción de las preguntas (Anexo III), sin embargo, es importante tener en cuenta la posibilidad de influir en las respuestas de los participantes.

Otras limitaciones que nos podemos encontrar se encuentran en el proceso de revisión narrativa llevado a cabo para la contextualización del fenómeno de estudio.

Cabe destacar que la mayoría de la literatura sobre el fenómeno no procede del ámbito nacional, por lo que puede darse una discordancia entre los estudios publicados y el contexto de estudio. Este aspecto podrá demostrarse a la hora de realizar el trabajo de campo, con el inicio de la realización de las entrevistas, donde se podrá comprobar si los hallazgos de los pocos estudios publicados concuerdan con la población de mujeres con VIH seleccionada.

Además, pueden haberse producido errores a la hora de realizar la revisión narrativa sobre el tema, como pasar por alto algún estudio de investigación de interés o la utilización de términos erróneos para la realización de la búsqueda.

9. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

La realización de este estudio de investigación permite ampliar la literatura existente sobre la experiencia del embarazo entre las mujeres que viven con VIH. Nos posibilita, además, la identificación de aspectos biológicos, psicológicos y sociales relevantes que deben ser abordados desde el ámbito sociosanitario con el fin de ofrecer una atención eficaz, eficiente y de máxima calidad.

El cumplimiento de los criterios de calidad otorga la validez necesaria al estudio para que tenga una implicación relevante en la práctica clínica. En especial, la descripción específica del contexto, recogida en la metodología del estudio, ofrece la transferibilidad necesaria para poder aplicar los resultados obtenidos a contextos similares y los resultados del estudio podrán utilizarse como punto de partida para crear guías de actuación y

directrices de cuidado consensuadas que vayan dirigidas a mejorar la situación de salud y la experiencia del embarazo y maternidad de este colectivo.

Además, la realización de este estudio contribuye a garantizar el disfrute pleno del derecho humano a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con VIH.

Hay aspectos que no han sido incluidos en los objetivos del estudio pero que pueden ser relevantes para futuras líneas de investigación cualitativa con el fin de alcanzar la comprensión global del fenómeno de estudio. Algunos de éstos son: explorar la perspectiva del proceso del embarazo y la maternidad por parte de la pareja o del principal sistema de apoyo para la mujer, la vivencia del parto (diferencias entre parto natural o cesárea), la experiencia del puerperio inmediato, precoz y tardío y de la lactancia del recién nacido o conocer en profundidad la construcción del rol de madre y la calidad de vida tras dar a luz.

10. AGRADECIMIENTOS

Quisiera agradecer, en primer lugar, a mi tutora Ana Palmar, el apoyo y acompañamiento ofrecido desde el primer momento.

A mi familia y amigos, por creer en mí en cada paso que doy y ofrecerme su ayuda en todo momento.

Y, por último, me gustaría agradecer especialmente, a mi hermana Raquel, la fuerza y el apoyo incondicional dado durante estos meses de trabajo.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Santana A, Domínguez C, Lemes A, Molero T, Salido E. Biología celular y molecular del virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Rev Diagnóstico Biológico [Internet]. 2003 [cited 2019 Mar 6];52(1):07-18. Available from: <http://bit.ly/2L3pD3C>
2. Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU. infoSIDA [Internet]. [cited 2019 Mar 6]. Available from: <https://infosida.nih.gov>
3. Organización Mundial de la Salud (OMS). VIH/sida. Datos y cifras. [Internet]. 2018 [cited 2019 Feb 8]. Available from: <http://bit.ly/2UEw3pz>
4. ONUSIDA. Estadísticas mundiales sobre el VIH de 2017 [Internet]. 2018. Available from: <http://bit.ly/2W9cgQO>
5. Organización Mundial de la Salud (OMS). Directrices unificadas sobre el uso de los antirretrovirales en el tratamiento y la prevención de la infección por VIH. Recomendaciones para un enfoque de salud pública. [Internet]. Ginebra, Suiza.; 2013 [cited 2019 Mar 4]. Available from: <http://bit.ly/2ZwCJtr>
6. Sidibé M. Agenda para la acción acelerada de los países para abordar la problemática de las mujeres, las niñas, la igualdad de género y el VIH: cómo la sociedad civil, los gobiernos y el sistema de las Naciones Unidas pueden crear en conjunto una respuesta eficaz. [Internet]. 2009 [cited 2019 Feb 8]. Available from: <http://bit.ly/2vnDMhA>
7. World Health Organization (WHO). Summary of the global HIV epidemic (2017) [Internet]. 2017. [cited 2019 Mar 9]. Available from: <http://bit.ly/2UDmqaO>
8. UNAIDS. Start Free Stay Free AIDS Free — 2017 progress report [Internet]. 2016 [cited 2019 Feb 8]. Available from: <http://bit.ly/2GEZq7s>
9. Organización Panamericana de la Salud. Directrices unificadas sobre el uso de los antirretrovirales para el tratamiento y la prevención de la infección por el VIH. [Internet]. 2016. Available from: <http://bit.ly/2Dv3d55>
10. ONUSIDA. 90-90-90 Un ambicioso objetivo de tratamiento para contribuir al fin de la epidemia de sida [Internet]. 2014 [cited 2019 Mar 14]. Available from: <http://bit.ly/2vuXQPj>

11. ONUSIDA. Miles to go- Closing gaps, breaking barriers, righting injustices [Internet]. 2018 [cited 2019 Mar 16]. Available from: <http://bit.ly/2VquyzK>
12. Dirección General de Salud Pública Calidad e Innovación, Centro Nacional de Epidemiología ISCIII. Vigilancia epidemiológica del VIH y SIDA en España. [Internet]. 2018. Available from: <http://bit.ly/2GzkqLw>
13. Llenas-García J, Rubio R, Hernando A, Fiorante S, Maseda D, Matarranz M, et al. Características clínico-epidemiológicas de los pacientes inmigrantes con infección por el VIH: estudio de 371 casos. *Enferm Infecc Microbiol Clin* [Internet]. 2012;30(8):441–51. Available from: <http://bit.ly/2ZZRAwF>
14. Pérez Molina JA, Polo R, Martínez E. Documento de consenso de GeSIDA/Plan Nacional sobre el SIDA respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el VIH [Internet]. 2019 [cited 2019 Mar 15]. Available from: <http://bit.ly/2XITtMq>
15. Grupo de estudio del SIDA-SEIMC (GeSIDA). Hablemos de 90-90-90 [Internet]. 2017. [cited 2019 Mar 17]. Available from: <http://bit.ly/2H7N3js>
16. Kirshenbaum SB, Hirky AE, Correale J, Goldstein RB, Johnson MO, Rotheram-Borus MJ, et al. "Throwing the dice: Pregnancy Decision-Making Among HIV-Positive Women in Four U.S. Cities. *Perspect Sex Reprod Health* [Internet]. 2004 [cited 2019 May 2];36(3):106–13. Available from: <http://bit.ly/2JItOFN>
17. infoSIDA. Glosario del VIH/SIDA. Transmisión perinatal. [Internet]. [cited 2019 May 1]. Available from: <http://bit.ly/2POvqcg>
18. Nöstlinger C, Nideröst S, Woo R, Platteau T, Loos J, Colebunders R. Mirror, mirror on the wall: The face of HIV + women in Europe today. *AIDS Care - Psychol Socio-Medical Asp AIDS/HIV* [Internet]. 2010;22(8):919–26. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20552467>
19. Alvarez-del Arco D, Rodríguez S, Pérez-Elías MJ, Blanco JR, Cuellar S, del Romero J, et al. Role of HIV in the desire of procreation and motherhood in women living with HIV in Spain: A qualitative approach. *BMC Womens Health* [Internet]. 2018;18(1):1–12. Available from: <http://bit.ly/2IRDtdg>
20. Millery M, Vazquez S, Walther V, Humphrey N, Schlecht J, Van Devanter N.

- Pregnancies in Perinatally HIV-Infected Young Women and Implications for Care and Service Programs. *J Assoc Nurses AIDS Care* [Internet]. 2012;23(1):41–51. Available from: <http://bit.ly/2JI0mje>
21. Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida, Grupo de Estudio de Sida (GeSIDA)/Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO), Sociedad Española de Infectología Pediátrica. Documento de consenso para el seguimiento de la infección por el VIH en relación con la reproducción, embarazo, parto y profilaxis de la transmisión vertical del niño expuesto. [Internet]. 2018. Available from: <http://bit.ly/2LnthWd>
 22. Leyva-Moral JM, Piscocoya-Angeles PN, Edwards JE, Palmieri PA. The Experience of Pregnancy in Women Living With HIV: A Meta-Synthesis of Qualitative Evidence. *J Assoc Nurses AIDS Care* [Internet]. 2017;28(4):587–602. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2017.04.002>
 23. Ross R, Sawatphanit W, Draucker CB, Suwansujarid T. The lived experiences of HIV-positive, pregnant women in Thailand. *Health Care Women Int* [Internet]. 2007;28(8):731–44. Available from: <http://bit.ly/2J2b4LZ>
 24. Zaballos Débora Álvarez M, Hernando V. Las mujeres que viven con VIH también esperan a las cigüeñas. *Rev Multidiscip del SIDA* [Internet]. 2018;6(13):64–6. Available from: <http://bit.ly/2POBEsw>
 25. Hernando V, Alejos B, Álvarez D, Montero M, Jesús Pérez-Elías M, Blanco JR, et al. Reproductive desire in women with HIV infection in Spain, associated factors and motivations: a mixed-method study. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2014 [cited 2019 May 2];14:1–11. Available from: <http://bit.ly/2J4AvfQ>
 26. Berenguera Ossó A, Fernandez de Sanmamaed Santos MJ, Pons Vigués M, Pujol Ribera E, Rodríguez Arjona D, Saura Sanjaume S. Escuchar, Observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. *Aportaciones de la Investigación Cualitativa*. [Internet]. 2014. Available from: <http://bit.ly/2UEOdaL>
 27. Ramírez Perdomo CA. Fenomenología hermenéutica y sus implicaciones en Enfermería. *Index Enferm (Gran)* [Internet]. 2016 [cited 2019 Mar 21];25(1):82–5. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/index/v25n1-2/monografico6.pdf>

28. Dr. Bouza E. Guía formativa de residentes en microbiología clínica y enfermedades infecciosas. H.G.U. Gregorio Marañón [Internet]. Comunidad de Madrid; 2017 [cited 2019 Mar 22]. Available from: <http://bit.ly/2UHs1ww>
29. Hernando V, Alejos B, Montero M, Pérez-Elias M, Blanco JR, Giner L, et al. Reproductive history before and after HIV diagnosis: A cross-sectional study in HIV-positive women in Spain. *Med (United States)* [Internet]. 2017;96(5):1–7. Available from: <http://bit.ly/2Y9Piti>
30. Institut Marquès. Las 5 etapas de la vida fértil de la mujer. [Internet]. 2017 [cited 2019 May 4]. Available from: <http://bit.ly/2H1gfs5>
31. Broadhead WE, Gehlbach SH, De Gruy F V., Kaplan BH. The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire. Measurement of Social Support in Family Medicine Patients. *Med Care* [Internet]. 1988;26(7). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3393031>
32. Remor E. Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. *Aten Primaria* [Internet]. 2002 [cited 2019 May 4];30(3):143–9. Available from: <http://www.elsevier.es>
33. Laura C., Díaz-Bravo P, Díaz-Bravo L, Torruco-García U, Martínez-Hernández M, Varela-Ruiz M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Inv Ed Med* [Internet]. 2013 [cited 2019 May 9];2(7):162–7. Available from: <http://bit.ly/2DYqlsW>
34. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev Esp Salud Publica* [Internet]. 2002 [cited 2019 May 3];76(5):423–36. Available from: <http://www.index-f.com/ANALISIS.pdf>
35. Avello Martínez R, Monteagudo MAR, Monteagudo PR, Sosa López D, Turiño BC, Leandro R, et al. ¿Por qué enunciar las limitaciones del estudio? Why to outline the limitations of the study? *Medisur* [Internet]. 2019 [cited 2019 May 4];17(1):4-05. Available from: <http://bit.ly/2LrGYng>

12. ANEXOS

ANEXO I: Consentimiento informado

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.


- Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el VIH/SIDA constituye la principal causa de mortalidad a nivel mundial en mujeres en edad reproductiva (15 a 44 años).
- La condición de VIH no impide a la mujer la posibilidad de ser madre y la existencia de estudios cualitativos que muestran las necesidades específicas de estas mujeres es escasa.
- El objetivo principal de este estudio es conocer la experiencia del embarazo en mujeres con VIH mediante la exploración de la satisfacción de las pacientes en materia de asistencia sanitaria recibida, las dificultades y facilidades encontradas durante el proceso y la visión de los profesionales sanitarios que prestan atención a este colectivo.
- El procedimiento del estudio consistirá en una entrevista personal, de duración de no más de dos horas y el lugar y la fecha será acordado de forma previa.
- Toda la información recogida será guardada por la Investigadora Responsable asociada a la Universidad Autónoma de Madrid y su uso será exclusivamente para este estudio.
- La información recaudada será analizada y empleada por la investigadora y contrastada posteriormente con otros medios (equipos de investigación, literatura, participantes, ...)
- Todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Su participación no involucra ningún daño o podrá causar ningún peligro para su salud física o mental.
- Su participación es voluntaria, por lo que es libre de participar o no en el estudio y puede retirarse del estudio en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga repercusiones para su persona.

Yo (Nombre y apellidos): _____

he leído y comprendido la información relativa que acompaña a este consentimiento, he recibido suficiente información sobre el proyecto y presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto de investigación ***La experiencia del embarazo en mujeres con VIH*** elaborado por la Srta. Cristina Morales Aguilera, investigadora responsable y estudiante de grado de Enfermería de cuarto curso de la Universidad Autónoma de Madrid, dirigido por la Prof.^a Ana Palmar Santos.

Este documento se firmará en dos ejemplares, quedando uno en poder de cada una de las partes.

Firma del participante



Firma de la Investigadora



ANEXO II: Cuestionario Duke-UNC-11

Instrucciones para el paciente: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo
	1	2	3	4	5
1.- Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2.- Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3.- Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

Figura 2. Cuestionario DUKE-UNC-11. Fuente: Servicio Andaluz de Salud.

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario autoadministrado, que consta de 11 ítems y una escala de respuesta tipo likert (1- 5). El rango de puntuación oscila entre 11 y 55 puntos. La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del real. A menor puntuación, menor apoyo. En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación < 32. Una puntuación igual o mayor a 32 indica un apoyo normal, mientras que menor a 32 indica un apoyo social percibido bajo.

ANEXO III: Diseño y estructura de la entrevista

Estructura:

- Presentación
- Agradecimiento por su participación en el proyecto
- Hacer un breve resumen sobre el proyecto y los objetivos
- Volver a mencionar las condiciones y el procedimiento de la entrevista (duración, grabación de audio, ...)
- Garantizar de nuevo la confidencialidad de los datos que se van a recoger
- Desarrollo de preguntas
- Clausura. Ofrecer la posibilidad de profundizar más en aspectos que no se hayan comentado lo suficiente durante la realización de las preguntas
- Breve resumen de las aportaciones del sujeto al proyecto
- Preguntarle si desea añadir algo más
- Agradecimiento de nuevo por su participación y aporte de datos para el proyecto

Guión de entrevistas:

Objetivos	Preguntas
Describir la experiencia del proceso del embarazo en mujeres con VIH	<ul style="list-style-type: none">○ ¿Qué ha supuesto para ti llevar a término esta gestación?○ ¿Cómo definirías la experiencia del embarazo?
Analizar la percepción sobre la atención sanitaria recibida durante el proceso del embarazo	<ul style="list-style-type: none">○ ¿Cómo crees que ha sido la atención por parte de los profesionales sanitarios durante el embarazo?○ ¿Cómo describirías la relación establecida con los distintos profesionales que te han atendido?○ ¿Cómo fueron los momentos previos al parto?○ ¿Qué preguntas solías hacer a los profesionales sanitarios?

<p>Conocer las dificultades y facilidades encontradas por las mujeres con VIH durante el proceso del embarazo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ ¿Se lo has comentado a muchas personas? ○ ¿Qué te decía la gente que lo sabía? ○ ¿Qué conversaciones sobre la maternidad solías tener con tu entorno? ○ ¿Cuáles eran las preguntas más habituales que te hacía la gente que lo sabía? ○ ¿Qué es lo que más te costó durante el embarazo? ¿Y lo que menos? ○ ¿Cómo estás ahora? ¿Con qué apoyo cuentas en el día a día? ○ ¿Cambiarías algo de tu vida? ○ ¿Cómo crees que puede influir quedarse embarazada en la vida de una mujer con VIH? ○ ¿Cómo influye para ti el VIH al rol de madre? ○ ¿Qué le dirías a otras mujeres que se encontraran en tu misma situación?
--	--

Tabla IV. Preguntas de entrevista grupo 1. Fuente: elaboración propia.

Objetivo	Preguntas
<p>Explorar la visión de los profesionales sanitarios sobre la atención que se les ofrece a las mujeres con VIH que deciden ser madres.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ ¿Qué atención se les ofrece a estas mujeres? ¿Qué opinas de esta atención? ○ ¿Qué necesidades crees que tienen estas pacientes? ○ ¿Qué grado de conocimiento crees que tienes sobre esta situación clínica? ¿Qué piensas de la formación que se da a los profesionales sanitarios en este aspecto? ○ ¿Qué sabes de la situación en la que se encuentran estas mujeres que quieren ser madres y presentan VIH en España? ¿Y en otros países? ○ ¿Qué propondrías para mejorar la situación actual?

Tabla V. Preguntas de entrevista grupo 2. Fuente: elaboración propia.