







Percepciones sobre barreras y facilitadores para implementar programas de prevención de transmisión materno-infantil de VIH-Mozambique

Perceptions of barriers and facilitators to implement programs for prevention of mother-to-child transmission of HIV-Mozambique

Apreciações sobre barreiras e facilidades para implementar programas de prevenção da transmissão de mãe a filho do HIV-Moçambique

Como citar este artículo:

Lamucene OB, Bernales M, Vargas LI, Lagunas LF. Perceptions of barriers and facilitators to implement programs for prevention of mother-to-child transmission of HIV-Mozambique. Rev Esc Enferm USP. 2022;56:e20210353. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0353>

-  Olimpia Buleza Lamucene¹
-  Margarita Bernales¹
-  Lisette Irarrázabal Vargas¹
-  Lilian Ferrer Lagunas¹

¹ Pontificia Universidad Católica de Chile, Facultad de Medicina, Escuela de Enfermería, Santiago, Chile.

ABSTRACT

Objective: To understand the perspectives of pregnant and postpartum women living with HIV in Sofala, Mozambique, regarding barriers and facilitators to following Prevention of Mother-to-Child Transmission (PMTCT) recommendations. **Method:** Qualitative study conducted in three health centers and with a peer support group of women living with HIV, between October 2020 and March 2021. We applied purposeful sampling, semi-structured interviews, and content analysis. **Results:** Among the barriers that emerged were the social stigma associated with HIV-positive status and fear of discrimination, side effects of medications, economic barriers, and denial of diagnosis/treatment. As facilitating factors: peer support networks and inspiration, innate concern for health and family. Finally, they recommend that the community should become more educated about HIV. **Conclusion:** The results of this study give a broad understanding of the experience of women living with HIV in this province, making it possible to focus strategies in improving the care of women in PMTCT programs in Mozambique.

DESCRIPTORS

HIV; Women; Pregnant Women; Nursing.

Autor correspondiente:

Margarita Bernales
Vicuña Mackenna 4860, Macul
Región Metropolitana, Chile
mmbernal@uc.cl

Recibido: 28/07/2021
Aprobado: 05/11/2021

INTRODUCCIÓN

Mundialmente 1.8 millones de niños de hasta 14 años vivían con el virus de la inmunodeficiencia humana a finales de 2019⁽¹⁾, siendo la transmisión materno infantil (TMI) la principal vía de contagio⁽²⁾. En ausencia de intervenciones, la TMI puede ocurrir en 15-45% de los casos⁽²⁾. Sin embargo, intervenciones efectivas enfocadas a minimizar la transmisión reducen el riesgo a 5% o menos⁽²⁾. El tratamiento antirretroviral (TAR) universal para todas las mujeres embarazadas, independiente del recuento de células de defensa CD4 o estadio clínico de la infección, conocida como opción B+ ha sido una de las intervenciones más recientes recomendada por la organización mundial de la salud (OMS)⁽³⁾ para contener la TMI en el mundo; esta recomendación fue adoptada por varios países, incluyendo el gobierno de Mozambique en 2013⁽⁴⁾. En esta nación las últimas estimaciones señalan que 150.000 niños menores de 14 años vivían con VIH para finales de 2019⁽⁵⁾.

La introducción del régimen opción B+ ha permitido superar barreras para el inicio de TAR entre las mujeres, permitiendo lograr una mayor iniciación en los programas de PTMI⁽⁶⁾. Sin embargo, nuevos desafíos surgen en torno a la retención de estas mujeres en los programas. Los informes en Mozambique sobre VIH en embarazadas han reportado una tasa de pérdida en los tratamientos para la PTMI de hasta 45% a los 12 meses del inicio⁽⁷⁾. Estos desafíos han despertado el interés de los países en comprender los motivos por los cuales las personas viviendo con VIH, incluyendo mujeres embarazadas, toman la decisión de iniciar y adherirse a los programas de tratamiento y PTMI del VIH, y también por qué deciden abandonarlos.

Estudios cualitativos que abordan esta temática han identificado algunas barreras y factores que facilitan la PTMI⁽⁸⁻¹¹⁾. Una revisión con estudios tanto cuantitativos como cualitativos de África subsahariana, investigó sobre las razones para el bajo acceso, iniciación y adherencia al TAR para prevenir la TMI y entre los factores encontrados en los estudios cualitativos se resume en el modelo *socio-ecológico*⁽⁸⁾. A nivel individual los factores económicos, la percepción de salud, el deseo de verse saludables, proteger la salud del hijo, el conocimiento sobre el VIH y el tratamiento fueron los factores que más impactaron en la toma de decisión.

A nivel comunitario las barreras incluyen el estigma y miedo a la divulgación, falta de apoyo y creencias culturales⁽⁸⁾. Las barreras a nivel del sistema de salud fueron las malas relaciones proveedor-cliente, falta de confidencialidad⁽¹²⁾ y escasez del personal de salud⁽¹³⁾. En Mozambique, como en otros países africanos, la cultura y los roles de género influyen en el comportamiento de búsqueda de salud^(11,14). La preocupación por la salud de los descendientes entre las mujeres puede llevarlas a la búsqueda de atención sanitaria durante el embarazo, pero el abandono posparto entre los 6 a 12 meses después. El riesgo de transmisión durante la lactancia puede aumentar ya que esta suele prolongarse hasta al menos 2 años⁽⁹⁾.

Basándose en estos hallazgos, es interesante indagar las barreras y facilitadores específicos percibidos por mujeres en Sofala, Mozambique. Por lo tanto, se realizó un estudio para comprender las perspectivas de las embarazadas y en periodo

de posparto explorando sus barreras y facilitadores para seguir las recomendaciones de la PTMI.

MÉTODO

TIPO DE ESTUDIO

Estudio cualitativo, paradigma constructivista, utilizando como enfoque “estudio de caso”⁽¹⁵⁾. Esta metodología nos permite conocer desde la perspectiva y subjetividad de las mujeres, como elaboran el fenómeno de incorporar a sus vidas el tratamiento

POBLACIÓN

Participaron del estudio mujeres embarazadas y posparto viviendo con VIH. Los criterios de inclusión fueron: vivir con VIH, ser mayor de 18 años y estar o haber participado de los programas de PTMI. Tanto la selección de los participantes como de las instituciones se realizó mediante muestreo intencional⁽¹⁵⁾. El tamaño de la muestra se determinó por la saturación de la información⁽¹⁶⁾.

LOCAL

Este estudio se condujo en 3 centros de atención primaria, dos urbanos y uno rural. Participó, además, una integrante de un grupo de apoyo entre pares de mujeres viviendo con VIH, en la provincia de Sofala en Mozambique.

COLETA DE DATOS

La recopilación de datos fue por medio de entrevistas individuales semiestructuradas, vía online, entre octubre de 2020 y marzo de 2021, utilizando guía de preguntas previamente validado a través de una entrevista piloto para las entrevistas. Una partera en cada centro de salud identificó a las posibles participantes y las invitó al estudio. La investigadora una vez en contacto con la interesada explicó en detalle el propósito y objetivo del estudio y finalizó el proceso de consentimiento informado oralmente. Después condujo las entrevistas por video utilizando las plataformas de WhatsApp o Zoom. Una persona se reusó a participar por falta de tiempo. Se realizaron en portugués, a excepción de dos hechas con los idiomas locales (Ndau y Sena). Se reclutó hasta obtener una saturación de información⁽¹⁶⁾. Trece entrevistas se realizaron desde el centro de salud en una habitación privada y dos desde el hogar de las participantes. Las entrevistas duraron entre 30 a 70 min. Por último, se tomaron notas de campo durante todo el proceso de recolección de datos. Cada participante recibió un reembolso de 200 Mtn (moneda mozambiqueña), equivalente a 3 USD en compensación a los gastos de traslado a las entrevistas.

ANÁLISIS Y TRATAMIENTO DE LOS DATOS

Las entrevistas grabadas en audio se transcribieron palabra por palabra en el idioma utilizado y luego fueron traducidas al español. Para verificar la calidad de las traducciones una persona externa al equipo de investigación, con dominio en portugués y español, revisó dos entrevistas seleccionadas al azar. Mediante análisis temático se analizaron los datos.

ASPECTOS ÉTICOS

Este estudio cuenta con la aprobación del Comité Ético-Científico de Ciencias de la Salud de la Pontificia Universidad Católica de Chile, ID: 200814012. Adicionalmente, contamos con la autorización de los directores de los centros de salud donde se reclutaron las participantes, así como del responsable del grupo de apoyo.

RESULTADOS

Participaron del estudio 15 mujeres con edad promedio de 30 años (rango: 20-42 años), en su mayoría casadas con más de 2 embarazos previos a la entrevista. Todas sabían de su estado de VIH antes del embarazo actual incluyendo las primigestas. Ocho mujeres habían sido diagnosticadas en la consulta prenatal anterior, 8 tenían trabajo remunerado. La proporción de mujeres embarazadas (8) y fue ligeramente mayor que la posparto.

El análisis de los relatos de las participantes permitió identificar barreras y facilitadores que afectan la toma de decisión del inicio y continuidad en el tratamiento antirretroviral para la PTMI. En el análisis temático se identificaron tres grandes temas: barreras, facilitadores para adherir a los programas y oportunidades para mejorar (referente a los deseos y preferencias de las mujeres). A continuación, se presentan en detalle.

BARRERAS QUE INFLUYEN EN EL INICIO, RETENCIÓN Y/O RETORNO EN LOS PROGRAMAS DE PTMI

Las participantes relataron haber enfrentado o estar enfrentando desafíos relacionados con el diagnóstico y TARV. Se observó: negación al diagnóstico y/o tratamiento, efectos secundarios agudizados por déficit alimentario y finalmente estigma y temor a la discriminación. Otras barreras relatadas en menor medida consistieron en el cambio de régimen dictado por el medicamento y su olvido.

NEGACIÓN AL DIAGNÓSTICO Y/O TRATAMIENTO

La negación al diagnóstico experimentada por las participantes, así como en lo que ellas percibían de otras Personas viviendo con VIH (PVVIH), se relaciona al estado asintomático al momento del diagnóstico, falta de confianza en los sistemas de salud y creencia en otros orígenes de la enfermedad como la hechicería. Eso llevó al inicio tardío del tratamiento y/o incumplimiento de las recomendaciones.

Creo que al principio no creí. [Me decía] estoy bien. Entonces cuando vine aquí, cuando me testé y acusé [dio positivo], al principio no quise tomar [la medicina]. Yo no los tomaba correctamente porque no me sentía mal y también porque hablando con sinceridad no veía ninguna razón para tomar (P4, 31 años, embarazada).

Conozco a mucha gente que abandonó el tratamiento porque fueron al curandero, les dijeron que no pueden hacer el tratamiento, es decir, "no estás enferma, estás siendo engañada". (P10, 42 años, posparto).

Asimismo, la negación fue común entre las parejas de las participantes y llevó a la falta de apoyo, percibida como barrera. Una mujer llorando durante su relato, dijo:

Mi esposo se negó rotundamente. Me dijo que, "si quieres seguir adelante, el matrimonio se acaba y sufrirás con los niños". Y creí en

él, dejando la enfermedad, creyendo en mi marido. Nació la bebé, la fui amamantando y la niña también se contagió de la misma enfermedad. (P6, 33 años, embarazada).

Así, la negación en las participantes se vio agravada por prejuicios previos sobre la enfermedad y por el entorno social en el que se encuentran insertadas.

EFFECTOS SECUNDARIOS Y BARRERAS ECONÓMICAS

Todas las participantes de este estudio relataron haber tenido algún efecto secundario de los medicamentos, sobre todo al inicio del tratamiento. En algunos casos llevó a la interrupción temporal del tratamiento. *Al principio me mareaba; Fue en ese momento que dije que mejor me rindiera. [dije]" si dejo de tomarlo, quizás ya no sentiré estas cosas (P13, 25 años, embarazada).*

Los efectos secundarios más relatados fueron mareos, alergias dermatológicas, hambre y fatiga, interfiriendo en las actividades diarias de las participantes.

Era normal para mí tomarlo y al día siguiente estar en la cama todo el día. No podía levantarme ni hacer nada. Ni siquiera podía ducharme (P8, 29 años, posparto).

Las barreras económicas mencionadas en este estudio estuvieron estrechamente relacionadas con los efectos secundarios. Por ejemplo, debido a que no se contaba con suficiente recurso económico para comprar alimentos, tomar el medicamento sin comida producía mayor percepción de los efectos adversos. Esta participante informó:

En aquella época [cuando estaba embarazada] era de hambruna, yo no tenía nada que comer. Siempre que tomaba la medicina sin comer algo, me mareaba, me sentía peor; entonces empecé a saltarme la medicación. Ahora mi bebé dio positivo también". (P10, 42 años, posparto).

El inicio tardío y seguimiento incorrecto del TARV fue más común entre las participantes que experimentaron efectos secundarios en ausencia de síntomas de la infección por VIH.

Sabes, cuando no estás enferma y de repente tienes que empezar a tomar una medicina de por vida y ves que este mismo te está haciendo daño aún más, uno puede llegar a detenerlo. Por ejemplo, yo elegía días para tomar. Cuando tomaba hoy, al día siguiente no lo hacía. (P4, 31 años, embarazada).

Así, la ausencia de síntomas al momento del diagnóstico, la escasez y falta de apoyo económico, agravó la intolerancia a los efectos secundarios.

ESTIGMA Y TEMOR A LA DISCRIMINACIÓN

Catorce de las quince entrevistadas vivieron la barrera del estigma, principalmente el anticipado y percibido. Las mujeres temían a la divulgación del diagnóstico sin consentimiento.

Mis compañeros de servicio no deben saberlo de ningún modo; porque si lo saben algún día, ¡jups!, mi vida puede terminar... Porque son esta gente, no quiero mentir, que puede sacarme de ser mejor y hacerme caer, estresarme hasta que se acabe mi vida (P4, 31 años, embarazada).

El estigma percibido consistió en las creencias de las participantes de cómo se tratan las PVVIH y de alguna manera extrapolando a sus casos.

En la comunidad puedo decir que hay discriminación porque cuando la gente se da cuenta de que eres así, se aleja. Hablan de eso y de aquello (P8, 29 años, posparto).

Tres entrevistadas relataron haber sufrido discriminación que se manifestó en insultos, rechazo por los vecinos y abandono por la pareja:

Después [del diagnóstico] noté alguna diferencia en mi pareja. Empezó a distanciarse. Primero se escapó, luego no dio ninguna explicación de por qué estaba alejado (P2, 27 años, posparto).

He sufrido de discriminación. Hace mucho tiempo me dieron soya, frijoles y arroz [en el hospital]. Cuando me lo llevé a casa, [los vecinos] me vieron. Luego empezaron a decir que no pueden comer cosas de esta vecina de aquí porque tiene VIH (P13, 25 años, embarazada)

Como se evidencia en los relatos, el estigma independiente de su forma de expresión tuvo un impacto negativo, llevando a que las participantes vivieran con miedo a la divulgación de su condición.

FACILITADORES PARA ADHERIR A LOS PROGRAMAS

A pesar de las barreras que muchas mujeres enfrentaron al momento o inmediatamente después del diagnóstico, se identifican factores que permitieron superar las barreras y motivaron el inicio y continuidad del tratamiento. Entre ellos se encuentran: preocupación por la salud y el bienestar familiar; redes de apoyo e inspiración de pares.

PREOCUPACIÓN POR LA SALUD Y BIENESTAR FAMILIAR

Todas las participantes, sobre todo entre las diagnosticadas durante el embarazo, manifestaron el deseo de proteger a sus hijos de la infección como su motivador para seguir la PTMI.

Mi mayor motivación ahora es mi bebé; siendo madre, intento no transmitir la enfermedad a mi hijo/a. Eso es exactamente lo que me hace querer tomar [los medicamentos] y buscar [información] siempre. (P4, 31 años, embarazada).

A pesar de que algunas participantes manifestaron que: “Lo que me impulsa, lo que más me motiva, además del embarazo es porque me quiero, me agrado, quiero verme bien, saludable y seguir adelante (P1, 28 años, embarazada), en la mayoría de los casos esta preocupación por su salud está estrechamente relacionada con el deseo de cuidar a los hijos y evitar la TMI, como se ilustra.

[Mi mayor motivación] es estar sana y cuidar a mis hijos. Que los niños crezcan con buena salud, no les pase algo y para que se mantengan saludables. (P5, 25 años, posparto).

Lo que me llevó a no rendirme, ¿verdad?, fue por mis hijos. Por el bien de mis hijos. Porque comencé a ver, si no lo tomo me haré daño a mí misma y a mis hijos que todavía necesitan mucho de mí como madre. (P12, 35 años, embarazada).

Asimismo, sentirse bien de salud como resultado del tratamiento facilitó su continuidad.

[Sigo con el tratamiento] porque ya no estoy muy enferma y porque ahora no tengo nada de qué quejarme como antes. Me siento tan bien en mi cuerpo. Entonces sigo con el tratamiento porque veo que realmente me ayuda. (P11, 27 años, embarazada).

De esta forma, la priorización y preocupación por la salud del hijo y el instinto por proteger a la familia y los descendientes se vio reforzado por los profesionales de la salud en sus consejos durante las consultas de PTMI.

Ellos [los profesionales de la salud], en el momento [de iniciar la consulta prenatal], me dijeron, no puedes dejar de tomarlo porque llevas una vida y que la vida puede nacer mientras estás [infectada] (P8, 29 años, posparto).

REDES DE APOYO E INSPIRACIÓN DE PARES

El apoyo emocional, principalmente de los cónyuges, fue manifestado como motivador para aceptar el diagnóstico e iniciar y/o continuar en el tratamiento. Entre las acciones más valoradas fue la aceptación de la condición de las participantes y los recordatorios para tomar la medicina.

[Lo que me hizo decidir no fallar con la medicina] creo que fue mi marido. Siempre insistía cuando llegaba el momento; porque decidimos tomarlo a la misma hora. Entonces cuando llegaba el momento, llevaba la medicina para los dos, me lo daba y lo tomábamos juntos (P4, 31 años, embarazada)

Todas las entrevistadas informaron tener buena relación con los Proveedores de Salud (PS). Manifestaron haber recibido consejos y consuelo de ellos, en especial en el momento del diagnóstico. Eso las alentó a seguir con las recomendaciones médicas y superar algunas barreras.

Los consejos del médico nos dieron mucha fuerza, mucha energía positiva y comenzamos con el tratamiento. No tenía más ganas de vivir. Fue entonces cuando el doctor dijo que no, no es el final de la vida, tienes que ser fuerte y con ganas de vivir; tu vida no termina aquí. Creo que, si no fuera por los consejos de la gente, los psicólogos, no sé qué sería de mí y de mi pareja (P8, 29 años, posparto).

La red de apoyo también se extendió a nivel familiar y comunitario. Diez participantes que habían revelado su diagnóstico a otros familiares que no fuesen sus cónyuges, refirieron haber recibido su apoyo como incentivos a aceptar y seguir con el tratamiento.

Le dije [sobre mi diagnóstico] a mi madre y a mi hermana...ellos me apoyan; me insisten a seguir. Aquella vez que me había rendido, también me animaron a volver (P7, 20 años, embarazada).

Finalmente, el apoyo o inspiración de los pares fue común entre las participantes. La inspiración podría ser a partir de resultados positivos como ver que otras personas en la misma situación y en tratamiento se veían y se sentían saludables, pero también en los resultados negativos de la falta de tratamiento.

Viví con alguien en casa sin saber de su situación; no abrió su mente diciéndome que estaba en esta situación. Solo me apoyó y dijo que no podía fallar ni un día (P2, 27, posparto).

Lo que me ha motivado a seguir el tratamiento es ver que todos los que están siguiendo el tratamiento están vivos, tienen una salud

normal y los que abandonan el tratamiento están desfigurados, enfermos, etc. (P10, 36 años, posparto).

Así, ver otras personas que viven con VIH saludables como resultado del tratamiento o ver el deterioro en aquellos que no aceptaron el tratamiento sirvió de motivación para continuarlo.

POSIBILIDADES DE MEJORAR

Al indagar por las necesidades y deseos que tienen las participantes para mejorar su experiencia siendo madres viviendo con VIH, hubo consenso transversal en la educación comunitaria en salud como algo a mejorar. Otro posible foco de estudio es la mejora de los sistemas de salud, que se propone para investigaciones futuras ya que no saturaron en esta.

EDUCACIÓN COMUNITARIA EN SALUD

Entre los relatos de las participantes fue común la percepción de que *“la sociedad no te apoya, discriminan mucho”* (P8, 29 años, posparto). Ya sea, hablando mal de la PVVIH o rechazándola.

Preguntadas sobre qué les gustaría que cambiara para mejorar su experiencia, muchas manifestaron el deseo de que la comunidad fuera más educada en materia de VIH.

Me gustaría que la sociedad, tuviera más información sobre esta enfermedad y no tuviesen miedo” (P4, 31 años, embarazada), [porque las participantes creen que] *“la comunidad discrimina por qué no entienden cuál es la ventaja del tratamiento (P8, 29 años, posparto).*

De esta manera, mejorando la educación comunitaria en materia de VIH fue vista como una oportunidad para optimizar el apoyo por parte de la comunidad a las PVVIH.

Me gustaría que mejorase la relación con la comunidad. Porque no es fácil para uno descubrir de repente que tienes esta enfermedad y que pasarás el resto de tu vida tomando medicamentos. Entonces, [sería mejor] que apoyen más a las personas, que criticar y discriminar. (P7, 20 años, embarazada).

La falta de educación en materia de VIH, también se reflejó entre las reacciones negativas de las participantes en sus relatos sobre el momento en que recibieron el diagnóstico, siendo que muchas de ellas manifestaron sentimientos negativos como miedo, susto, shock, sorpresa, hasta deseos de quitarse la vida por pensar que era el fin de todo. Esto se respalda de algún modo en el deficiente conocimiento sobre el VIH y el tratamiento.

Antes [del diagnóstico], yo miraba el lado negativo de la enfermedad; no tenía más interacciones sobre el tema. El lado negativo que estaba viendo era cómo, ¿cómo es posible que alguien que es VIH positivo tenga un hijo, se case? ¿Por qué eso es posible? Porque pensé que no era posible controlar el virus y que todo era imposible. Yo no tenía información sobre nada, era una ignorante. (P2, 27 años, posparto).

Así, las reacciones al diagnóstico dependerán de la información previa y el nivel de preparación que puedan tener las participantes, y las reacciones negativas pueden ser minimizadas por el apoyo y confianza que las PVVIH pueden tener por la comunidad que a su vez dependerá de la comprensión que ellos puedan tener.

DISCUSIÓN

Este estudio investigó los facilitadores y barreras que enfrentan las mujeres que participan de los programas de PTMI, además de identificar las posibilidades de mejora expresadas por ellas mismas.

La negación identificada como barrera, interfirió en la adhesión retrasando el inicio del tratamiento en algunos casos y al abandono en otros. Este hallazgo es similar a lo reportado en estudios previos de Tanzania^(17,18), así como en un estudio que investigó los factores de pérdida durante el seguimiento al tratamiento en Malawi y encontró que la negación fue más común entre las mujeres sin síntomas en el momento del diagnóstico lo que llevó a la percepción de que los antirretrovirales (ARVs) no eran necesarios⁽¹⁹⁾.

A pesar de que la mayoría de las participantes expresaron haber recibido apoyo de los familiares, tres de las quince expresaron que sus cónyuges no aceptaron el diagnóstico, y como resultado de eso ellas abandonaron temporalmente el TARV porque *“sentían que necesitaban el apoyo de ellos”*. Este hallazgo fue reportado en estudios previos^(10,19,20), enfatizando la importancia del sostén, principalmente de las parejas, ya que su ausencia puede ser un gran limitador para la adherencia y retención en la atención del VIH⁽⁸⁾.

Las mujeres en este estudio reportaron los efectos secundarios como barreras para mantener el tratamiento, donde la tolerancia depende del grado de los síntomas —sentir más alivio que molestias— y el estado de salud de las participantes. Eso es consistente con estudios de Tanzania que exploran barreras para la adhesión al tratamiento^(17–19). La pobreza reflejada, por ejemplo, en la falta de alimentos para suplir las demandas necesarias de los ARVs, agudizó la intolerancia a los efectos secundarios. Estudios previos en entornos similares, también han descrito la pobreza como una barrera para continuar con el tratamiento, ya que muchas mujeres describen que para tomar bien los ARVs, deben comer bien si no los efectos secundarios se intensifican más^(20,21). En el presente estudio, si bien no se reportó como motivo de abandono en el momento del estudio, una mujer refirió que su hija había dado positivo a la prueba de VIH, debido a que abandonó el tratamiento por falta de alimentos.

Finalmente, las participantes identificaron el estigma y la discriminación como un desafío que enfrentan día a día para seguir en los programas y que anticipa pérdidas con relación a la continuidad. Esta barrera es una de las más reportadas en muchos estudios en entorno subsahariano^(8,10,17,19,20,22) y persistente a lo largo del tiempo. A diferencia de lo observado en un estudio donde se reportó que la mayoría de las participantes experimentó estigma promulgado^(20,23), la mayoría de las participantes en el actual estudio experimentó estigma anticipado⁽²³⁾. En otros estudios⁽¹⁷⁾ prevaleció el estigma observado, donde las participantes presenciaron que otras personas etiquetaban a las PVIH como podridas, devastadas, golpeadas, entre otras expresiones, que condujeron a que las mujeres se desvincularon de la atención por miedo de ser identificadas como VIH positivos y ser discriminadas.

Con la intención de encontrar puntos que se puedan potenciar para mejorar la retención de las mujeres en los programas de PTMI, se identificaron factores que facilitan la adherencia y

retención en el tratamiento. La preocupación por la salud, y por el bienestar de la familia fue un motivador importante para el inicio y seguimiento en el tratamiento entre las participantes. El hallazgo de este estudio es consistente con estudios previos, realizados en entornos similares donde destacan que las mujeres, principalmente en el periodo de embarazo, siguen el tratamiento por el deseo de proteger a sus bebés de la infección por el VIH^(10,11,12,22,24,25). Por lo tanto, la preocupación por su salud se ve impulsada por el deseo de cuidar a los hijos y la familia. Esa preocupación por la salud se reafirmó por los PS, ya que, en la mayoría de los casos, sus consejos durante las visitas de PTMI se enfocaron en la protección y la salud del bebé, similar a lo reportado en el estudio anterior realizado en cuatro entornos diferentes de África subsahariana⁽¹¹⁾.

El apoyo de las familias, pares y de los PS fue otro motivador reportado entre las participantes de este estudio. Trabajos anteriores encontraron que el apoyo es un factor que potencia la persistencia o retorno al tratamiento en caso de abandono previo^(19,22,26). Las participantes de este estudio se sintieron más motivadas por el tratamiento al ver que otras PVVIH saludables, concordante con lo reportado en revisión sobre barreras y facilitadores para la adhesión al tratamiento entre las embarazadas en África subsahariana⁽⁸⁾, que encontraron que la inspiración de los pares era motivadora. Además, tener buena relación con los PS ayuda a que las mujeres entiendan mejor su condición, esclarezcan sus dudas y superen las barreras que enfrentan al momento del diagnóstico como los describe Kiwanuka et al⁽²²⁾.

Una novedad del presente estudio para la realidad de Sofala es que también se indaga sobre lo que las mujeres recomendaban o deseaban para mejorar sus experiencias participando de los PTMI y lo que ellas creían necesario para apoyar a las PVVIH. La mayoría de ellas manifestó el deseo de que la comunidad se educara más en materias de VIH. La participación comunitaria en la respuesta al SIDA está reconocida por organizaciones internacionales de lucha contra el SIDA⁽²⁷⁾ dado el impacto de esta respuesta. Por lo tanto, el nivel de educación que la comunidad tenga con relación al VIH determinará en gran parte cómo perciban y puedan apoyar a las personas viviendo con VIH, pudiendo aumentar el apoyo y disminuir el estigma.

FORTALEZAS Y DEBILIDADES

De acuerdo con la revisión de literatura científica, este es el primer estudio en la provincia de Sofala que reporta las barreras y factores facilitadores de las mujeres embarazadas y posparto que viven con VIH y que indaga en las recomendaciones de mejora desde la mirada de las propias mujeres. Asimismo, la

metodología de reclutamiento que incluye a mujeres que acudían a las consultas de PTMI, sin estar anidadas en otros estudios o programas es novedosa, ya que la mayoría de los estudios previos seguían a mujeres que estaban o habían participado de otros programas o estudios. Se espera que este enfoque de reclutamiento haya permitido dar la misma posibilidad de participación a todas las mujeres inscritas en los programas, independiente de su estado de adherencia y retención. Finalmente, otra de las fortalezas de este estudio es el nivel de compromiso de las investigadoras en materia de VIH y su experiencia previa de investigación en la temática.

No obstante, reconocemos que, al ser un estudio realizado de manera virtual-online donde los investigadores no estaban en el mismo lugar físico que las participantes, es difícil afirmar con seguridad que no hubo interferencia de terceros—como la presencia de algún proveedor de salud—donde se llevaron a cabo las entrevistas, pudiendo limitar la privacidad de las participantes. Sin embargo, confiamos que por la confirmación que ellas dieron respecto a estar solas en el momento de las entrevistas, y considerando la riqueza de los relatos proporcionados, pareciera que se logró un buen nivel de confianza y apertura entre las partes, lo que permitió recolectar datos fidedignos.

CONCLUSIONES

Este estudio identificó que la negación ya sea al diagnóstico o al tratamiento, los efectos secundarios de los medicamentos y el temor a la discriminación continúan limitando al acceso, adhesión y retención a la atención. Las participantes informaron que otras personas viviendo con VIH también enfrentan las mismas barreras. Investigaciones futuras con otras poblaciones podrán corroborar y complementar los hallazgos de este estudio.

La negación entre las parejas de las participantes se asoció a la falta de respaldo. Eso da cuenta de la importancia de que la población este informada para que sirvan de redes de apoyo y así mejorar la adhesión entre las mujeres. Por lo tanto, una estrategia relevante que se pudiera implementar en los servicios de salud es realizar consultas de salud con la familia de la mujer embarazada y así poder educar a todo el grupo y aclarar posibles dudas.

Finalmente, se identificaron factores que facilitaron el inicio y continuidad en el tratamiento, como el apoyo tanto de los familiares como de los proveedores de salud. Estos factores permitieron que las mujeres superasen todas las barreras que enfrentaron y perseveraran en los programas. Identificar oportunidades de mejora desde la percepción de las propias mujeres puede ser una oportunidad de cambio, ya que se trata de necesidades percibidas por las personas afectadas.

RESUMEN

Objetivo: Comprender las perspectivas de las mujeres embarazadas o en posparto viviendo con VIH en Sofala, Mozambique, respecto a las barreras y facilitadores para seguir las recomendaciones para la Prevención de Transmisión Materno Infantil (PTMI). **Método:** estudio cualitativo realizado en tres centros de salud y con un grupo de apoyo entre pares de mujeres viviendo con VIH, entre octubre de 2020 y marzo de 2021. Aplicamos muestreo intencional, entrevistas semiestructuradas y análisis de contenido. **Resultados:** Surgieron como barreras el estigma social que conlleva la condición de ser VIH positivo y el miedo a la discriminación, los efectos secundarios de los medicamentos, barreras económicas y la negación al diagnóstico/tratamiento. Como factores facilitadores: redes de apoyo e inspiración de pares, innata preocupación por la salud y la familia. Finalmente, ellas recomiendan que la comunidad se eduque más en materia de VIH. **Conclusión:** Los resultados de este estudio dan una comprensión amplia acerca de la experiencia de mujeres viviendo con VIH en esta provincia, posibilitando focalizar estrategias para mejorar la atención de las mujeres en los programas de PTMI en Mozambique.

DESCRIPTORES

VIH; Mujeres; Mujeres Embarazadas; Enfermería.

RESUMO

Objetivo: Compreender as perspectivas das mulheres grávidas ou puérperas vivendo com HIV em Sofala, Moçambique, sobre as barreiras e facilidades para seguir as recomendações para a Prevenção da Transmissão Materno-Infantil (PMTCT). **Método:** estudo qualitativo realizado em três centros de saúde e com um grupo de apoio de pares de mulheres vivendo com HIV, entre outubro de 2020 e março de 2021. Aplicou-se amostra intencional, entrevistas semiestruturadas e análise de conteúdo. **Resultados:** O estigma social associado a ser HIV positivo e o medo da discriminação, efeitos colaterais dos medicamentos, barreiras econômicas e negação do diagnóstico/tratamento surgiram como barreiras. Como fatores facilitadores: redes de apoio e inspiração dos pares, preocupação inata com a saúde e a família. Finalmente, eles recomendam que a comunidade se eduque mais sobre o HIV. **Conclusão:** Os resultados deste estudo proporcionam uma compreensão ampla da experiência das mulheres que vivem com o HIV nesta província, possibilitando centrarse em estratégias para melhorar o atendimento às mulheres nos programas de PTMI em Moçambique.

DESCRITORES

HIV; Mulheres; Gestantes; Enfermagem.

REFERENCIAS

1. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Estadísticas mundiales sobre el VIH [internet]. Geneva; 2021 [citado 2020 Nov 20]. Disponible en: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf.
2. World Health Organization. Mother-to-child transmission of HIV [Internet]. Geneva: WHO; 2016 [citado 2020 Nov 20]. Disponible en: <https://www.who.int/teams/global-hiv-hepatitis-and-stis-programmes/hiv/prevention/mother-to-child-transmission-of-hiv>
3. World Health Organization. Consolidated guidelines on the use of antiretrovirals in the treatment and prevention of HIV infection [Internet]. Geneva: WHO; 2016. [citado 2020 Nov 20]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK374294/>
4. Ministry of Health Mozambique (MISAU). Antiretroviral Treatment and Opportunistic Infections in Adults, Adolescents, Pregnant Women and Children [Internet]. Maputo; 2016. [citado 2020 Nov 20]. Disponible en: <https://www.childrenandaids.org/node/537>
5. Joint United Nations Program on HIV/AIDS (UNAIDS) [Internet]. Joint United Nations Program on HIV/AIDS (UNAIDS). [citado 2020 Nov 20]. Country factsheets MOZAMBIQUE 2019/2020. Disponible en: <https://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/mozambique>
6. Chadambuka A, Katirayi L, Muchedzi A, Tumbare E, Musarandega R, Mahomva A.I, et al. Acceptability of lifelong treatment among HIV-positive pregnant and breastfeeding women (Option B+) in selected health facilities in Zimbabwe: a qualitative study. *BMC Public Health*. 2018;18:57. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4611-2>
7. National AIDS Council. Global AIDS Response Progress Report 2016 [Internet]. Geneva; 2016. [citado 2020 Nov 20]. Disponible en: https://indicatorregistry.unaids.org/sites/default/files/garpr_guidelines_2016_en.pdf
8. Gourlay A, Birdthistle I, Mburu G, Iorpenda K, Wringe A. Barriers and facilitating factors to the uptake of antiretroviral drugs for prevention of mother-to-child transmission of HIV in sub-Saharan Africa: A systematic review. *JIAS - Journal of the International AIDS Society*. 2013;16(1):18588. DOI: <https://doi.org/10.7448/ias.16.1.18588>
9. Audet CM, Burlison J, Moon TD, Sidat M, Vergara AE, Vermund SH. Sociocultural and epidemiological aspects of HIV/AIDS in Mozambique. *BMC Int Health Hum Rights* [Internet]. 2010 [citado 2020 Nov 20];10(1):1-10. Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1472-698X/10/15>
10. Ahmed S, Autrey J, Katz IT, Fox MP, Rosen S, Onoya D, et al. Why do people living with HIV not initiate treatment? A systematic review of qualitative evidence from low- and middle-income countries. *Social Science and Medicine*. 2018;213:72-84. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.05.048>
11. McLean E, Renju J, Wamoyi J, Bukenya D, Ddaaki W, Church K, et al. "I wanted to safeguard the baby": A qualitative study to understand the experiences of Option B+ for pregnant women and the potential implications for "test-And-Treat" in four sub-Saharan African settings. *Sexually Transmitted Infections*. 2017;93(Suppl 3):e052972. DOI: <https://doi.org/10.1136/sextrans-2016-052972>
12. Buregyeya E, Naigino R, Mukose A, Makumbi F, Esiru G, Arinaitwe J, et al. Facilitators and barriers to uptake and adherence to lifelong antiretroviral therapy among HIV infected pregnant women in Uganda: A qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2017; 17(1):1-9. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1276>
13. Katirayi L, Namadingo H, Phiri M, Bobrow EA, Ahimbisibwe A, Berhan AY, et al. HIV-positive pregnant and postpartum women's perspectives about Option B+ in Malawi: A qualitative study. *Journal of the International AIDS Society*. 2016;19(1):20919. DOI: <https://doi.org/10.7448/ias.19.1.20919>
14. Passado LH. "Tradition", person, gender, and STD/HIV/AIDS in southern Mozambique. *Cad Saude Publica* [Internet]. 2009 [citado 2020 Nov 20]25(3):687-93. Disponible en: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v25n3/24.pdf>
15. Creswell JW, Poth CN. Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches. California: Sage publications; 2016.
16. Morse JM, Field PA. Nursing Research [Internet]. Boston: Springer; 1996. [citado 2020 Nov 20]. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/978-1-4899-4471-9>
17. McMahan SA, Kennedy CE, Winch PJ, Kombe M, Killewo J, Kilewo C. Stigma, Facility Constraints, and Personal Disbelief: Why Women Disengage from HIV Care During and After Pregnancy in Morogoro Region, Tanzania. *AIDS and Behavior*. 2017;21:317-29. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10461-016-1505-8>
18. Kisigo GA, Ngocho JS, Knettel BA, Oshosen M, Mmbaga BT, Watt MH. "At home, no one knows": A qualitative study of retention challenges among women living with HIV in Tanzania. *PLoS ONE*. 2020;15(8):e0238232. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238232>
19. Sariah A, Rugemalila J, Protas J, Aris E, Siril H, Tarimo E, et al. Why did I stop? And why did I restart? Perspectives of women lost to follow-up in option B+ HIV care in Dar es Salaam, Tanzania. *BMC Public Health*. 2019;19:1172. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7518-2>

20. Kassaw MW, Matula ST, Abebe AM, Kassie AM, Abate BB. The perceived determinants and recommendations by mothers and healthcare professionals on the loss-to-follow-up in Option B+ program and child mortality in the Amhara region, Ethiopia. *BMC Infect Dis.* 2020;20:876. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12879-020-05583-6>
21. Blanco AJ, Micek MA, Frenkel LM, Montoya P, Karagianis M, Matunha L, et al. Loss to Follow-Up Among HIV-Exposed Children in an-HIV Clinic in Beira, Mozambique. *SAGE Open.* 2015 July:1-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/2158244015590841>
22. Kiwanuka G, Kiwanuka N, Muneza F, Nabirye J, Oporia F, Odikro MA, et al. Retention of HIV infected pregnant and breastfeeding women on option B+ in Gomba District, Uganda: A retrospective cohort study. *BMC Infect Dis.* 2018;18:533. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12879-018-3450-9>
23. Joint United Nations Program on HIV/AIDS. Guidance for countries to implement effective programs that eliminate stigma and discrimination associated with HIV in six settings [Internet]. Geneva: UNAIDS; 2020 [citado 2020 Nov 20]. Disponível em: <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2020/eliminating-discrimination-guidance>
24. Meade CM, Hussen SA, Momplaisir F, Badell M, Hackett S, Sheth AN. Long term engagement in HIV care among postpartum women with perinatal HIV infection in the United States. *AIDS Care. Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV.* 2018;30(4):488-92. DOI: <https://doi.org/10.1080/09540121.2017.1417531>
25. Clouse K, Schwartz S, van Rie A, Bassett J, Yende N, Pettifor A. What they wanted was to give birth; Nothing else: Barriers to retention in option B+ HIV care among postpartum women in South Africa. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes.* 2014;67(1): e12-18. DOI: <https://doi.org/10.1097/qai.0000000000000263>
26. Fords GM, Crowley T, van der Merwe AS. The lived experiences of rural women diagnosed with the humano immunodeficiency virus in the antenatal period. *Sahara J.* 2017;14(1):85-92 DOI: <https://doi.org/10.1080/17290376.2017.1379430>
27. Joint United Nations Program on HIV/AIDS (UNAIDS). Communities Make the Difference [Internet]. Geneva: UNAIDS;2019 [citado 2020 Nov 20]. Disponível em: <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2019/world-aids-day-2019-communities-make-the-difference>

Apoyo financiero

Los gastos referentes a la compra de equipos para las entrevistas y compensación de las participantes fueron financiados por el fondo concursable interno de la Escuela de Enfermería, financiado por la Dirección de Posgrado en conjunto con la Dirección de Investigación, llamado "Apoyo para Elaboración de Tesis de Magíster en Enfermería (APET)" de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

Apoyo financiero de la Dirección de Investigación y Doctorado de la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile (para la publicación).

