



Universitat Autònoma de Barcelona

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  [http://cat.creativecommons.org/?page\\_id=184](http://cat.creativecommons.org/?page_id=184)

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

**WARNING.** The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>



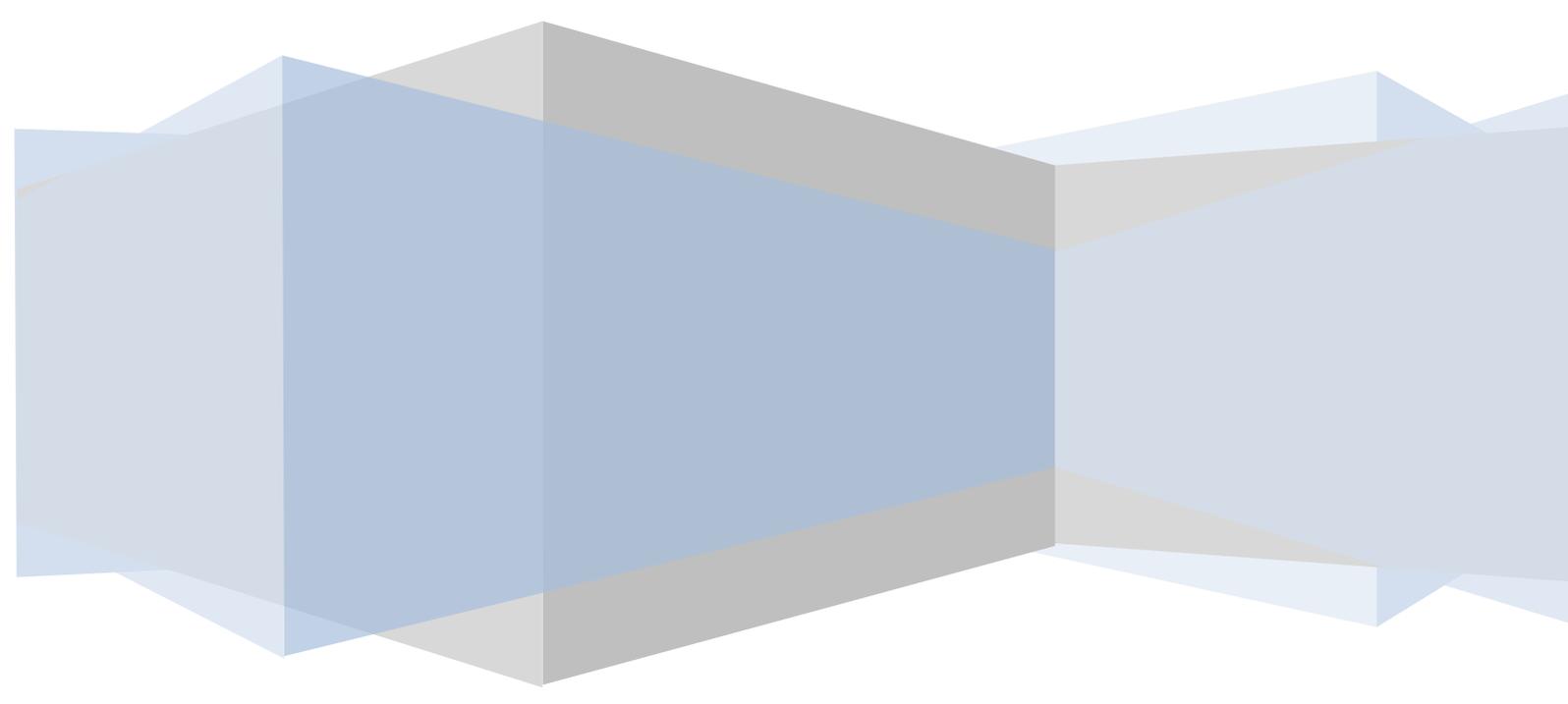
Universitat Autònoma  
de Barcelona

Tesis Doctoral

*Comprender la toma de  
decisiones reproductivas en  
mujeres con VIH, un reto  
para la mejora de los  
cuidados*

Ariadna Huertas Zurriaga

Programa de Doctorado en Medicina  
Departamento de Medicina





**Universitat Autònoma  
de Barcelona**

**Programa de Doctorado en Medicina  
Departamento de Medicina**

***TESIS DOCTORAL***

*Comprender la toma de decisiones reproductivas  
en mujeres con VIH, un reto para la mejora de los  
cuidados*

Doctoranda: Ariadna Huertas Zurriaga

Director: Dr. Juan Manuel Leyva del Moral

Tutor: Dr. Albert Selva O'Callaghan

Barcelona, 2020

## Agradecimientos

---

Han sido tres años de esfuerzo y dedicación repletos de emociones intensificadas, de momentos de euforia descontrolada, de desánimo, alegría, impotencia o casi hasta de locura transitoria. En definitiva, de instantes y períodos acompañados de un sinfín de emociones, a veces agridulces, en los que siempre he contado con el apoyo incondicional de muchas personas y a quienes quiero dedicar este apartado.

Tengo que agradecer enormemente la oportunidad que se me ha ofrecido de poder trabajar junto a mi gran referente y mentor, el Dr. Juan Leyva, quien me ha acogido y llevado de la mano en esta carrera llena de obstáculos; sin él no hubiese sido posible la realización de esta tesis. Gracias por tu confianza, por creer en mí y por tus constantes enseñanzas. Mi más sincera y gran admiración.

A Sergio Alonso, enfermero clínico de la unidad de Investigación e Innovación del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, quién también me ha acompañado en estos años y quien ha sido un pilar fundamental para la consecución de mis objetivos, y por su incansable disposición, sus consejos y comprensión.

A la Dirección de Enfermería del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol y a la Fundació Lluita Contra la Sida, por haberme abierto las puertas y haberme animado en este maratón.

Al equipo de enfermería del Hospital de día de VIH. Gracias Carmen, Eva, Maribel, Lidia por vuestra colaboración desinteresada; sin vosotras el primer contacto con las mujeres hubiera sido mucho más difícil. A todos los compañeros de la Fundació Lluita contra la SIDA, especialmente a Carmina y a Jordi, con quienes hemos debatido, consultado y compartido tantos buenos instantes.

A todos los que han participado activamente en esta investigación, a las entrevistadas, por haber compartido sus inmemorables experiencias y haberme confiado sus intimidades.

A los coautores y colaboradores de la metasíntesis, gracias al Dr. Palmieri, la Dra. Edwards, la Dra. Cesario, la Dra. Feijoo y a mi compañera Lidia Pardell, por su altruista contribución.

De igual manera, mi más franco agradecimiento a la directora de enfermería, la Dra. M.<sup>a</sup> Dolors Bernabeu Tamayo, al Dr. Albert Selva y a la Universidad Autónoma de Barcelona, por haberme acogido en su programa de doctorado.

Por supuesto a mi familia, quien me ha ofrecido siempre su apoyo y ha sido un pilar esencial en mi vida. A mi compañero de vida, mi alma gemela y mejor amigo que, a pesar de compartir nuestras ajetreadas vidas, el ánimo, soporte y alegría que me brinda me da la fortaleza necesaria para seguir adelante. En nuestra "lucha de gigantes" las palabras no bastan para agradecerte todo lo que me enseñas y ayudas. A mis amigas, por todos los momentos vividos, por los ánimos y cariño que siempre me dan. A mi pequeño, quien me ha dotado de una especial sensibilidad en esta última fase de la tesis doctoral.

En definitiva, quisiera gratificar la cooperación desinteresada de todas y cada una de las personas que han estado a mi lado durante todo este corto pero intenso período de tiempo. Si bien ha requerido la inversión de gran cantidad de energía, me siento muy orgullosa de haberme embarcado en esta aventura en la que quiero siempre recordar las experiencias y personas que me han acompañado en este camino que solo acaba de comenzar.

## Abreviaturas

---

<b>ADN</b>	Ácido Desoxirribonucleico o DNA en inglés
<b>ARN</b>	Ácido Ribonucleico o RNA en inglés
<b>ARV</b>	Antirretrovirales
<b>AZT</b>	Zidovudina
<b>CDC</b>	Centers for Disease Control
<b>CEEISCAT</b>	Centre d'Estudis Epidemiològics sobre les Infeccions de Transmissió Sexual i Sida de Catalunya
<b>CVP</b>	Carga Viral Plasmática
<b>DIU</b>	Dispositivo Intrauterino
<b>GRADE</b>	Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation
<b>HSH</b>	Hombres que tienen relaciones Sexuales con Hombres
<b>LM</b>	Lactancia Materna
<b>NANDA</b>	North American Nursing Diagnosis Association
<b>OCDE</b>	Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud

**ONUSIDA/** Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida

**UNAIDS**

**PCR** Reacción de la Polimerasa en Cadena

**PID** Personas que se Inyectan Drogas

**PVVIH** Personas que Viven con el VIH

**SIDA** Síndrome de la Inmunodeficiencia Humana Adquirida

**SSR** Salud Sexual y Reproductiva

**SD** Standard Deviation (desviación estándar)

**TARGA** Terapia Antirretroviral de Gran Actividad

**TDC** Toma de Decisiones Compartidas

**VIH** Virus de la Inmunodeficiencia Humana

**VIS** Virus de la Inmunodeficiencia Símica

## Índice

---

<b>RESUMEN .....</b>	<b>13</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>19</b>
1.1. Razones e intereses en el estudio de la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH .....	20
1.2. Aspectos generales del VIH: El VIH desde el modelo biomédico .....	26
1.2.1. Antecedentes históricos del VIH .....	26
1.2.2. Epidemiología.....	31
1.2.3. Objetivo 90-90-90 de la Organización Mundial de la Salud .....	34
1.2.4. Cribado y Diagnóstico precoz .....	35
1.2.5. Bases clínicas.....	38
1.2.5.1. VIH-1 y VIH-2.....	38
1.2.5.2. Mecanismos de transmisión.....	39
1.2.5.3. Evolución natural de la infección por VIH.....	39
1.2.5.4. Clasificación de la infección por el VIH y criterios diagnósticos de SIDA .....	40
1.2.5.5. Marcadores de evolución en las personas con VIH .....	42
1.2.6. Aspectos terapéuticos de la infección por VIH/SIDA .....	44
1.2.6.1. Fármacos antirretrovirales .....	45
1.2.7. Atención a la salud sexual y reproductiva en mujeres con VIH.....	48
1.2.7.1. Planificación familiar .....	48
1.2.7.2. VIH y embarazo .....	50
Consejo preconcepcional .....	50
Opciones reproductivas.....	50
Manejo terapéutico durante la gestación, el parto y el postparto .....	51
Manejo intraparto .....	53
Profilaxis antirretroviral en el período neonatal.....	54
1.2.8. Reflexiones finales .....	55



<b>3. OBJETIVOS.....</b>	<b>109</b>
<b>4. MATERIAL Y MÉTODOS .....</b>	<b>111</b>
4.1. Diseño del estudio.....	112
4.1.1. Metodología cualitativa .....	112
4.1.1.1. Dimensión onto-epistemológica.....	113
4.1.1.2. Dimensión metodológica y perspectiva teórica .....	115
4.1.2. Diseño metodológico: Teoría Fundamentada Constructivista .....	117
4.1.2.1. Razonamiento abductivo.....	120
4.2. El trabajo de campo .....	122
4.2.1. Contexto y selección del grupo participante. Conformación de la muestra e instrumentos de recolección de datos .....	122
4.2.2. Las entrevistas .....	124
4.2.3. La estrategia de recogida de datos .....	127
4.2.4. El análisis de los datos .....	132
4.2.4.1.El método de comparaciones constante: codificación inicial y codificación focalizada .....	133
4.2.4.2. De lo general a lo particular: Construyendo categorías.....	137
4.2.4.3. Construyendo un mapa conceptual .....	140
4.2.4.4. Las evidencias disponibles como parte del análisis de datos: elaboración de una metasíntesis.....	143
4.3. La Metasíntesis .....	145
4.3.1. Estrategia de búsqueda .....	146
4.3.2. Criterios de inclusión .....	147
4.3.3. Selección de estudios .....	148
4.3.4. Evaluación de la calidad.....	150
4.3.5. Síntesis de los datos .....	150
4.3.6. Los Artículos incluidos en la Metasíntesis.....	151

4.4. Criterios de rigor.....	160
4.4.1. Credibilidad .....	160
4.4.2. Transferibilidad .....	161
4.4.3. Consistencia.....	162
4.4.4. Confirmabilidad.....	162
4.4.5. Reflexionando el posicionamiento de la persona investigadora.....	163
4.5. Aspectos éticos .....	165
<b>5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN .....</b>	<b>167</b>
5.1. Encajando las piezas: tomando decisiones reproductivas como mujer con VIH.....	168
5.2. Datos sociodemográficos: características de las participantes.....	170
5.3. La categoría central: “Te dejas llevar”.....	171
5.4. Las categorías .....	177
5.4.1. Categoría 1: Construyéndome a mí misma .....	177
5.4.1.1. Mi identidad como persona con VIH.....	178
5.4.1.2. Mi identidad como mujer con VIH.....	184
Planteando la maternidad; Mi identidad como madre .....	184
Viviendo mi sexualidad como mujer con VIH.....	190
Mi identidad como mujer trans con VIH .....	191
5.4.1.3. A modo de síntesis .....	192
5.4.2. Categoría 2: Decidir ser madre, ardua tarea.....	193
5.4.2.1. “Yo no tenía información”: falta de conocimientos.....	194
5.4.2.2. Desafiándome a mí misma; miedos, incertidumbres y dudas ....	196

5.4.2.3. Soledad .....	200
"Ellos ni siquiera saben que tengo el VIH"; falta de apoyo de la familia y de los amigos .....	201
No puedo contar con mi pareja.....	202
Falta de apoyo de las profesionales .....	203
5.4.2.4. Barreras socioeconómicas .....	207
5.4.2.5. Luchando contra el tiempo; barreras biológicas .....	209
5.4.2.6. "Ausencia" de deseos reproductivos .....	211
5.4.2.7. A modo de síntesis .....	212
5.4.3. Categoría 3: Afrontando las decisiones reproductivas .....	213
5.4.3.1. Recursos externos .....	216
Los agentes sociales.....	216
Empoderándome a mí misma .....	223
Navegando entre los datos; recursos para resolver dudas.....	225
5.4.3.2. Recursos internos .....	228
Cuidando de mí misma y de los demás.....	228
Experiencias previas .....	233
Esperanza .....	234
5.4.3.3. A modo de síntesis .....	237
5.5. Reflexiones finales.....	238
<b>6. CONCLUSIONES .....</b>	<b>240</b>
<b>7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO, RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA Y LÍNEAS DE FUTURO .....</b>	<b>245</b>
7.1. Limitaciones del estudio .....	246
7.2. Implicaciones y recomendaciones para la práctica.....	248
7.3. Líneas futuras de investigación .....	257

<b>8. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>259</b>
<b>9. ANEXOS.....</b>	<b>319</b>
ANEXO 1. Guion de la entrevista .....	320
ANEXO 2. Hoja de información .....	321
ANEXO 3. Consentimiento informado.....	324
ANEXO 4. Cuestionario de datos sociodemográficos.....	328
ANEXO 5. Categorías, códigos y subcategorías de la metasíntesis .....	331
ANEXO 6. Reflexionando mi posicionamiento .....	333
ANEXO 7. Características sociodemográficas de las mujeres entrevistadas.....	336

## Resumen

---

### INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de VIH supone un cambio de vida para las personas que lo sufren, las cuales entran en un mundo totalmente desconocido donde reina el miedo y la incertidumbre. Además, el estigma presente en la sociedad les puede llevar a tener falsas creencias. En el caso de las mujeres supone un gran obstáculo a la hora de tomar decisiones reproductivas, a pesar de que la maternidad, tradicionalmente, ha sido uno de los roles que ha dado sentido a la vida de las mujeres. Gracias a la Terapia Antirretroviral de Gran Actividad el VIH es comparable a una enfermedad crónica y las posibilidades de transmisión vertical disminuyen por debajo del 1%. Pese al favorable escenario reproductivo, el temor por transmitir el VIH a la descendencia es un hecho común entre las mujeres, las que deben afrontarse a una sociedad que cree que no deberían de tener hijos/as. Explicar cómo las mujeres con VIH gestionan la toma de decisiones reproductivas se trata del objetivo principal de esta investigación, generando teoría sustantiva explicativa del fenómeno.

### METODOLOGÍA

Se ha utilizado la Teoría Constructivista de Charmaz para dar respuesta a los objetivos. Para la recolección de datos, se ha recurrido a las entrevistas semiestructuradas y a la reinterpretación de las evidencias disponibles mediante la elaboración de una metasíntesis. El reclutamiento de las participantes se ha realizado en la Fundació Lluita contra la SIDA del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, en Badalona (Barcelona). Los datos han sido recogidos una vez obtenidos los permisos del Comité de Ética de Investigación, informadas las participantes y firmados los respectivos consentimientos, siempre respetando los requisitos éticos y legales. Los datos han sido analizados mediante el método de las

comparaciones constantes, originalmente creado por Glasser y Strauss e incorporado en la versión adaptada de Charmaz.

## **RESULTADOS**

La toma de decisiones reproductivas en las mujeres con VIH se presenta como un fenómeno apresado y mediado por los otros, por los ideales de feminidad y por las estructuras imperantes e impuestas por el orden patriarcal, por los que las mujeres deciden dejarse llevar. Los ideales de feminidad y maternidad predominantes en la sociedad, contribuyen a la construcción de la identidad de las mujeres. La construcción del “Yo Ideal” es irrumpida por el diagnóstico del VIH, produciéndose una fragmentación de la identidad. Este nuevo “Yo” está muy manchado por la propia enfermedad, el estigma relacionado, los propios prejuicios y la mirada de los otros. Consecuentemente, las mujeres con VIH se sitúan de forma inesperada en un escenario reproductivo muy complejo tras el diagnóstico. La falta de conocimientos generalizado, las falsas creencias, las dudas e incertidumbres, las situaciones de marginalidad socioeconómica, los obstáculos biológicos y en su estado de salud y la ausencia de una o más figuras afectivas, van a dificultar aún más las decisiones reproductivas. Para poder hacer frente al hostil contexto reproductivo, las mujeres con VIH van a desarmar todo su repertorio de mecanismos de afrontamiento, respaldándose en las redes de apoyo, las profesionales sanitarias, las figuras de afecto, la religión o la esperanza depositada en la maternidad. Asimismo, las mujeres con VIH van a utilizar estrategias de autocuidado para proteger a sus seres queridos, y es que la transmisión de la infección es su temor más acuciante. Todas estas circunstancias, van a influenciar las decisiones reproductivas de las mujeres con VIH, las cuáles se dejan llevar por los acontecimientos y/o personas con las que se van a ir encontrando en un camino que está repleto de obstáculos.

## **CONCLUSIONES**

La complejidad del proceso de decisión reproductiva en las mujeres con VIH sugiere adoptar un enfoque integral de asesoramiento multidisciplinario con el fin de satisfacer las necesidades específicas en la salud sexual y reproductiva de las mujeres con VIH. Las profesionales sanitarias deberían facilitar las herramientas necesarias y empoderar a las mujeres para que tomaran decisiones reproductivas de forma informada, reflexiva, autónoma y libre y se sintieran acompañadas en este difícil proceso. Asimismo, estas decisiones se deberían tomar en un entorno sanitario de soporte con un enfoque humanizado basado en el asesoramiento, la atención centrada en la persona y las decisiones compartidas.

**PALABRAS CLAVE:** mujer, VIH, reproducción, toma de decisión.

## **Abstract**

---

### **INTRODUCTION**

HIV entails a change of life for people who suffer from it, who enter a totally unknown world where fear and uncertainty reign. Furthermore, the stigma present in society can lead them to have wrong beliefs. In the case of women, it supposes a great challenge when making reproductive decisions. Motherhood is an important role that gives meaning to a woman's life. Thanks to Highly Active Anti-Retroviral Therapy, HIV is comparable to a chronic disease and mother-to-child transmission is less than 1%. Despite the favorable situation for pregnancy, the fear of mother-to-child transmission is a common fact among women, who must face a society that believes that they should not have children. The main objective of this dissertation is to explain how women with HIV manage reproductive decision making, generating an emergent theory from empirical data.

### **METHODS**

A qualitative methodological approach based on the Constructivist Grounded Theory of Charmaz has been used. In order to collect the data, semi-structured interviews and the reinterpretation of the available evidence have been selected. Participants were recruited at Fundació Lluita contra la SIDA from Hospital Universitario Germans Trias i Pujol. The data was collected once the permits of the Health Care Ethics Committee were obtained, the participants were informed and the respective consents were signed, always respecting the ethical and legal requirements.

### **RESULTS**

Reproductive decision-making in women with HIV is presented as a phenomenon which is shaped by others and social constructs, including the ideals of

femininity and the prevailing structures imposed within a patriarchal structure of society. The prevailing ideals of femininity and motherhood in society contribute to the construction of women's identity. The construction of this "Ideal Self" is interrupted by the diagnosis of HIV, which shatters women's identity. This new identity is very stained by the disease itself, the HIV-related stigma, women's own prejudices and the perception of others. Consequently, women with HIV are unexpectedly placed in a very complex reproductive scenario after diagnosis. The general lack of knowledge and wrong beliefs about HIV, doubts and uncertainties, socio-economic barriers and marginalizing situations, biological and health barriers and the absence of one or more affective figures, make even more difficult women's reproductive decisions. In order to cope with this hostile reproductive context, women with HIV will disarm their entire repertoire of coping mechanisms, relying on supportive figures, support networks, health professionals, religion or the hope deposited in motherhood. Likewise, women with HIV use self-care strategies to protect their loved ones since the transmission of the infection is their most pressing fear. All these circumstances will sway the reproductive decisions of women with HIV, which will allow them let go by events and / or people.

## **CONCLUSIONS**

Reproductive decision making is a complex process that women living with HIV have to face, so their coping strategies and resilience are essential ingredients in this multifaceted work. This complexity suggests a need for integrated care and a comprehensive multidisciplinary counseling approach to meet the specific sexual and reproductive health needs of women with HIV. Health professionals should provide the necessary tools and empower women to make reproductive decisions in an informed, reflexive, autonomous and feel supported in this difficult process. Furthermore, these decisions should be made in a

caring healthcare environment with a humanized care approach based on counseling, person-centered care and shared decision-making.

**KEYWORDS:** women, HIV, reproduction, decision making.

## 1. Introducción

---

## **1.1. Razones e Intereses en el Estudio de la Toma de Decisiones Reproductivas en Mujeres con VIH**

El entorno sanitario se caracteriza por enfrentar permanentemente situaciones decisionales. A menudo, estas decisiones no son fáciles, particularmente cuando el curso del tratamiento o la historia natural de la enfermedad son inciertos o cuando la decisión implica realizar un balance entre sus riesgos y beneficios y su resultado puede ocasionar un fuerte impacto emocional (O'Connor et al., 2007). Esta tesis doctoral tiene como objetivo principal explicar cómo las mujeres con VIH gestionan la toma de decisiones reproductivas. En este capítulo de introducción el propósito es examinar y justificar al lector el interés por el modelo de decisiones compartidas y las razones por las que se ha considerado importante el estudio de la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1978, declaró que las personas tienen el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la planificación y aplicación de su atención de salud, apuntando la necesidad de un ambiente más colaborativo en la relación usuario-profesional sanitario. De la misma forma, la Ley española 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente destaca que "...el derecho del paciente a decidir libremente después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles", a la vez que subraya "...la obligación del profesional a cumplir sus deberes de información respetando las decisiones de los pacientes adoptadas libre y voluntariamente por estos". Con el fin de garantizar los valores y derechos de las personas atendidas y las profesionales sanitarias, la bioética considera fundamentales los principios éticos de justicia, no maleficencia, beneficencia y autonomía (Gracia, 2001). En este sentido, a lo largo de los últimos años ha ido surgiendo el concepto "toma de decisiones compartidas" (TDC) (Gracia, 2001), el cual guarda un estrecho vínculo con el principio de autonomía de

las personas. El modelo de decisiones compartidas es un proceso interpersonal, interdependiente y colaborativo en el que las profesionales sanitarias y las usuarias se influyen mutuamente (Légaré & Witteman, 2013). Las primeras intervienen en la clarificación y determinación de las diferentes opciones y preferencias para las segundas en una determinada situación clínica. Así pues, se convierten en asesoras que estructuran la deliberación, informan de las alternativas disponibles, sin coaccionar ni manipular, analizan la información de la situación clínica de la persona, dialogando sobre los beneficios y los riesgos de las alternativas terapéuticas, mientras la persona atendida expone sus valores y comunica sus preferencias (Légaré & Witteman, 2013). Se trata de un modelo dinámico y una experiencia compartida que puede ser aplicable en cualquier ámbito sanitario (Ruiz Moral et al., 2010).

A pesar que las políticas sanitarias orientan cada vez más las decisiones alrededor de la persona y que la TDC es reconocida como importante por parte del colectivo sanitario, parece que su aplicación en la práctica todavía es limitada (Couët et al., 2015; Härter et al., 2011; Kunneman et al., 2016). Además, existen pocas evidencias sobre los efectos del modelo de decisiones compartidas (Shay & Lafata, 2015), principalmente por la falta de instrumentos de medida validados (Kasper et al., 2011), pero la literatura demuestra que las personas que toman un rol activo en la toma de decisiones, presentan mayores beneficios clínicos (Hack et al., 2006; Hibbard & Greene, 2013; Kiesler & Auerbach, 2006). Esta participación activa resulta más difícil para los colectivos vulnerables (Kiesler & Auerbach, 2006), como es el caso de las mujeres que viven con VIH. Sin embargo, parece que no es tanto por no querer participar sino por una falta de autoeficacia (Légaré et al., 2011). Por lo que intervenciones adaptadas estimularían las decisiones compartidas en estos colectivos (Smith et al., 2014).

La maternidad es concebida como uno de los roles que da sentido a la vida de una mujer por la mayor parte de la población. Los estereotipos de la maternidad no son extraños para las mujeres con VIH, que desean preservar su papel de "buenas madres" para reforzar su identidad y su valor social, a menudo perdido como consecuencia del diagnóstico de infección por el VIH (Gómez-Suárez, 2016).

Los factores que influyen en la decisión de tener un hijo en las mujeres con VIH parecen ser muy diferentes por la posibilidad de transmisión vertical, por cómo el embarazo afectará a la salud de la mujer o por la posibilidad de que la madre se enferme y / o muera antes de que crezca el niño (Leyva-Moral et al., 2017a; 2017b; Mazzeo et al., 2012). Además, cómo afirmaban Sowell et al., hace años (1999), el VIH se asocia a una menor fertilidad en las mujeres y aumenta el riesgo de resultados perinatales adversos, por lo que suponen un reto añadido a la hora de decidir tener descendencia (Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018). El sentimiento de culpabilidad y preocupación por transmitir la enfermedad también es un hecho común entre las mujeres portadoras del virus (Barnes & Murphy, 2009). A pesar de estos obstáculos, las evidencias disponibles sugieren que el estado serológico de las mujeres o el conocimiento de la transmisión del VIH no influyen en sus decisiones reproductivas (Carlsson-Lalloo et al., 2016; Orlando et al., 2017). En este sentido, aproximadamente un tercio de las mujeres afirman haber tenido un embarazo desde su diagnóstico (Barnes & Murphy, 2009). Otros aspectos que pueden influir en los deseos reproductivos de las mujeres con VIH son el significado cultural e individual percibido de la maternidad, las normas y los roles dentro de la familia, los deseos y actitudes percibidas de la pareja y de las trabajadoras de la salud, el estigma y la discriminación o las experiencias previas en la crianza de otros hijos (Mazzeo et al., 2012; Wesley, 2003).

Por otra parte, el mayor acceso a la Terapia Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA) ha hecho que el VIH sea comparable a una enfermedad crónica en términos de

esperanza de vida (Bell et al., 2007; Gómez-Suárez, 2016). Asimismo, con las medidas de tratamiento apropiadas y gracias a una gama de opciones de concepción más seguras, las tasas de éxito del embarazo son buenas y las posibilidades de infección del recién nacido disminuyen a menos del 1%, lo que coloca a las mujeres con VIH en una situación reproductiva favorable, pudiendo tener embarazos planificados de manera responsable y deseados (Gómez-Suárez, 2016; Saleem et al., 2017).

Pese al optimista escenario reproductivo, la suposición popular sigue siendo que las mujeres con VIH no deberían tener hijos (Carlsson-Lalloo et al., 2016; Leyva-Moral et al., 2017a; 2017b). En el contexto social y familiar, las mujeres que viven con VIH y tienen deseos genésicos no siempre son comprendidas, lo que puede dar lugar a conductas estigmatizadoras. Las normas sociales y la discriminación de las familias, las comunidades y las redes sociales influyen en las experiencias individuales y de pareja (Orza et al., 2017). Por esta razón, muchas mujeres prefieren ocultar la enfermedad. Además, a menudo las mujeres no se sienten bien apoyadas por las profesionales de la salud e incluso reportan casos de discriminación, lo que aumenta su sufrimiento e impacta negativamente en su relación con el sistema sanitario (Campero et al., 2010; O'Brien et al., 2017). Por otro lado, algunos estudios informan sobre la falta de conocimientos específicos sobre el VIH entre algunos sectores del colectivo médico, lo que produce preocupación y frustración entre las mujeres. Estos prejuicios y la falta de conocimientos entre las profesionales de la salud, muchas veces dificulta que las mujeres que viven con VIH acudan a los servicios sanitarios por temor a ser juzgadas (Leyva-Moral et al., 2017b). Además, a menudo, como reciben información errónea y/o incompleta, aumentan los embarazos no planificados y el riesgo de transmisión vertical (de Bruyn, 2012).

Como respuesta ante esta situación de necesidades sexuales y reproductivas no satisfechas, las mujeres con VIH reclaman poder disponer de servicios de atención

específicos que reconozcan y respondan a sus particularidades (Orlando et al., 2017). De igual modo, las recomendaciones apuntan a la integración de los servicios de salud sexual y reproductiva con los del VIH para brindar una atención en el mismo lugar y tiempo, con personal capacitado y para poder comprender y satisfacer las exigencias específicas de salud reproductiva de las mujeres con VIH (Johnson et al., 2009). Los servicios de salud deberían incluir asesoramiento acerca los distintos métodos anticonceptivos disponibles y las diferentes opciones reproductivas, incluyendo las técnicas de reproducción asistida y/o la adopción, atención prenatal y posnatal no discriminatoria y acompañamiento tras una interrupción voluntaria y/o legal del embarazo (Barnes & Murphy, 2009; Leyva-Moral et al., 2017b; Saleem et al., 2017). En el caso de tomar la decisión de concebir, garantizar una atención integral de las mujeres con VIH con el fin de satisfacer sus necesidades e intenciones reproductivas, resulta imprescindible (Wesley et al., 2000). El deseo de no tener descendencia también debe contemplarse, ofreciendo igualmente un acompañamiento durante la toma de decisión. El aumento de la disponibilidad, la accesibilidad y la calidad de estos servicios podría contribuir a que las mujeres con VIH y sus parejas tomaran decisiones reproductivas más informadas acorde a sus valores y preferencias (Wesley et al., 2000).

En síntesis, con el fin de ofrecer una atención y asesoramiento eficaz a las mujeres con VIH, es necesario comprender y explicar cómo estas mujeres toman sus decisiones reproductivas y examinar qué factores intervienen en el proceso. La literatura disponible al respecto es escasa y en la mayor parte de casos, de naturaleza cuantitativa. No obstante, para llegar a una mayor profundidad de comprensión de los fenómenos a veces es oportuno utilizar un enfoque cualitativo. De esta forma se pueden explicar los significados de los procesos vividos por las personas, conocer sus preferencias y expectativas, y así descubrir qué factores intervienen en la efectividad de las actividades sanitarias. Explorar cómo las mujeres con VIH manejan las decisiones reproductivas desde una perspectiva cualitativa

ayudará a las enfermeras y a otros profesionales de la salud a identificar los factores implicados y así poder brindar una atención sexual y reproductiva de calidad y culturalmente competente, ya que la confianza depositada en las profesionales sanitarias puede ser determinante a la hora de tomar decisiones sobre su salud.

Tras examinar y justificar el interés por el estudio de la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH, se va a tratar de contextualizar el fenómeno objeto de estudio. Para ello, en las siguientes secciones, se expondrán todos aquellos aspectos relacionados con la historia, la epidemiología, las bases clínicas y terapéuticas del VIH en general, y de la mujer en particular. Seguidamente se tratará de plasmar que supone ser mujer y vivir con VIH y la necesidad de adoptar un modelo de atención holístico con perspectiva de género. Finalmente, se explicará en qué consiste el modelo de toma de decisiones compartidas y como enfermería juega un papel trascendental.

## 1.2. Aspectos Generales del VIH: El VIH desde el Modelo Biomédico

### 1.2.1. Antecedentes Históricos del VIH

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es una enfermedad causada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y definida por un conjunto de enfermedades oportunistas<sup>1</sup> que pueden desarrollarse como consecuencia de una inmunodepresión producida por la infección por el VIH (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida, 2015). A raíz de un aumento creciente de infecciones oportunistas, el SIDA fue reconocido por primera vez en 1981 como una nueva enfermedad (Greene, 2007; Peeters et al., 2013). Fue el 5 de junio de ese año que los “Centers for Disease Control and Prevention” (CDC) reportaron cinco casos de jóvenes homosexuales en tres hospitales diferentes de Los Ángeles, que presentaban neumonía por *Pneumocystis carinii* asociados a una profunda inmunodepresión (Gottlieb et al., 1981). Lo que llamaba la atención no fue la neumonía en sí sino su simultaneidad con otro tipo de afección oportunista, el sarcoma de Kaposi. La mayoría de las personas fallecieron a los pocos meses. Ese mismo año se publicaron tres artículos originales con reportes de otros casos y se alertó a la comunidad médica sobre el posible impacto en la salud mundial. En el año 1984, se publicó un artículo del equipo del Instituto Pasteur de París que anunciaba el descubrimiento del virus “lymphadenopathy-associated” (posteriormente llamado VIH), vinculado a los casos de inmunodeficiencia reportados desde 1981 y nombrados como Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (Barre-Sinoussi et al., 1983).

La expansión fue tan rápida a nivel global que obligó a la comunidad médica y científica a actuar rápidamente y a investigar sobre la nueva afección (Barre-Sinoussi, Ross,

---

<sup>1</sup> También denominadas infecciones oportunistas. Causadas por diversos microorganismos, muchos de los cuales no suelen originar una enfermedad en personas con un sistema inmunitario saludable. Entre las enfermedades oportunistas comunes se incluyen la neumonía por *Pneumocystis jirovecii*; la criptosporidiosis; la histoplasmosis; infecciones bacterianas; otras infecciones parasitarias, víricas y micóticas; y algunos tipos de cáncer. En muchos países, la tuberculosis es la principal infección oportunista asociada al VIH (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida, 2015).

& Delfraissy, 2013). El aislamiento del virus en 1983 fue la base para el desarrollo del test diagnóstico. Por otra parte, el conocimiento genómico del virus fue crucial para conocer el origen, la evolución y su diversidad, así como para proporcionar evidencias que la enfermedad era el resultado de infecciones cruzadas entre especies (Barre-Sinoussi et al., 2013).

Muchas son las rocambolescas teorías sobre el origen del VIH. En la década de los 80, últimos tiempos de la Guerra fría en la que las incertidumbres y los miedos abundaban, las ansias publicitarias de la Unión Soviética y Estados Unidos se avivaron. Algunos difamaron que el virus se había creado en sus respectivos laboratorios militares. Ya a partir de 1999, como afirman las publicaciones de Sharp & Hahn (2011), se comprobó aquello de que se sospechaba: el origen se hallaba en el virus de la inmunodeficiencia simica (VIS). La primera pista se encontró en 1986 cuando se detectó el VIH-2 en algunos pacientes afectados de SIDA en el oeste de África. Este nuevo virus estaba estrechamente relacionado con un virus simio, el cual era causa de inmunodeficiencia en macacos. Posteriormente otros virus, denominados virus de la inmunodeficiencia simica, se identificaron en distintas especies de simios del África subsahariana (Sharp & Hahn, 2011).

Lo misterioso era saber qué tipo de contacto sanguíneo facilitó la transmisión de monos a humanos y cuándo y dónde sucedió. Algunos especularon que el origen estuvo en los preparados con sustancias provenientes de chimpancé para la elaboración de la vacuna de la poliomielitis. Otra de las hipótesis era que el contacto con la sangre infectada se produjera durante actividades relacionadas con la caza y la manipulación de carne de mono para el consumo humano. Sea como sea, el virus entraría en los seres humanos por primera vez a principios de los años 20 en Leopoldville (actual Kinshasa, capital de la República Democrática del Congo) (Faria et al., 2014).

Una de las principales diferencias entre el VIS y el VIH era su patogenicidad, siendo mucho menos agresiva en el primer tipo. Lo que llamaba la atención era como una zoonosis había llegado a dimensiones epidémicas. Dicho en otras palabras, posiblemente otros factores de carácter cultural, social y material, como el desarrollo urbano y económico que experimentó África, tuvieron que ver con la propagación a gran escala. Consecuentemente, desde que el VIH fue descubierto, las razones de su repentina emergencia, propagación de la epidemia y gran patogenicidad, han sido objeto de estudio (Sharp & Hahn, 2011).

La historia del VIH en Estados Unidos empezó en 1981, años antes que se describiera la causa virológica y que las pruebas diagnósticas estuvieran disponibles (Curran & Cooper, 2019). La epidemia fue asociada al colectivo homosexual en un inicio. Posteriormente a los usuarios de drogas por vía parenteral y finalmente a la población general. Es decir, las primeras teorías sobre su causa se centraron en cuestiones de estilo de vida, incluyendo sobrecarga inmune por infecciones múltiples, uso de nitrito de amilo o “poppers”, una reacción al semen, múltiples parejas sexuales, entre otras. Estas teorías avivaron el miedo y los prejuicios que rodeaban la enfermedad (Greene, 2007).

La investigación del síndrome en hombres con hemofilia sometidos a transfusiones continuas, condujo a la hipótesis que la causa podría ser viral y llevó a formular recomendaciones mucho antes de que el VIH fuera descubierto (Curran & Cooper, 2019). Por este motivo, el VIH permaneció en silencio e infradiagnosticado por muchos años. Esta situación de infradiagnóstico perdura actualmente ya que el CDC estima que el 80% de nuevos contagios son debidos a que las personas no son diagnosticadas o no están recibiendo tratamiento (Li et al., 2019).

A finales de los 80 e inicios de los 90 del pasado siglo, quedó claro que el SIDA era habitual en África (Serwadda et al., 1985). Los avances médicos y la crispación política

estaban en la agenda del día. En esa época, surgieron análisis de sangre capaces de monitorizar los niveles circulantes de VIH, las cuales se bautizaron como el santo grial para el manejo clínico. En Estados Unidos, surgieron distintas formaciones activistas contra el SIDA que convocaron acciones que reunían a miles de personas por todo el país. No obstante, las conductas estigmatizadoras entre la clase social y política eran indudables; incluso el senador Jesse Helms introdujo una legislación que prohibía la entrada a los Estados Unidos a las personas con VIH. El primer Día Mundial del SIDA tuvo lugar el 1 de diciembre de 1988. Ese mismo año, debido a la creciente crisis del SIDA, se organizó una cumbre mundial de ministros de salud en Londres. Estas reuniones culminaron en la Declaración de Londres de Prevención del SIDA. Después de la muerte de Ryan White el 8 de abril de 1990, adolescente que fue expulsado de su colegio por el VIH y referente en la lucha contra el SIDA, los Estados Unidos aprobaron la Ley Ryan White CARE, con el fin de mejorar la calidad y disponibilidad del tratamiento del VIH y para apoyar programas para pacientes con el VIH y sus familias (Greene, 2007).

En 1996, se introdujeron regímenes de medicamentos antirretrovirales (ARV) de tres fármacos que consistían en varias combinaciones de inhibidores de la transcriptasa inversa e inhibidores de la proteasa nucleósidos y no nucleósidos, comúnmente conocidos como Terapia Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA). Aunque los regímenes eran complejos y a menudo difíciles para su adhesión, la TARGA transformó el SIDA y la infección por VIH de una enfermedad aguda y letal a un proceso infeccioso crónico y manejable. El precio a pagar, no obstante, eran unos severos efectos secundarios hematológicos, endocrinológicos y cardiovasculares (Greene, 2007).

Los avances en cuanto al tratamiento y manejo del VIH la han convertido en una enfermedad crónica en términos de esperanza de vida. A pesar de todos los esfuerzos realizados hasta el momento, la ciencia debe continuar desarrollando nuevas terapias y

opciones preventivas, identificar nuevos biomarcadores para predecir y monitorear la respuesta de las personas a las intervenciones actuales y futuras, e investigar hacia una posible cura para el VIH. Sin embargo, tratar con los problemas científicos, clínicos, políticos, económicos y sociales que plantea el VIH / SIDA no es tarea fácil, por lo que continuará siendo una lucha importante que va a requerir el compromiso por parte de los distintos actores.

### ***1.2.2. Epidemiología***

Actualmente, a nivel mundial existen 37,9 millones [32,7 millones–44,0 millones] de PVVIH, de las cuales 24,5 millones tienen acceso a la TARGA. Desde el comienzo de la epidemia, 74,9 millones [58,3 millones–98,1 millones] de personas se han infectado y 32 millones han fallecido debido a afecciones relacionadas con la epidemia. Al cierre de 2018, 770,000 personas habían fallecido a causa de enfermedades relacionadas con el SIDA (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida, 2019). De las 37,9 millones de PVVIH que hay en el mundo, 18,8 millones son mujeres de 15 años o más (UNAIDS, 2019), aumentando la cifra cada semana alrededor de 6,000 por las nuevas infecciones en mujeres jóvenes de entre 15 y 24 años (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida, 2019). A escala global, según datos actualizados, el 68% de las mujeres adultas tienen acceso al tratamiento antirretroviral, cifra considerablemente mayor en las mujeres embarazadas que viven con VIH (82%). En el año 2018 había 1,070,573,78 mujeres con VIH recibiendo TARGA para evitar la transmisión vertical. La ratio de transmisión vertical a nivel mundial ese mismo año fue de 12,67, mientras que en España de 3,15 (UNAIDS, 2019).

En occidente (América del Norte y Europa central) hay 2,2 millones de PVVIH, el 79% de los cuales están recibiendo TARGA. De estos 2,2 millones de PVVIH, 490,000 son mujeres mayores de 15 años. En el año 2018 se produjeron 68,000 nuevas infecciones, de las cuales 13,000 fueron en mujeres. Un 88% de las PVVIH conocen su seroestatus, de las cuales un 90% está recibiendo TARGA, y de éstas, un 81% ha conseguido la supresión de la carga viral. El último número de muertes relacionadas con VIH fue de 13,000 (UNAIDS, 2019).

La infección por el VIH en España es una enfermedad de declaración obligatoria desde el año 1987. En Cataluña, la vigilancia epidemiológica se coordina y dirige a través del “Centre d'Estudis Epidemiològics sobre les Infeccions de Transmissió Sexual i Sida de

Catalunya” (CEEISCAT), con la participación de diversas instituciones, tales como la Agencia de Salud Pública de Barcelona, los servicios territoriales del Departamento de Salud, y la Secretaría de Servicios Penitenciarios, Rehabilitación y Justicia Juvenil del Departamento de Justicia. Los datos sobre la infección por el VIH provienen principalmente del sistema de declaración de nuevos casos de infección por el VIH (formado por las notificaciones que voluntariamente realizan hospitales, centros de atención primaria y centros penitenciarios) y de la monitorización de varias poblaciones centinela (Generalitat de Catalunya Departament de Salut, 2007).

Según los últimos datos disponibles, en España viven alrededor de 150,000 personas con VIH, de las cuales 27,000 son mujeres mayores de 15 años (UNAIDS, 2019). Esta cifra podría ser mayor, teniendo en cuenta que se estima que un 15% de las PVVIH no conocen que tienen el VIH debido al retraso en el diagnóstico (UNAIDS, 2019). Un 85% de las PVVIH conocen su seroestatus, de las cuales más del 95% está recibiendo TARGA, y de éstas, un 93% ha conseguido la supresión de la carga viral (UNAIDS, 2019). El último número de muertes relacionadas con VIH en España fue de 1,000 (UNAIDS, 2019). En el año 2018 se notificaron 3,244 nuevos diagnósticos de VIH. El 85,3% eran hombres y la mediana de edad fue de 36 años (Unidad de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo, 2019). Las vías de transmisión predominantes han cambiado, disminuyendo de forma marcada la transmisión por vía parenteral y aumentando la sexual, tanto de hombres que tienen relaciones sexuales con hombres (HSH) como la heterosexual (Galindo Puerto, 2014). Según los últimos datos, la transmisión en HSH fue la más frecuente, 56,4%, seguida de la heterosexual, 26,7%, y la que se produce en personas que se inyectan drogas (PID), 3,2% (Unidad de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo, 2019). El 47,6% de los

nuevos diagnósticos presentaron un diagnóstico tardío<sup>2</sup>. Las tasas de nuevos diagnósticos de VIH en España son similares a las de otros países de la región Europea de la OMS, aunque superiores a la media de los países de la Unión Europea y de Europa Occidental. En cuanto a los casos de SIDA, desde el inicio de la epidemia, en España se han notificado un total de 88,135 casos (Unidad de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo, 2019).

---

<sup>2</sup> Se entiende por diagnóstico tardío o retraso diagnóstico como aquel que se realiza cuando la persona presenta un recuento de linfocitos CD4+ inferior a 350 linfocitos CD4+/ $\mu$ l (Antinori et al., 2011; Sabin et al., 2010)

### ***1.2.3. Objetivo 90-90-90 de la Organización Mundial de la Salud***

Como se ha venido exponiendo, gracias a los avances clínicos, farmacológicos y epidemiológicos desde el inicio de la epidemia del VIH, se ha conseguido reducir sustancialmente el número de nuevas infecciones, así como las muertes relacionadas con el SIDA. En este sentido, la OMS en la Estrategia Mundial contra el VIH para 2016-2021, implementó el objetivo '90-90-90'. Con este se pedía a los sistemas de salud que se redujera el diagnóstico insuficiente del VIH, alcanzando el 90% de las personas con VIH detectadas, se trataran al menos un 90% de las personas diagnosticadas y se garantizara que el 90% de las que estaban siendo tratadas, logaran la supresión viral (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida, 2014).

Una de las mayores críticas al ambicioso reto propuesto por la OMS es que no contemplaba un objetivo explícito que tuviera en cuenta la calidad de vida relacionada con la salud. Es decir, no consideraba que las Personas que Viven con el VIH (PVVIH) que habían logrado la supresión viral debían lidiar con otros desafíos como las comorbilidades, la depresión, la ansiedad, la pobreza o la discriminación. Es por este motivo que la agregación de un cuarto 90 ha sido propuesta, con el fin de garantizar que el 90% de las personas con supresión de la carga viral tengan una buena calidad de vida relacionada con la salud (Lazarus et al., 2016).

#### ***1.2.4. Cribado y Diagnóstico precoz***

Muchos factores son responsables de un diagnóstico tardío, sobre todo en las mujeres, incluyendo el estigma, la homofobia, el racismo, el desprecio hacia las personas con adicciones o el abuso de sustancias estupefacientes (Li et al., 2019). Conseguir el diagnóstico precoz de la infección por VIH reduciría la morbilidad y la mortalidad y el coste del cuidado y tratamiento de las personas afectadas (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad de España, 2014). El cribado poblacional del VIH no es coste efectivo si la prevalencia es menor al 0,1%. Dado que en España la prevalencia es menor, el cribado puede ser rutinario, dirigido a grupos de riesgo u obligatorio (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad de España, 2014).

El cribado es obligatorio en donantes de sangre, tejidos, órganos o semen y usuarios de técnicas de reproducción asistida. En mujeres embarazadas y a aquellas personas que ingresen en centros penitenciarios, el cribado debe ser rutinario. Finalmente, el cribado será dirigido cuando haya una sospecha de primoinfección por VIH, en los grupos de riesgo de exposición al VIH (si ha habido exposición de riesgo, en parejas sexuales de personas infectadas por VIH, en PID, HSH y personas que utilizan la prostitución y sus parejas sexuales), en personas que presentan enfermedades que se asocian a una prevalencia superior al 0,1% de infección por el VIH (infecciones de transmisión sexual, tuberculosis, infecciones por el virus de la hepatitis B o C, entre otras), condiciones en las que la no identificación de la infección por VIH puede tener consecuencias negativas importantes para el manejo clínico de la persona (en situación de cáncer o trasplante, por ejemplo) y personas con enfermedades definitorias de SIDA o infecciones oportunistas (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España, 2014).

En mujeres embarazadas, el beneficio derivado del diagnóstico precoz del VIH parece evidente, ya que se reducen de manera significativa las tasas de transmisión vertical cuando

se usan antirretrovirales de manera temprana durante la gestación (Galindo Puerto, 2014). Se recomienda, por tanto, ofrecer un cribado universal de VIH en la primera visita prenatal mediante una analítica de sangre alrededor de las 6-10 semanas de gestación. Se sugiere repetir la determinación alrededor de las 25-26 semanas de gestación en mujeres con riesgo de infección por VIH (Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica de atención en el embarazo y puerperio, 2014).

Con respecto al cribado postnatal, en el menor de 18 meses, la detección de anticuerpos no es siempre indicativa de infección pues pueden ser de transferencia materna. Por ello, para el diagnóstico precoz, se utilizarán test virológicos como son la PCR (reacción de la polimerasa en cadena) del ADN<sup>3</sup> (ácido desoxirribonucleico o DNA en inglés) del VIH que demuestra secuencias del virus integrado y la PCR del ARN (ácido ribonucleico o RNA en inglés) del VIH que detecta ARN viral libre en plasma. Se recomienda la detección de ARN y/o ADN viral en las primeras 48 horas de vida. Si las pruebas virológicas fueran positivas indicaría que ha existido una infección intrauterina. Estas deben repetirse dos semanas después de suspender la profilaxis antirretroviral en el período neonatal (ver siguiente apartado) y a los 4 meses. En casos de alto riesgo de transmisión vertical puede realizarse una determinación extra entre los 15 y 21 días de vida. Si se obtiene un resultado positivo de alguna de estas técnicas, deben repetirse en una muestra diferente de sangre para confirmar la infección y descartar un falso positivo. Se considera que existe infección en un niño menor de 18 meses si presenta al menos dos PCR de ARN y/o ADN de VIH positivas en determinaciones de sangre diferentes. En la actualidad, se puede descartar con bastante fiabilidad la infección a los 4 meses, si tiene al menos dos PCR de ARN y/o ADN de VIH

---

<sup>3</sup> El ADN y el ARN son ácidos nucleicos y macromoléculas que trabajan juntas para preservar y transmitir la información genética que define todos los elementos vitales y característicos de cada ser vivo. El ADN es un manual de instrucciones sobre la construcción de la vida que conocemos porque define a todos los seres vivos por igual. En cambio, el ARN tiene la función de guardar, transportar y transmitir la información entregada por el ADN para así sintetizar las proteínas vitales para el desarrollo de todas las características y funciones grabadas en el ADN.

negativas en determinaciones de sangre diferente, obtenidas una por encima de las 6-8 semanas de vida (ya sin tratamiento antirretroviral) y otra obtenida a los 3-4 meses (Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018).

### **1.2.5. Bases Clínicas**

#### **1.2.5.1. VIH-1 y VIH-2.**

El VIH es un tipo de virus de la familia de los *retroviridae*, esto es, un retrovirus o un virus cuyo genoma está formado por ARN (en lugar de ADN, como es habitual). Para replicarse, este tipo de virus debe convertir su ARN en ADN antes de integrarlo en el genoma de la célula a la que infecta. Esta función de traducción de ARN a ADN requiere la acción de una enzima llamada transcriptasa inversa. Se han conocido dos tipos de virus causantes del SIDA que son genética y antigénicamente diferentes. El VIH-1 es el considerado responsable de la epidemia mundial mientras que en el caso del VIH-2, se trata de un virus endémico del África Oriental y es sumamente raro fuera de esta región. El VIH-2 produce una enfermedad menos agresiva, parece evolucionar más lentamente hacia la destrucción del sistema inmunitario, la transmisión madre-hijo parece ser más difícil y existe variación en la regulación del virus a nivel genético (Ndour et al., 2000).

Una característica diferencial del VIH-1 es su gran variabilidad genética lo que está contribuyendo a dificultar el conocimiento de los mecanismos por los que el virus es capaz de provocar el síndrome de la inmunodeficiencia adquirida y que necesariamente influye en el desarrollo de pruebas diagnósticas, el conocimiento de su epidemiología molecular en cuanto a sus mecanismos de transmisión y sus posibilidades de prevención, el desarrollo de tratamientos y vacunas eficaces o la aparición de resistencias (Berg et al., 2016).

Como todos los retrovirus, VIH-1 y VIH-2 tienen una proteína fundamental que les permite sintetizar copias de su material genético y multiplicarse. Esta proteína (retrotranscriptasa o transcriptasa reversa) es la diana sobre la que actúan muchos fármacos ARV. En ocasiones, sin embargo, se producen mutaciones de resistencia en el virus, que

provocan cambios en la retrotranscriptasa. Estas mutaciones son las responsables de que el virus sea resistente a algunos fármacos, permitiendo que la infección siga progresando (Álvarez et al., 2017). Creo conveniente subrayar que la presente tesis se centra únicamente en personas infectadas por el VIH-1, específicamente en mujeres.

#### **1.2.5.2. Mecanismos de Transmisión.**

Las vías de transmisión del VIH ya fueron descritas desde el principio de los años ochenta del pasado siglo XX. Aunque el VIH se ha aislado en diferentes líquidos orgánicos (como la saliva, las lágrimas o las secreciones bronquiales) y tejidos (la médula ósea o los nódulos linfáticos entre otros), los datos epidemiológicos limitan la transmisión efectiva del virus sólo a través de la sangre y productos plasmáticos contaminados, el semen, las secreciones vaginales y cervicales y la leche materna durante la lactancia. Existen algunos elementos como las enfermedades de transmisión sexual, la fase de la enfermedad y la infectividad de la cepa vírica que pueden facilitar la transmisión del virus. La transmisión del VIH pues, puede ser por vía sexual, parenteral o perinatal (Cohen et al., 2011; Dirección General de Salud Pública, 2007).

#### **1.2.5.3. Evolución Natural de la Infección por VIH.**

Existen 3 fases en la evolución natural de la infección por el VIH: el síndrome agudo, la fase crónica y la fase final o de crisis (Casanova et al., 2013).

- ✓ **Fase aguda o síndrome agudo:** consiste en síntomas inespecíficos víricos que ocurren el primer mes y suelen tener una duración de entre 15-30 días. Aparece en la mitad de las personas afectadas y algunas manifestaciones incluidas son fiebre y sudoración, adenopatías, odinofagia y faringitis, exantema inespecífico, dolores musculares y articulares, trombocitopenia, leucopenia, diarrea, elevación de transaminasas y visceromegalias, úlceras

muocutáneas, y, con menor frecuencia, síntomas neurológicos por meningitis y encefalitis asépticas. La fase se caracteriza por una carga viral muy alta y un descenso de linfocitos CD4+<sup>4</sup>, siendo de alta contagiosidad.

- ✓ **Fase crónica:** los síntomas suelen desaparecer o persistir las adenomegalias. Dura entre 3-10 años con una velocidad de progresión variable.
- ✓ **Fase final o de crisis:** los linfocitos CD4+ disminuyen por debajo de 200 células/mm<sup>3</sup> y la carga viral aumenta a más de 100.000 copias. En este momento es cuando aparecen las infecciones oportunistas, las enfermedades definitorias del SIDA. La supervivencia a los 3 años sin tratamiento es del 15-30% en esta fase (Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad de España, 2014).

#### 1.2.5.4. Clasificación de la Infección por el VIH y Criterios Diagnósticos de SIDA.

Actualmente se utiliza la clasificación del CDC de 1993, que se basa en un sistema de clasificación clínico e inmunológico (Centers for Disease Control and Prevention, 1992):

**Tabla 1**

*Clasificación de la infección por el VIH*

	Categorías clínicas		
Categorías según cifras CD4+	A	B	C
>500 /mm <sup>3</sup>	A1	B1	C1
200-499 /mm <sup>3</sup>	A2	B2	C2
< 200/mm <sup>3</sup>	A3	B3	C3

<sup>4</sup> Tipo de linfocito que ayuda a coordinar la respuesta inmunitaria al estimular a otros inmunocitos, como los macrófagos, los linfocitos B y los linfocitos T CD8 para combatir la infección. Durante el curso del VIH, los linfocitos T CD4+, se desactivan y son destruidos, deteriorando la función inmunitaria de la persona (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida, 2015).

- ✓ **Categoría A:** incluye a las personas con primoinfección y sin síntomas, con linfadenopatía generalizada o sin.
- ✓ **Categoría B:** incluye personas que presentan o hayan presentado síntomas debidos a enfermedades no incluidas en la categoría C, pero relacionadas con la infección por el VIH.
- ✓ **Categoría C:** contempla a las personas que presentan o hayan presentado alguna de las enfermedades definitorias del SIDA.

**Tabla 2**

*Enfermedades definidoras de SIDA (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España, 2014).*

Cáncer cervical (invasivo)	Linfoma immunoblástico
Candidiasis esofágica	Linfoma cerebral primario
Candidiasis de bronquios, tráquea o pulmones	Linfoma de Burkitt
Coccidioidomicosis (diseminada o extrapulmonar)	<i>Mycobacterium avium complex</i> o <i>Mycobacterium kansasii</i> (diseminada o extrapulmonar)
Criptococosis (extrapulmonar)	<i>Mycobacterium</i> , otras especies o especies sin identificar (diseminada o extrapulmonar)
Criptosporidiosis, intestinal crónica (> 1 mes de duración)	Neumonía (recurrente)
Encefalopatía asociada al VIH	Neumonía por <i>pneumocystis jirovecii</i>
Enfermedad por citomegalovirus que no afecte a hígado, bazo ni ganglios	Retinitis por citomegalovirus (con pérdida de visión)

Herpes simple: úlceras crónicas (> 1 mes de duración); o bronquitis, neumonitis o esofagitis	Sarcoma de Kaposi
Septicemia recurrente por salmonella	Síndrome de emaciación por VIH
Histoplasmosis (diseminada o extrapulmonar)	Toxoplasmosis cerebral
Isosporiasis (intestinal crónica > 1 mes de duración)	<i>Mycobacterium tuberculosis</i> (extrapulmonar o pulmonar)
Leucoencefalopatía multifocal progresiva	Leishmaniosis visceral (kala-azar)

#### 1.2.5.5. Marcadores de Evolución en las Personas con VIH.

Existen algunos datos de laboratorio que sirven como marcadores de progresión de la infección o marcadores pronósticos: la carga viral plasmática (CVP) y el recuento de linfocitos CD4+ son los más importantes, siendo la referencia para el manejo clínico y terapéutico de los pacientes (Dirección General de Salud Pública, 2007). Otro marcador considerado importante es el cociente CD4+/CD8+ (Panel de expertos de GeSIDA & Plan Nacional sobre el Sida, 2019). Estos marcadores se detallan a continuación:

- ✓ **Linfocitos CD4+:** para conocer el estado inmunológico de una persona con VIH el número de linfocitos CD4+ es el indicador fundamental. Permite estadificar la infección por el VIH, evaluar el riesgo de comorbilidad, la vulnerabilidad a determinadas infecciones oportunistas y la necesidad de su profilaxis (Panel de expertos de GeSIDA & Plan Nacional sobre el Sida, 2019).
- ✓ **Carga viral plasmática:** para monitorizar la respuesta de las personas a la TARGA, la CVP es esencial. Por ese motivo, se debe determinar en la valoración inicial de la persona y antes de iniciarse la TARGA. El objetivo es conseguir una carga viral indetectable, es decir, la supresión viral por debajo

de 50 copias/ml, lo que evitaría la transmisión del VIH. Es decir, con una carga viral indetectable, la infección se convierte en intransmisible. Esta expresión, indetectable = intransmisible, se empezó a utilizar desde el ensayo IPERGAY (Molina et al., 2015). Además, con una CVP indetectable, la recuperación inmunológica se conseguiría previniendo la aparición de variantes resistentes (Panel de expertos de GeSIDA & Plan Nacional sobre el Sida, 2019).

- ✓ **Cociente CD4+/CD8+:** este análisis evalúa la proporción de células CD4+ y CD8+. La proporción informa sobre el estado del sistema inmunológico y ayuda a predecir infecciones oportunistas. Una proporción normal de CD4+/CD8+ es 2.0, con una cantidad de linfocitos CD4+ igual o mayor a 400/mm<sup>3</sup> y una cantidad de linfocitos CD8+ de entre 200 y 800/mm<sup>3</sup>. A pesar que el cociente de linfocitos T CD4+/CD8+ se ha asociado de forma inversa a mayor morbimortalidad en estudios observacionales, según las últimas recomendaciones, su determinación es optativa (Panel de expertos de GeSIDA & Plan Nacional sobre el Sida, 2019).

### ***1.2.6. Aspectos Terapéuticos de la Infección por VIH/SIDA***

Durante varios años, el uso del preservativo junto con la educación y los cambios conductuales eran considerados los únicos métodos de prevención efectiva contra la infección por VIH (Barre-Sinoussi et al., 2013). El primer éxito en biomedicina fue descubrir que el tratamiento con Zidovudina (AZT) reducía significativamente el riesgo de transmisión vertical (Connor et al., 1994). En 2011, se demostró que con el uso de TARGA para conseguir que la carga viral fuera indetectable y, por lo tanto, limitar la infección por transmisión sexual en parejas serodiscordantes, se reducía un 96% la tasa de transmisión (Cohen et al., 2011).

La eficacia de la TARGA ha cambiado drásticamente la historia natural de la infección por el VIH, convirtiéndola en una enfermedad crónica que cursa con un deterioro progresivo del sistema inmunitario celular y que provoca la muerte del paciente por complicaciones indirectamente o directamente relacionadas con esta inmunosupresión (Bell et al., 2007; Generalitat de Catalunya Departament de Salut, 2007; Gómez-Suárez, 2016).

La eficacia y tolerabilidad de la TARGA ha ido progresando en estos últimos años, convirtiéndose en una poderosa herramienta para controlar la enfermedad y aumentar la calidad y esperanza de vida de las PVVIH (Teeraananchai et al., 2017). No obstante, se trata de una medicación crónica, de elevado coste, que requiere de unos controles periódicos y es de dispensación hospitalaria. Todos estos factores, junto a la creencia de los terribles efectos secundarios que producen, a veces dificultan la adherencia al tratamiento por parte de las personas afectadas (Detsis et al., 2017).

Hoy, el tratamiento como prevención, el control de la transmisión vertical y las remisiones logradas entre 2012 y 2019 permiten creer que la meta 90-90-90 para 2020 no está

tan lejos (90% de las personas con VIH diagnosticadas, 90% de ellas en tratamiento y 90% de quienes están en tratamiento con carga viral indetectable) (ONUSIDA, 2014).

No obstante, el 95% de todas las personas infectadas por VIH / SIDA viven en países en vías de desarrollo, donde la pobreza, los sistemas sanitarios precarios y los recursos limitados están favoreciendo la propagación de la epidemia. La TARGA, aparte de ser muy costosa, necesita de una infraestructura para su aplicación y monitoreo, por lo que se hacen poco accesibles en países en vías de desarrollo (Direcció General de Salut Pública, 2007).

#### **1.2.6.1. Fármacos Antirretrovirales.**

En nuestro entorno, actualmente se recomienda iniciar la terapia antirretroviral en todas las personas con infección por el VIH para evitar la progresión de la enfermedad, disminuir la transmisión del virus y limitar el efecto nocivo sobre posibles comorbilidades coexistentes. La única excepción es la de los pacientes controladores de élite que mantienen una carga viral indetectable de forma mantenida sin tratamiento. En este caso no existe información que permita valorar el efecto beneficioso de la TARGA, por lo que no se puede establecer una recomendación al respecto (Panel de expertos de GeSIDA & Plan Nacional sobre el Sida, 2019). Las pautas recomendadas para el tratamiento inicial de la infección por el VIH consisten en una combinación de dos o tres fármacos. Con estas combinaciones se puede conseguir una CVP inferior a 50 copias/ml en más del 85% de los casos a las 48 semanas. Los efectos secundarios de los tratamientos del VIH pueden aparecer de forma aguda (días o semanas) o tardía (meses o años) (Panel de expertos de GeSIDA & Plan Nacional sobre el Sida, 2019).

En la siguiente tabla, elaborada por la organización británica NAM y el Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH), se muestran los medicamentos para el tratamiento del VIH aprobados en la Unión Europea hasta diciembre de 2019. Se muestran

por familias, detallando el nombre genérico, el nombre comercial, la formulación, la dosificación estándar en adultos y notas sobre los principales efectos secundarios y las restricciones alimentarias (Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH, 2019).

**Tabla 3**

*Tabla de fármacos antirretrovirales*

Nombre genérico	Nombre comercial	Formulación	Dosis estándar en adultos	Comprimidos/día	Principales efectos secundarios	Restricciones alimentarias
<b>Regímenes en un único comprimido</b>						
<b>Bictegravir/ emtricitabina/tenofovir alafenamida</b>	Biktarvy	Comprimido que contiene 50mg de bictegravir, 200mg de emtricitabina, 25mg de tenofovir alafenamida	Un comprimido al día	1	<b>Habituales:</b> Depresión, sueños anómalos, dolor de cabeza, mareo, cansancio <b>Raros:</b> Conducta suicida	Se puede tomar con o sin alimentos
<b>Darunavir/cobicistat/emtricitabina/tenofovir alafenamida</b>	Symtuza	Comprimido que contiene 800mg de darunavir, 150mg de cobicistat, 200mg de emtricitabina, 10mg de tenofovir alafenamida	Un comprimido al día	1	<b>Habituales:</b> Reacción alérgica (hipersensibilidad), pérdida de apetito, sueños anómalos, diabetes, aumento de los niveles de lípidos o enzimas pancreáticas o hepáticas o de creatinina, dolor de cabeza, mareo, diarrea, náuseas, vómitos, dolor abdominal, abotargamiento, indigestión, flatulencia, hinchazón facial, erupción cutánea, picor, dolor articular o muscular, cansancio, sensación de debilidad <b>Raros:</b> Erupción cutánea grave con fiebre (síndrome de Stevens-Johnson)	Tomar con alimentos
<b>Dolutegravir/rabacavir/lamivudina</b>	Triumeq	Comprimido que contiene 50mg de dolutegravir, 600mg de rabacavir, 300mg de lamivudina	Un comprimido al día	1	<b>Habituales:</b> Dificultad para dormir, somnolencia, sueños anómalos, depresión, dolor de cabeza, mareo, náuseas, fatiga, erupción cutánea, picor, vómitos, dolor estomacal, mareo, pérdida de cabello, flatulencia, dolor abdominal, abotargamiento, dolor y molestias musculares, dolor articular, nariz irritada o secreción nasal, tos, indigestión, reflujo gástrico y pérdida de apetito <b>Raros:</b> Reacción alérgica (hipersensibilidad), acidosis láctica (exceso de ácido láctico en sangre), pensamientos suicidas	Se puede tomar con o sin alimentos
<b>Dolutegravir/rilpivirina</b>	Juluca	Comprimido que contiene 50mg de dolutegravir y 25mg de rilpivirina	Un comprimido al día	1	<b>Habituales:</b> Disminución del recuento de glóbulos blancos, hemoglobina o plaquetas, aumento del colesterol total o el LDL, reducción del apetito, aumento de los triglicéridos, dificultad para dormir, sueños anómalos, depresión, ánimo deprimido, ansiedad, dolor de cabeza, mareo, letargo, náuseas, diarrea, dolor abdominal, vómitos, flatulencia, sequedad de boca, aumento de las enzimas hepáticas o bilirrubina o creatinina/fosfoquinasa o lipasa o amilasa pancreática, erupción cutánea, picor, fatiga <b>Raros:</b> Pensamientos o conductas suicidas	Tomar junto con una comida con los triglicéridos
<b>Doravirina/lamivudina/tenofovir disoproxil fumarato</b>	Delstrigo	Comprimido que contiene 100mg de doravirina, 300mg de lamivudina, 245mg de tenofovir disoproxil fumarato	Un comprimido al día	1	<b>Habituales:</b> Sueños anómalos, dificultad para dormir, pesadillas, depresión, dolor de cabeza, mareo, letargo, tos, nariz irritada o secreción nasal, náuseas, diarrea, dolor abdominal, vómitos, pérdida de cabello, erupción cutánea, problemas musculares, fatiga, fiebre <b>Raros:</b> Acidosis láctica (demasiado ácido láctico en sangre), pensamientos suicidas, hepatitis, fallo o daño renal agudo	Se puede tomar con o sin alimentos
<b>Efavirenz/emtricitabina/tenofovir disoproxil fumarato</b>	generico	Comprimido que contiene 600mg de efavirenz, 200mg de emtricitabina, 245mg de tenofovir disoproxil fumarato	Un comprimido al día	1	<b>Habituales:</b> Dificultad para dormir, cansancio, sueños anómalos, problemas de concentración, mareo, erupción cutánea, picor, náuseas, vómitos, diarrea, sequedad de boca, dolor de cabeza, ansiedad, depresión, aumento de los niveles de enzimas hepáticas, amilasa o creatina quinasa, oscurecimiento de la piel, niveles bajos de fosfato en la sangre, debilidad, dolor de estómago, abotargamiento, flatulencia, indigestión, pérdida de apetito, aumento de los niveles de azúcar y triglicéridos en sangre <b>Raros:</b> Reacción alérgica (hipersensibilidad), acidosis láctica (exceso de ácido láctico en sangre), psicosis, inflamación hepática	Tomar con el estómago vacío, preferentemente al acostarse
<b>Elvitegravir/cobicistat/emtricitabina/tenofovir alafenamida</b>	Genvoya	Comprimido que contiene 150mg de elvitegravir, 150mg de cobicistat, 200mg de emtricitabina, 10mg de tenofovir alafenamida	Un comprimido al día	1	<b>Habituales:</b> Sueños anómalos, dolor de cabeza, mareo, náuseas, diarrea, vómitos, dolor abdominal, flatulencia, erupción cutánea, cansancio <b>Raros:</b> Depresión, hinchazón de la piel, cara, labios, lengua o garganta	Tomar con alimentos
<b>Elvitegravir/cobicistat/tenofovir disoproxil fumarato</b>	Stribild	Comprimido que contiene 150mg de elvitegravir, 150mg de cobicistat, 200mg de emtricitabina, 245mg de tenofovir disoproxil fumarato	Un comprimido al día	1	<b>Habituales:</b> Náuseas, diarrea, vómitos, sueños anómalos, dolor de cabeza, fatiga, mareo, insomnio, erupción cutánea, picor, dolor abdominal, abotargamiento, flatulencia, estreñimiento, somnolencia, debilidad, oscurecimiento de la piel, recuento bajo de glóbulos blancos, niveles bajos de fosfato en la sangre, niveles elevados de triglicéridos y azúcar en sangre, niveles elevados de enzimas hepáticas, amilasa o creatina quinasa, niveles bajos de fosfato en la sangre <b>Raros:</b> Acidosis láctica (exceso de ácido láctico en sangre), fallo renal	Tomar con alimentos
<b>Rilpivirina/emtricitabina/tenofovir alafenamida</b>	Odefsey	Comprimido que contiene 25mg de rilpivirina, 200mg de emtricitabina, 245mg de tenofovir alafenamida	Un comprimido al día	1	<b>Habituales:</b> Dificultad para dormir, pesadillas, depresión, dolor de cabeza, mareo, pérdida de apetito, náuseas, diarrea, dolor abdominal, vómitos, sequedad de boca, indigestión, flatulencia, diarrea, erupción cutánea, cansancio, recuento bajo de glóbulos blancos o rojos, recuento bajo de eritrocitos, niveles elevados de lípidos o de enzimas pancreáticas o hepáticas <b>Raros:</b> Erupción cutánea grave y fiebre	Tomar con alimentos
<b>Rilpivirina/tenofovir disoproxil fumarato</b>	Eviplera	Comprimido que contiene 25mg de rilpivirina, 200mg de emtricitabina, 245mg de tenofovir disoproxil fumarato	Un comprimido al día	1	<b>Habituales:</b> Aumento de los niveles de colesterol y triglicéridos, pérdida de apetito, depresión, trastornos del sueño, sueños anómalos, somnolencia, náuseas, vómitos, diarrea, mareo, insomnio, dolor de cabeza, debilidad, erupción cutánea, picor, dolor abdominal, sequedad de boca, fatiga, abotargamiento, flatulencia, alteraciones de la función renal, aumento de los niveles de enzimas hepáticas, amilasa o creatina quinasa, niveles bajos de fosfato en la sangre, oscurecimiento de la piel, recuento bajo de glóbulos blancos <b>Raros:</b> Acidosis láctica (exceso de ácido láctico en sangre), fallo renal	Tomar con alimentos
<b>Inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósido/nucleótido (ITIN/ITINI)</b>						
<b>Emtricitabina</b>	Emtriva	Cápsula de 200mg	200mg una vez al día	1	<b>Habituales:</b> Náuseas, diarrea, vómitos, indigestión, dolor de cabeza, mareo, debilidad, fatiga, aumento de los niveles de enzimas hepáticas, amilasa o creatina quinasa, aumento de los niveles de azúcar y triglicéridos en sangre, erupción cutánea, picor, oscurecimiento de la piel, insomnio, sueños anómalos <b>Raros:</b> Acidosis láctica (exceso de ácido láctico en sangre), daño hepático	Se puede tomar con o sin alimentos
<b>Lamivudina</b>	generico	Comprimidos de 150 y 300mg	150mg dos veces al día o 300mg una vez al día	2	<b>Habituales:</b> Náuseas, vómitos, diarrea, dolor de cabeza, sensación general de malestar, tos, secreción nasal, dolor abdominal, pérdida de cabello, fiebre, insomnio, erupción cutánea, cansancio, dolor muscular y articular <b>Raros:</b> Acidosis láctica (exceso de ácido láctico en sangre), daño hepático	Se puede tomar con o sin alimentos
<b>Tenofovir disoproxil fumarato</b>	generico	Comprimido de 245mg	245mg una vez al día	1	<b>Habituales:</b> Náuseas, vómitos, diarrea, flatulencia, mareo, niveles bajos de fosfato en la sangre, elevación de las enzimas hepáticas, debilidad, erupción cutánea, dolor de cabeza, dolor abdominal, abotargamiento <b>Raros:</b> Problemas renales, adelgazamiento óseo	Tomar con alimentos
<b>Zidovudina</b>	generico	Cápsula de 250mg	250mg dos veces al día	2	<b>Habituales:</b> Náuseas, vómitos, diarrea, sensación general de malestar, dolor de estómago, fatiga, dolor de cabeza, mareo, debilidad, dolor muscular, pérdida de apetito <b>Raros:</b> Trastornos sanguíneos, lipodistrofia, acidosis láctica (exceso de ácido láctico en sangre), problemas hepáticos, pancreatitis	Se puede tomar con o sin alimentos
<b>Combinaciones de ITIN/ITINI en dosis fija</b>						
<b>Abacavir/lamivudina</b>	generico	Comprimido que contiene 600mg de abacavir y 300mg de lamivudina	Un comprimido al día	1	<b>Habituales:</b> Dolor de cabeza, dolor abdominal, pérdida de cabello, insomnio, cansancio, pérdida de apetito, secreción nasal, dolor articular <b>Raros:</b> Reacción alérgica (hipersensibilidad), acidosis láctica (exceso de ácido láctico en sangre)	Se puede tomar con o sin alimentos
<b>Emtricitabina/tenofovir alafenamida</b>	Descovy	Comprimido que contiene 200mg de emtricitabina y 10mg o 25mg de tenofovir alafenamida	Un comprimido al día. La versión de 10mg está recomendada en combinación con algunos inhibidores de la proteasa potenciados	1	<b>Habituales:</b> Dolor de cabeza, mareo, sueños anómalos, náuseas, vómitos, diarrea, dolor abdominal, flatulencia, indigestión, erupción cutánea, cansancio <b>Raros:</b> Hinchazón de la piel, cara, labios, lengua o garganta	Se puede tomar con o sin alimentos
<b>Emtricitabina/tenofovir disoproxil fumarato</b>	generico	Comprimido que contiene 200mg de emtricitabina y 245mg de tenofovir disoproxil fumarato	Un comprimido al día	1	<b>Habituales:</b> Náuseas, vómitos, diarrea, insomnio, sueños anómalos, dolor de cabeza, mareo, reacción alérgica, erupción cutánea, picor, debilidad, dolor abdominal, fatiga, abotargamiento, flatulencia, ardor de estómago, niveles elevados de azúcar, enzima pancreática y triglicéridos, niveles elevados de creatinina o creatinina sérica, niveles bajos de fosfato en la sangre, recuento bajo de glóbulos blancos <b>Raros:</b> Fallo renal, acidosis láctica (exceso de ácido láctico en sangre), adelgazamiento óseo, pancreatitis	Es preferible tomarlo con alimentos, pero se puede tomar con el estómago vacío
<b>Lamivudina/zidovudina</b>	generico	Comprimido que contiene 150mg de lamivudina y 300mg de zidovudina	Un comprimido dos veces al día	2	<b>Habituales:</b> Náuseas, vómitos, diarrea, cansancio, dolor de cabeza, mareo, debilidad, dolor muscular, pérdida de apetito, fiebre, dolor abdominal, pérdida de cabello, insomnio, erupción cutánea, tos, secreción nasal, dolor muscular o articular, pérdida de grasa, anemia, recuento bajo de glóbulos blancos, elevación de las enzimas hepáticas <b>Raros:</b> Daño hepático, anemia grave, acidosis láctica (exceso de ácido láctico en sangre)	Se puede tomar con o sin alimentos
<b>Inhibidores de la integrasa</b>						
<b>Dolutegravir</b>	Tivvy	Comprimido de 50mg	50mg una vez al día o 50mg dos veces al día, si se toma con efavirenz, raltegravir o bictegravir, o en el caso de que se sepa que el VIH es resistente a los inhibidores de la integrasa	1 o 2	<b>Habituales:</b> Náuseas, diarrea, dolor de cabeza, erupción cutánea, picor, vómitos, dolor o molestia abdominal, dificultad para dormir, mareo, sueños anómalos, fatiga, flatulencia, aumento de las enzimas hepáticas, aumento de la creatinina fosfoquinasa (enzimas producidas en los músculos) <b>Raros:</b> Reacción alérgica (hipersensibilidad), acidosis láctica (exceso de ácido láctico en sangre), dolor muscular, formación de erupción, inflamación hepática	Se puede tomar con o sin alimentos
<b>Raltegravir</b>	Istresst	Comprimidos de 400 y 600mg	400mg dos veces al día o dos comprimidos de 600mg una vez al día	2	<b>Habituales:</b> Pérdida de apetito, dolor de cabeza, dificultad para dormir, sueños anómalos, depresión, mareo, vértigo, agitación, dolor abdominal, abotargamiento, flatulencia, diarrea, náuseas, vómitos, indigestión, erupción cutánea, debilidad, fatiga, fiebre, aumento de las enzimas hepáticas o pancreáticas <b>Raros:</b> Reacción alérgica -hipersensibilidad- (erupción cutánea, fiebre, dolor muscular, formación de ampollas), pensamientos y conductas suicidas, fallo hepático, fallo renal	Se puede tomar con o sin alimentos
<b>Inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de nucleósido (ITINN)</b>						
<b>Doravirina</b>	Pfifetro	100mg de doravirina	100mg una vez al día	1	<b>Habituales:</b> Sueños anómalos, dificultad para dormir, pesadillas, depresión, dolor de cabeza, mareo, letargo, náuseas, diarrea, dolor abdominal, vómitos, erupción cutánea, cansancio <b>Raros:</b> Pensamientos suicidas, daño renal agudo	Se puede tomar con o sin alimentos
<b>Efavirenz</b>	generico	Comprimido de 600mg y cápsula de 200mg	600mg una vez al día	1 o 3	<b>Habituales:</b> Erupción cutánea, picor, mareo, dolor de cabeza, sueños anómalos, ansiedad, depresión, dificultad para dormir, problemas de concentración, diarrea, náuseas, vómitos, dolor abdominal, cansancio, niveles elevados de triglicéridos y enzimas hepáticas <b>Raros:</b> Erupción cutánea grave, psicosis, tendencias suicidas, fallo hepático	Tomar con el estómago vacío, preferentemente al acostarse
<b>Etravirina</b>	Intellelex	Comprimidos de 100 y 200mg	200mg dos veces al día	2 o 4	<b>Habituales:</b> Anemia, recuento bajo de plaquetas, diabetes; niveles elevados de azúcar, triglicéridos o colesterol; ansiedad, dificultad para dormir, dolor de cabeza, ardor de estómago, hipertensión arterial, indigestión y reflujo ácido, diarrea, náuseas, vómitos, flatulencia, dolor abdominal, fallo renal, cansancio, erupción cutánea, neuropatía periférica (daño en los nervios de manos o pies) <b>Raros:</b> Erupción cutánea grave (síndrome de Stevens-Johnson)	Tomar con alimentos
<b>Nevirapina</b>	generico	Comprimidos de 200mg y 400mg (liberación prolongada)	200mg una vez al día durante dos semanas y después 200mg dos veces al día o 200mg una vez al día durante dos semanas y, posteriormente, 400mg una vez al día	2 o 1	<b>Habituales:</b> Reacción alérgica (hipersensibilidad), dolor de cabeza, erupción cutánea (por lo general, en las primeras seis semanas de tratamiento), fatiga, dolor abdominal, diarrea, náuseas, vómitos, fiebre, elevación de las enzimas hepáticas, hipertensión arterial <b>Raros:</b> Erupción cutánea grave (síndrome de Stevens-Johnson)	Se puede tomar con o sin alimentos
<b>Rilpivirina</b>	Edurant	Comprimido de 25mg	25mg una vez al día	1	<b>Habituales:</b> Insomnio, dolor de cabeza, náuseas, erupción cutánea, depresión, mareo, dolor abdominal, vómitos, reducción del recuento de glóbulos blancos o rojos, recuento bajo de plaquetas, niveles elevados de colesterol o triglicéridos o enzimas hepáticas o amilasa o lipasa pancreáticas, disminución del apetito, dificultad para dormir, sueños anómalos, ánimo decaído, cansancio, letargo, sequedad de boca <b>Raros:</b> Erupción cutánea grave y reacción alérgica (hipersensibilidad)	Tomar junto con una comida principal
<b>Inhibidores de la proteasa</b>						
<b>Atazanavir</b>	generico	Cápsulas de 150, 200 y 300mg	300mg con 100mg de ritonavir una vez al día	2 o 3	<b>Habituales:</b> Náuseas, diarrea, erupción cutánea, dolor abdominal, dolor de cabeza, vómitos, ardor de estómago, cansancio, aumento de los niveles de bilirrubina (pudiendo llevar a ictericia) <b>Raros:</b> Piedras renales, erupción cutánea grave y fiebre, alteraciones del ritmo cardíaco	Tomar con alimentos
<b>Atazanavir/cobicistat</b>	Evolta	Comprimido que contiene 300mg de atazanavir y 150mg de cobicistat	Un comprimido al día	1	<b>Habituales:</b> Aumento del apetito, dificultad para dormir, sueños anómalos, dolor de cabeza, mareo, alteración del gusto, aumento de los niveles de bilirrubina (pudiendo llevar a ictericia), náuseas, vómitos, diarrea, indigestión, dolor abdominal, abotargamiento, flatulencia, sequedad de boca, erupción cutánea, cansancio <b>Raros:</b> Aumento de los triglicéridos	Tomar con alimentos
<b>Darunavir</b>	generico	Comprimidos de 600 y 800mg	800mg con 100mg de ritonavir una vez al día o 600mg con 100mg de ritonavir dos veces al día	2 o 4	<b>Habituales:</b> Diarrea, vómitos, náuseas, indigestión, erupción cutánea, picor, dolor abdominal, abotargamiento, flatulencia, dolor de cabeza, fiebre, neuropatía periférica (daño en los nervios de manos o pies), lipodistrofia, dificultad para dormir, debilidad, cansancio, diabetes, niveles elevados de creatinina o amilasa o triglicéridos o colesterol o enzimas hepáticas <b>Raros:</b> Función hepática anómala, alteraciones del ritmo cardíaco	Tomar con alimentos
<b>Darunavir/cobicistat</b>	Rexalta	Comprimido que contiene 800mg de darunavir y 150mg de cobicistat	Un comprimido al día	1	<b>Habituales:</b> Diarrea, vómitos, náuseas, indigestión, erupción cutánea, picor, dolor abdominal, abotargamiento, flatulencia, dolor de cabeza, pérdida de apetito, sueños anómalos, cansancio, diabetes, aumento de los niveles de creatinina o amilasa o triglicéridos o colesterol o enzimas hepáticas <b>Raros:</b> Función hepática anómala, alteraciones del ritmo cardíaco	Tomar con alimentos
<b>Lopinavir/ritonavir</b>	Kaletra	Comprimido que contiene 200mg de lopinavir y 50mg de ritonavir	Dos comprimidos dos veces al día o cuatro comprimidos una vez al día	4	<b>Habituales:</b> Náuseas, vómitos, diarrea, dolor abdominal, abotargamiento, flatulencia, cansancio, debilidad, dolor de cabeza, ardor de estómago e indigestión, pancreatitis, aumento de lípidos o azúcar en sangre, diabetes, hipertensión arterial, elevación de las enzimas hepáticas, tos, irritación de garganta, secreción nasal, infecciones sinusales, infecciones de la piel, erupción cutánea, picor, hinchazón alérgica, daño en los nervios periféricos, dificultad para dormir, mareo, dolor muscular, disfunción eréctil, trastornos menstruales <b>Raros:</b> Alteraciones del ritmo cardíaco, función renal reducida	Tragar entero. Se puede tomar con o sin alimentos
<b>Inhibidores del CCR5</b>						
<b>Maraviroc</b>	Cesbtri	Comprimidos de 150 y 300mg	300mg dos veces al día o 150mg dos veces al día con un inhibidor de la proteasa potenciado por ritonavir (excepto bictegravir y bictegravir) o 600mg dos veces al día con efavirenz o etravirina sin un inhibidor de la proteasa potenciado por ritonavir	2 o 4	<b>Habituales:</b> Hipotensión postural (mareo al levantarse muy rápido), anemia, náuseas, diarrea, dolor abdominal, abotargamiento, pérdida de apetito, flatulencia, debilidad, depresión, dificultad para dormir, niveles elevados de enzimas hepáticas, erupción cutánea <b>Raros:</b> Problemas hepáticos, reacción alérgica (hipersensibilidad) incluyendo picor, erupción cutánea, amariellos de los ojos, vómitos, orina de color oscuro y dolor abdominal en el lado derecho	Se puede tomar con o sin alimentos

Fuente: Imagen cedida por gTt-VIH

### ***1.2.7. Atención a la Salud Sexual y Reproductiva en Mujeres con VIH***

Según datos actualizados, la mayor proporción de nuevos diagnósticos de VIH se da en mujeres que están en edad fértil (Unidad de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo, 2019). Además, dada la seguridad que ofrece la TARGA y el mínimo riesgo de transmisión al feto en condiciones de correcta adherencia, el número de embarazos en mujeres con VIH está creciendo, incluidos los embarazos no planificados (Aebi-Popp et al., 2018). Dadas las particularidades que conciernen la salud sexual y reproductiva de las mujeres con VIH, resulta imprescindible analizar y atender a sus necesidades específicas.

Tras un corto recorrido en la historia del VIH y haber plasmado los aspectos clínicos y terapéuticos más relevantes de la infección, se ha creído conveniente trasladar estos factores en la población de estudio en la que está centrada la tesis; las mujeres con VIH que se encuentran en edad fértil. En el siguiente apartado se van a exponer las últimas recomendaciones en cuanto a planificación familiar, métodos contraceptivos, opciones reproductivas y manejo prenatal y posnatal en las mujeres con VIH. El objetivo es entender las necesidades específicas de este colectivo en cuanto a su salud sexual y reproductiva, para poder comprender mejor en qué punto de partida se pueden encontrar cuando tienen que tomar una decisión reproductiva.

#### **1.2.7.1. Planificación Familiar.**

Entre las mujeres que viven con el VIH, más de la mitad de los embarazos no son planificados (Halperin et al., 2009). La anticoncepción efectiva puede prevenir embarazos no deseados, reduciendo la mortalidad materna y la transmisión perinatal del VIH (OMS, 2015), por lo que fomentar estrategias de educación sanitaria que impulsen el uso correcto de métodos anticonceptivos resulta esencial.

Las mujeres con VIH pueden usar los mismos métodos anticonceptivos teniendo en cuenta las interacciones con los fármacos ARV (European AIDS Clinical Society, 2019; Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018). Tras una deliberación extensa y minuciosa en la que se tuvieron en cuenta los exámenes sistemáticos de las pruebas disponibles y de las presentaciones sobre datos biológicos y de animales, los resúmenes de los perfiles GRADE (Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation)<sup>5</sup> sobre la contundencia de las pruebas epidemiológicas y los análisis de los riesgos y beneficios para los programas de los distintos países, la OMS llegó al consenso de seguir recomendando los anticonceptivos hormonales sin restricciones (OMS, 2015). No obstante, deben tenerse en cuenta las interacciones con los fármacos ARV que pueden alterar la seguridad y la eficacia tanto de los anticonceptivos como de los fármacos antirretrovirales (Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018). Los dispositivos intrauterinos (DIU) de cobre u hormonales pueden ser usados en caso de infección por el VIH excepto en mujeres con enfermedad severa o avanzada en las que se restringe el uso del DIU de levonorgestrel (OMS, 2015).

A pesar que la mayoría de métodos anticonceptivos pueden ser usados, deben recomendarse medidas que aseguren una protección dual, tanto para evitar gestaciones no deseadas como la transmisión del VIH u otras infecciones de transmisión sexual (Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018; International Planned Parenthood Federation et al., 2014).

---

<sup>5</sup> El sistema GRADE clasifica la calidad de la evidencia y graduación de la fuerza de las recomendaciones, constituyendo la base del desarrollo de las guías de práctica clínica. La fuerza de las recomendaciones se apoya no solo en la calidad de la evidencia, sino en una serie de factores como son el balance entre riesgos y beneficios, los valores y preferencias de pacientes y profesionales, y el consumo de recursos o costes (Aguayo-Albasini et al., 2014).

### **1.2.7.2.VIH y Embarazo.**

#### **✓ Consejo Preconcepcional**

En cuanto a la gestación, es de vital importancia una planificación adecuada con el fin de minimizar los riesgos tanto para la mujer como para la pareja y el recién nacido. Es por este motivo que la evaluación preconcepcional es de gran utilidad, sobre todo si se realiza de manera conjunta con la pareja sentimental. Por lo tanto, la visita de asesoramiento preconcepcional se debe ofrecer a toda mujer con VIH, en la que se tratarán temas como hábitos saludables, actualización del calendario vacunal, uso de folatos preconcepcionales o riesgo de transmisión perinatal (Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018).

#### **✓ Opciones Reproductivas**

Existen distintas alternativas reproductivas para minimizar la posibilidad de transmisión como la autoinseminación vaginal, el lavado seminal con técnica de reproducción asistida asociada, técnicas de reproducción asistida o la concepción natural (Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018). Independientemente de la técnica reproductiva por la que se opte, lo más importante para reducir el riesgo de transmisión vertical, es un adecuado tratamiento en la mujer con el que se pretende conseguir una CVP indetectable (Del Romero et al., 2010; Eke & Oragwu, 2011; Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018; Loutfy et al., 2013; Rodger et al., 2016; Zafer et al., 2016).

En el caso de las mujeres heterosexuales con VIH que desean quedarse embarazadas, la transmisión al hombre no infectado puede evitarse de forma sencilla con autoinseminaciones vaginales. Consisten en inyectar en la vagina (por parte de la propia mujer o su pareja) el semen que se obtiene del preservativo (sin espermicida) con una jeringa

(sin aguja), después de tener relaciones sexuales protegidas durante la fase fértil del ciclo. Dada la sencillez de la técnica de las autoinseminaciones no está justificada en este caso la concepción natural ni otras técnicas como la profilaxis preexposición. Debido a la subfertilidad descrita en las mujeres con VIH, es recomendable realizar previamente un estudio básico de fertilidad. En caso de infertilidad o después de la aplicación sin éxito de autoinseminaciones durante aproximadamente 1 año, se orientará la pareja hacia la técnica de reproducción asistida más adecuada. Anteriormente, la infección por el VIH se consideraba una contraindicación formal y éticamente inaceptable para acceder a estas técnicas. Actualmente ya no hay discusión ética y la mayor parte de sociedades médicas reconocen el derecho de acceso de las personas infectadas por el VIH a técnicas de reproducción asistida (Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018).

Como se ha comentado, un adecuado tratamiento antirretroviral durante el embarazo es fundamental, ya que reduce sustancialmente el riesgo de transmisión vertical si se mantienen CVP indetectables de forma sostenida. En este contexto de TARGA y CVP indetectable sostenida, se podrían plantear relaciones sexuales desprotegidas durante los días fértiles (2-3 días al mes) en las parejas, siempre que se cumplan los siguientes criterios: correcta adherencia a la TARGA, CVP indetectable durante más de 6 meses, buen estado inmunológico, ausencia de otras enfermedades de transmisión sexual y normalidad en el estudio de fertilidad en ambos miembros de la pareja (Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018).

#### ✓ **Manejo terapéutico durante la gestación, el parto y el postparto**

Según las guías clínicas (European AIDS Clinical Society, 2019; Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018), existe un listado de combinaciones de fármacos que se pueden administrar durante el embarazo sin problemas, otra serie de combinaciones que serían alternativas, un grupo de medicamentos que estarían

contraindicados o no recomendados y, por último, un listado de fármacos de los que no se disponen datos suficientes. No obstante, se debe tener en cuenta que cualquier tratamiento durante una gestación, conlleva unos riesgos asociados. Es por eso que un fármaco antirretroviral debe ofrecer una seguridad para la madre y el recién nacido proporcionando una supresión virológica rápida y sostenida, una buena tolerancia, unas mínimas interacciones y a un coste que sea sostenible (European AIDS Clinical Society, 2019; Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018).

Aunque en la mayoría de veces la transmisión vertical ocurre en la gestación tardía o durante el parto, también se puede producir intraútero. Por lo que se recomienda iniciar el tratamiento antirretroviral a todas las mujeres gestantes lo más precozmente posible para reducir el riesgo de transmisión a la descendencia. Si la mujer queda embarazada tomando TARGA y la infección por VIH no estuviera bien controlada, se recomienda estudio de resistencias a antirretrovirales con el objetivo de adecuar una pauta que controle el VIH. En el caso que el tratamiento incluya algún fármaco que estuviera contraindicado en la gestación, se debe modificar la pauta. Si el diagnóstico de infección por VIH se conoce durante la gestación, se recomienda iniciar TARGA lo antes posible. Si la mujer es diagnosticada de infección por VIH en etapas tardías de la gestación, en el tercer trimestre o más cerca del parto, se deben iniciar TARGA de manera inmediata con pautas triples que consigan un descenso rápido de la CVP. La elección de los fármacos concretos se basará en su eficacia, su seguridad en la gestación y en su facilidad de cumplimiento (European AIDS Clinical Society, 2019; Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018). Por todos estos motivos, es muy importante planificar la decisión reproductiva con el fin de indicar el tratamiento más adecuado, que ofrezca la mayor seguridad y eficacia (European AIDS Clinical Society, 2019; Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018).

En el postparto se recomienda mantener el tratamiento antirretroviral de la mujer siguiendo las guías de tratamiento ARV del adulto (Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018). Sin embargo, muchas veces, la adherencia a la TARGA disminuye tras el parto, situación que las profesionales de la salud deben abordar (Nachega et al., 2012). Otro aspecto que deben trabajar con las mujeres es la alimentación del recién nacido, ya que, la transmisión de la infección no se elimina en el posparto si se realiza lactancia materna (LM). Sin embargo, estudios recientes demuestran que el bajo riesgo de transmisión durante la LM podría plantear considerarla como una opción en países desarrollados (Gamell, 2018).

#### ✓ **Manejo Intraparto**

El parto es el momento de mayor riesgo de transmisión del VIH a la descendencia, siendo factores a tener en cuenta la CVP y las secreciones cérvico-vaginales, el estadio de la enfermedad, la duración de la rotura de membranas y del trabajo de parto, la TARGA recibida y la vía del parto (Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018).

Una vez determinada la CVP en la semana 36, la planificación del parto se debe consensuar entre la mujer y el equipo sanitario multidisciplinar, para valorar los beneficios y riesgos de las distintas alternativas. En mujeres con CVP desconocida o superior a 1000 copias/ml, la cesárea será electiva a las 38 semanas de gestación. El parto vaginal será la vía de elección en mujeres en TARGA con CVP inferior a 50 copias/ml. Se permite el uso de oxitocina para acelerar el trabajo de parto. Si es posible se ha de evitar la ruptura artificial de las membranas. Los procedimientos invasivos para monitorizar el bienestar fetal como el electrodo interno o la determinación de pH de calota fetal no están recomendados. La instrumentación del parto y la episiotomía se deben realizar en circunstancias seleccionadas. En el caso de requerir un parto instrumental puede ser preferible el fórceps o las espátulas, a

la ventosa, por la menor incidencia de erosiones cutáneas en el feto (Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018).

La decisión entre parto vaginal o cesárea en mujeres con CVP entre 50 y 1000 copias/ml, se deberá individualizar teniendo en cuenta que especialmente, con CVP superior a 400 copias/ml, la conducta a seguir deberá basarse en los antecedentes de adherencia a la TARGA y la existencia o no de fracasos previos (Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018).

✓ **Profilaxis Antirretroviral en el Período Neonatal.**

Cuando nace un niño o niña de madre portadora del VIH, se recomienda administrar un tratamiento profiláctico con ARV. Éste debe iniciarse lo antes posible, especialmente, si la madre no recibía TARGA. El régimen de profilaxis ARV a administrar al neonato viene determinado por el riesgo teórico de transmisión vertical de la infección VIH que exista, el cual depende, fundamentalmente, de una correcta adherencia a la TARGA y de la CVP de la madre en el parto. Así, el riesgo actual de transmisión vertical es menor del 1% si la madre recibe TARGA y tiene una CVP menor a 50 copias/ml en el momento del parto. Ante este escenario, se recomienda la monoterapia con AZT durante 4 semanas. Aunque la CVP es el factor de riesgo más importante, existen otros factores de riesgo, entre los que se incluyen la prematuridad, el tipo de parto, el tiempo de la bolsa amniótica rota, la coexistencia de otras infecciones de transmisión sexual, sangrado importante durante el parto y la situación clínica de la madre. En aquellos casos en los que exista un riesgo importante de transmisión vertical debe iniciarse triple terapia, sobre todo, en madres sin TARGA durante el embarazo y parto y /o carga viral > 50 copias/ml a pesar del recibirlo (Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018).

### ***1.2.8. Reflexiones Finales***

Tras un largo recorrido en la historia del VIH y revisar todos los aspectos que le conciernen, así como las particularidades en la atención sexual y reproductiva de las mujeres con VIH, se evidencia que, los grandes avances clínicos, farmacológicos y epidemiológicos, han permitido reducir el número de personas infectadas a nivel mundial, convertir la infección en una enfermedad crónica y situar a las mujeres con VIH en un escenario reproductivo favorable. Sin embargo, los cambios a nivel social no han llevado la misma velocidad y continúa habiendo un enorme estigma que pone en riesgo el diagnóstico precoz y la adherencia al tratamiento, por lo que resulta fundamental contemplar todos aquellos aspectos más psicosociales que contribuyen a este fenómeno desde la práctica clínica. Además, proporcionar una atención integral a las PVVIH contribuye a mejorar su calidad de vida, acercándonos más al cuarto 90 ideal propuesto por la OMS que se pretende alcanzar. Así pues, observar como las mujeres con VIH toman decisiones reproductivas únicamente desde la perspectiva biomédica parece que no es suficiente para comprender este proceso. Es por ese motivo que en el siguiente apartado se va a tratar de ofrecer una perspectiva diferente que nos permita acercarnos a las experiencias vividas por las mujeres con VIH y así poder comprender mejor cómo es su proceso de toma de decisiones reproductivas.

### **1.3. Ser Mujer y Vivir con VIH**

Los antecedentes históricos, la distribución epidemiológica o los avances en cuanto al tratamiento y manejo del VIH, no son suficientes para entender las vivencias de las mujeres con VIH en materia reproductiva. Para lograr comprender cómo las mujeres con VIH toman sus decisiones reproductivas se debe tener en cuenta su imaginario en relación a qué significa vivir con VIH y qué significa ser mujer. Como se verá, ambos conceptos están asociados a una mayor vulnerabilidad, agravándose en el caso de las mujeres por los significados atribuidos al género femenino y a la maternidad.

Una vez explicadas las bases clínicas y terapéuticas en la atención a las PVVIH y las particularidades en la salud sexual y reproductiva de las mujeres con VIH, en esta sección se va a definir qué se considera una población vulnerable, aquellas características que conducen a una mayor vulnerabilidad del colectivo femenino y los determinantes psicosociales que no se deben dejar a un lado si se pretenden adoptar unos cuidados holísticos con perspectiva de género.

### ***1.3.1. Poblaciones Vulnerables***

Existen diferentes definiciones de vulnerabilidad y población vulnerable, y es que el término vulnerabilidad se trata de un concepto con múltiples significados, aplicables a ámbitos muy diversos y que encierra una notable complejidad (Feito, 2007). El origen del vocablo proviene del latín “vulnus”, que significa herida; la partícula –abilis, que simboliza el poder de; y el sufijo –dad, que representa cualidad. Es decir, la palabra vulnerabilidad expresa la cualidad que tiene alguien o algo para poder ser herido o dañado (Araujo González, 2015).

El término originalmente designaba a grupos o individuos que se encontraban en una situación de fragilidad jurídica o política en cuanto a la promoción, protección o garantía de sus derechos como ciudadanos (Herrera & Campero, 2002). Ser vulnerable, pues, implica tener las capacidades reducidas para hacer frente a las posibles violaciones de los derechos básicos. Esta disminución de capacidades permite clasificar a la persona dentro de un determinado colectivo que, normalmente, está en condiciones de desigualdad económica y social con respecto al colectivo mayoritario. Por tanto, la vulnerabilidad de las personas está íntimamente supeditada a la organización histórica, económica y estructural de la sociedad (Nichiata et al., 2008).

El concepto de vulnerabilidad contiene muchos atributos y significados como susceptibilidad, impotencia, necesidad de protección y pérdida de control (De Santis & Barroso, 2011). La vulnerabilidad expone a las personas a determinados riesgos, las cuales tienen una capacidad disminuida para protegerse de ellos y hacer frente a sus consecuencias. Así mismo, los procesos de vulnerabilidad se refieren a aquellas situaciones o experiencias biográficas y modos de vida que colocan a las personas en posiciones potencialmente frágiles (Brehil, 2010)(Breilh, 2003)(Breilh, 2003)(Breilh, 2003)(Breilh, 2003)(Breilh, 2003)(Breilh,

2003)(Breilh, 2003)(Breilh, 2003), como es el caso de las PVVIH y en particular las mujeres con VIH.

En el área sanitaria, los términos "vulnerabilidad" y "vulnerable" han sido tradicionalmente usados para designar la susceptibilidad de las personas a problemas de salud, lo que implica necesariamente verse envuelto en una determinada situación de riesgo (Osorio Pérez, 2017). Inseparable al concepto de vulnerabilidad, se encuentra la capacidad de las personas para afrontar y superar la situación de inestabilidad. Es por eso que algunos estudios sugieren que la vulnerabilidad está íntimamente asociada a los conceptos de "entitlement", o derecho de las personas, y el "empowerment," o empoderamiento (Nichiata et al., 2008).

Las PVVIH se encuentran entre los denominados grupos vulnerables, que en el caso de las mujeres con VIH, la vulnerabilidad es mayor debido a aspectos biológicos y factores sociales, económicos, legales y culturales, destacando los roles de género y las relaciones de poder desequilibradas (Richardson et al., 2014). El género se refiere al conjunto de roles, comportamientos y normas que la sociedad designa como apropiados para las mujeres y los hombres (Koester, 2015). Se trata de una de las condiciones que determina que las mujeres, sin ser una minoría numérica, estén en situación de especial vulnerabilidad, la cual variará en función de cuan empoderadas estén para hacer frente a las amenazas que se encuentran (Beltrão et al., 2014). Por tanto, la vulnerabilidad no solo es causada por factores biológicos sino que es el resultado de la interacción de éstos con diversos factores personales y sociales, factores culturales, educacionales, demográficos, legales, económicos y políticos (Ghosh et al., 2009; Kalipeni et al., 2006).

En consecuencia, la vulnerabilidad se presenta como un indicador de inequidad y desigualdad social y exige respuestas a nivel macro y estructural (Herrera & Campero, 2002).

Además, para hacer frente a la vulnerabilidad se pueden desarrollar herramientas para mejorar la capacidad de respuesta, de reacción, y de recuperación ante las violaciones de los derechos básicos (Beltrão et al., 2014). Es por eso que la protección de las poblaciones vulnerables ha sido y sigue siendo una prioridad en las políticas sanitarias. En 1964, la Asociación Médica Mundial ya lo estableció como un objetivo en la Declaración de Helsinki. La Declaración fue revisada por última vez en 2013 (World Medical Association, 2013), estableciendo distintas estrategias para fortalecer la protección de las poblaciones vulnerables (Abbasi, 2016).

### ***1.3.2. El VIH como Factor de Vulnerabilidad***

Las PVVIH han sido contextualizadas como un grupo vulnerable de la población por distintas razones (De Santis & Barroso, 2011), las cuales se van a tratar de sintetizar en este apartado. La infección por VIH, como todos los procesos de la enfermedad, impacta en la salud física y psicológica de las personas. El SIDA, causado por la infección prolongada del VIH, es un síndrome que debilita el sistema inmunológico hasta que la persona afectada contrae las llamadas enfermedades oportunistas. Es decir, desde una perspectiva biomédica, coloca a la persona en una posición de mayor vulnerabilidad a determinadas situaciones de riesgo (Nichiata et al., 2008; Osorio Pérez, 2017).

Paralelamente, la infección por VIH está asociada a un fuerte estigma y a la discriminación social (Cianelli et al., 2015; Colombini et al., 2014; Gurmu & Etana, 2015; Herek, Saha, & Burack, 2013; Land & Linsk, 2013; Leyva-Moral et al., 2015; Mahajan et al., 2008; McMahan et al., 2017; Monteiro et al., 2016; Nattabi et al., 2012; Parker & Aggleton, 2003; Rueda et al., 2016). El estigma es el prejuicio que ocurre al identificar a una persona como parte de un grupo que se considera socialmente inaceptable, como sucede en las PVVIH. Se trata de un proceso dinámico promulgado a través de estructuras e individuos, y mediado por relaciones de poder, control y dominación que los actores producen y reproducen continuamente. Consecuentemente, produce una desigualdad y control social, creando una jerarquía que devalúa a las personas estigmatizadas, en este caso a las PVVIH (Parker & Aggleton, 2003). Además, el estigma puede llegarse a internalizar cuando las PVVIH aceptan su validez y lo legitiman, interiorizando, consciente o inconscientemente las creencias sociales y los sentimientos asociados con su estatus estigmatizado. Consecuentemente aparecen una serie de respuestas desfavorables en la persona, que pueden ser cognitivas (infravaloración, autoculpabilización, pensamientos irracionales o conflicto interno), afectivas (vergüenza, sentimiento de inferioridad y soledad o temor), conductuales

(evitación, ocultación de la condición de VIH o auto-exclusión de relaciones sociales y sentimentales) y/o fisiológicas (estrés crónico) (Herek et al., 2013). El estigma relacionado con el VIH conlleva a una menor autoestima, una mayor depresión, un afrontamiento evitativo, una desconfianza en el sistema sanitario, una menor adherencia, unas prácticas sexuales menos seguras, y en definitiva, una peor salud y calidad de vida (Fazeli et al., 2017). Además se relaciona con una mayor ocultación de la enfermedad, a veces usado como mecanismo de afrontamiento cuando las personas viven en ambientes hostiles o tienen un estigma anticipado (Hult et al., 2012).

Cuando las personas son diagnosticadas por VIH aparecen emociones como el miedo (Land & Linsk, 2013), la ansiedad (Hult et al., 2012) o la desesperación (Kylma et al., 2001), por la incertidumbre que comporta la enfermedad en sí (Brashers, 2001; Brashers, Neidig, & Goldsmith, 2004). Tanto el estigma como la discriminación, combinado con el estrés de vivir con una enfermedad impredecible puede dar lugar a percepciones de vulnerabilidad (Holzemer et al., 2009).

El estigma y la discriminación que experimentan las PVVIH, a su vez, impactan en su estado de salud. Como se ha comentado, el estigma relacionado con el VIH se asocia a tasas más altas de depresión y menores niveles de adherencia a los medicamentos ARV y acceso y uso de servicios sociales y de salud. Asimismo, se relaciona con una peor calidad de vida y salud física, así como una mayor angustia emocional y una peor salud mental (Rueda et al., 2016). El apoyo psicosocial resulta esencial para amortiguar los efectos de la enfermedad, pero a menudo se pierden debido al estigma y a la marginación que experimentan las PVVIH. Esta pérdida de apoyo psicosocial combinado con los cambios físicos, psicológicos, sociales y espirituales pueden provocar una mayor debilidad física, impotencia psicológica, aislamiento social y angustia espiritual, lo que implica un mayor riesgo de morbilidad física y psicológica y conducen a experiencias subjetivas de vulnerabilidad (De Santis & Barroso,

2011). Así, para estos autores, la vulnerabilidad en el contexto del VIH “es el proceso por el cual una persona con infección se enfrenta inicialmente con el diagnóstico de VIH, o con una infección relacionada con el VIH, sin contar con apoyo psicosocial debido al estigma relacionado con el VIH” (De Santis & Barroso, 2011, p.351).

Como se ha podido constatar, para entender las vivencias de las PVVIH y su situación de mayor vulnerabilidad, no se debe tener en cuenta únicamente un conjunto de signos y síntomas, sino que también todos los desafíos psicosociales de los que se tienen que proteger. Además, la vivencia del conjunto de signos que caracterizan una enfermedad en concreto, son vividos de forma muy distinta de persona a persona. No se puede otorgar igualdad de significados a los mismos signos ni a lo que la enfermedad supone para cada persona. En este sentido, se debe considerar a las PVVIH como personas complejas, heterogéneas y subjetivas con el fin de sumergirse en el significado que para ellas tiene la experiencia de vivir con VIH. Ganar una mayor comprensión en este sentido, conducirá a llenar el vacío de conocimiento heredado del modelo biomédico.

### ***1.3.3. El Género como Factor de Vulnerabilidad***

Para llegar a una mayor comprensión del VIH, se deben tener en cuenta todos los aspectos psicosociales que convierten a las PVVIH en un grupo de la población vulnerable. Entre estos se encuentra el género, que en sí mismo ya es un factor de vulnerabilidad, al ordenar valores, normas, prácticas y comportamientos que conducen a la exposición y vulnerabilidad a diferentes factores de riesgo (García Calvente et al., 2018). Además, los procesos psicosociales de género, los cuáles son debidos a las formas de vida distintas de mujeres u hombres, van a fomentar una mayor vulnerabilidad de las mujeres (Velasco Arias, 2009a).

#### **1.3.3.1. La Mujer y la Maternidad a lo largo de la Historia.**

La visión de la mujer, la sexualidad femenina y la maternidad, ha ido cambiando a lo largo de la historia. Las transformaciones que han sufragado estos conceptos los sitúan como constructos sociales con un fuerte impacto en la definición de la identidad de la mujer y su posición en la sociedad, conformando un marco de significados de lo femenino (Maturana, 2013). Volviendo a la historia de los significados otorgados a la mujer y a la maternidad, se pueden encontrar algunas explicaciones e ideas que parecen naturalizadas, estereotipos y mitos que aún persisten en nuestra sociedad actual.

En la Antigua Grecia, diosas como Hera, Démeter y Perséfone, encarnaban los papeles tradicionales de esposa, madre e hija, y eran violadas, dominadas o humilladas por dioses masculinos (Molina, 2006). La mujer era un ser inferior, sin derecho a la ciudadanía, esposa de su marido y madre de futuros ciudadanos en una sociedad dominada por el orden patriarcal (Iglesias, 2003; Izzedin-Bouquet de Durán & Pachajoa-Londoño, 2011; Ruiz, 2004).

En la tradición y la costumbre de toda la historia del cristianismo, el Génesis describe la naturaleza del varón y la mujer (Rodríguez et al., 2004). El texto sacro muestra una imagen de Eva, susceptible a la tentación y culpable de la desventura de Adán, reflejando una visión de la mujer hueca, débil y caprichosa. Dios la creó para salvar al hombre de su soledad, quien espera realizarse a través de ella (Badinter, 1991). El humano era concebido a imagen y semejanza de un Dios masculino, con autoridad omnipotente por sobre quienes consideraba sus bienes (su mujer, sus hijos, siervos y animales), quedando la mujer asignada a la noción de objeto que debía ser dominado (Maturana, 2013). Las relaciones sexuales tenían que obedecer al único propósito de procrear sobre todo varones, para que pudieran ayudar en el trabajo y contribuir al linaje (Izzedin-Bouquet de Durán & Pachajoa-Londoño, 2011).

El mito de Eva muestra como el sexo femenino, con su persuasión, se aprovecha de Adán, y lo incita a la transgresión; este fue trasladado a un segundo episodio en el Nuevo Testamento, en el que la mujer portera inducía al apóstol Pedro a la negación, excluyéndolo de la vida de Cristo (Molina, 2006). La figura de la Virgen María se convirtió en la principal fuente de identificación y revalorización de la mujer. La virgen consagrada y la esposa casta y dócil con devoción al hijo eran necesarias para mantener el orden social (Maturana, 2013). En el nuevo testamento, María se muestra como una mujer humilde, noble, madre dedicada y leal, que tuvo que pasar por la vergüenza y humillación pública al quedar embarazada de forma no natural (por el espíritu santo) aun siendo virgen (Izzedin-Bouquet de Durán & Pachajoa-Londoño, 2011).

En la Edad Media, Eva era innombrable, reflejando la extrema visión negativa de la figura femenina. La mujer casada y viuda eran las únicas que podían optar a ser una buena mujer. En el mundo todavía profundamente religioso de la Edad Media, el lugar feudal de la mujer era la casa, la servidumbre, el vagabundeo o la prostitución. En esa época, el discurso predominante en torno a la maternidad estaba sometido a los aspectos más fisiológicos que la

naturaleza había asignado a la mujer. El amor maternal era algo dado por hecho, ya que la mujer sentía mayor placer al amar que al ser amada (Molina, 2006).

La caza de brujas que tuvo lugar en Europa entre los siglos XVI y XVII, configuró una negación de las capacidades y del placer sexual de las mujeres, por lo que la actividad sexual femenina se convirtió en un trabajo al servicio de los hombres y para la procreación. El sexo por placer fue prohibido no sólo por su intención demoníaca, sino también porque violaba el fin último de la existencia de la mujer, el de procrear. La figura de la bruja constituía la antítesis de la “buena mujer, buena madre”, siendo el origen del sistema de creencias, las representaciones sociales y las construcciones simbólicas de la madre virtuosa versus madre pecadora, desobligada y negligente (Sánchez Rivera, 2016).

Antes de la Revolución Francesa, la maternidad era entendida como una función meramente procreadora (Molina, 2006). A partir de la Ilustración la maternidad empezó a cobrar valor, periodo en que se empezó a formar un modelo de “buena madre” y la idea del amor maternal como una de las prioridades para el infante (Izzedin-Bouquet de Durán & Pachajoa-Londoño, 2011). La “buena madre”, sumisa al padre, se centraba en la crianza de los hijos, transformándose en heroína, educadora y apta para regenerar a la sociedad, definiéndose prácticamente como una cuestión del Estado. Sin embargo, la responsabilidad educativa de la madre recluía a la mujer a la esfera doméstica. Por lo que la soberanía de la mujer en el área privada era un espejismo de su aparente poder, puesto que la mujer, madre y esposa, seguía sometida a la figura del marido y padre, a quién correspondía la autoridad (Sánchez Rivera, 2016).

Con la llegada de la Revolución Industrial a finales del siglo XVIII, surgió el modelo de familia nuclear produciéndose la separación del hogar y el puesto de trabajo, hecho que marcó una frontera más evidente entre el espacio público y privado. La actividad realizada en

el ámbito público por los hombres, era definida socialmente como trabajo, mientras que la actividad de reproducción y cuidado de la familia era llevada a cabo en el ámbito privado por las mujeres (Molina, 2006). Mediante la división social de los espacios de producción y reproducción, se estableció la diferenciación de la identidad masculina y femenina, que perpetuó la desvalorización del papel social y económico otorgado a las mujeres (Saletti, 2008).

En el siglo XIX se seguía concibiendo la domesticidad y la feminidad de naturaleza biológica; así, las mujeres pertenecían a la familia, fuera de la civilidad e individualidad que correspondía a los varones (Rodríguez et al., 2004). El estado moderno, para poder poner en marcha su proyecto patriarcal, requería del sometimiento de las mujeres, confinándolas al ámbito privado con el propósito de que desarrollaran su “capacidad” de reproducción a través de un amor maternal, sobre el que se sustentaría una moral materna (Sánchez Rivera, 2016).

Más adelante, las mujeres empezaron a participar en la producción de bienes, compaginándolo con sus funciones reproductivas y labores del hogar, aunque dependiendo social y económicamente del padre-patrón. Cuando las mujeres escapaban de estos modelos familiares imperantes en el orden patriarcal, eran aisladas como enfermas mentales (Maturana, 2013). La sexualidad femenina era una amenaza para el narcisismo masculino en el orden simbólico patriarcal; en consecuencia, los discursos imperantes representaban a la mujer como madre, reduciendo la sexualidad femenina a la capacidad procreadora de las mujeres (Tubert, 2010).

En el siglo XX en Estados Unidos las mujeres se organizaron ante la necesidad de una nueva visión del ideal romántico de la maternidad donde existía una valoración simultánea del hogar y la maternidad. Este hecho se reflejó en el estereotipo anglosajón del "ángel del hogar" de los años 50 que se basaba en el culto a la maternidad como máximo horizonte de

realización personal para la mujer y en el ideario de la domesticidad (Fernández, 2008). Surgió el culto a lo doméstico y a la maternidad como moral, en la que la madre tenía la responsabilidad de ofrecer apoyo moral y emocional a sus esposos e hijos colaborando a la formación de una sociedad más virtuosa. Se generó la ideología de la madre omnipotente como la madre idealizada y perfecta, que lograba resultados óptimos para el desarrollo del hijo y la proveedora del cuidado de la familia. Por el contrario, cuando el desarrollo del niño no era el esperable, era debido a las malas prácticas maternas siendo la mujer culpable de ello (Molina, 2006). Una de las consecuencias de la maternidad omnipotente fue la madre asexuada, y es que la sexualidad femenina fuera de los circuitos de la reproducción resultaba amenazante (Álvarez, 2013).

Durante la década del 60 del siglo XX, el feminismo recobró protagonismo en un clima de radicales cuestionamientos políticos y culturales, dando lugar a concepciones alternativas en torno a la maternidad y la apertura de posibilidades para la mujer. La maternidad dejó de ser percibida como un rol que valorizaba a la mujer, y los hijos comenzaron a verse como una carga y un obstáculo para la realización personal y para poder tomar un papel protagonista en la sociedad. La crianza se empezaba a considerar una tarea colectiva, planteándose nuevas formas de definir los roles parentales y de género en la familia (Jacobs & Weiss, 2005).

Por otra parte, aparecieron las técnicas de reproducción asistida que permitieron concebir otras formas de familia alejadas de la tradicional. Sin embargo, desde la mirada crítica, las técnicas de reproducción asistida se sustentan y realimentan los discursos sobre la feminidad y la maternidad ideal (Tubert, 2010). Se trata de instrumentos para el control y la gestión de la vida y la sexualidad humanas por parte del saber-poder médico, en términos de Foucault (1978), reproduciéndose la operación realizada por el Dios patriarcal de la Biblia, que asumió el control y la gestión de la fecundidad de las mujeres (Tubert, 2010).

Debido a los atributos inscritos a la naturaleza femenina, las posibilidades intelectuales, sociales y culturales en las mujeres han sido limitadas, reservando su papel reproductor como principal función social. Si se adopta una visión productiva y reproductiva de las diferencias sexuales y de género, la participación de las mujeres en la vida social capitalista, ha sido construida en base a su “capacidad reproductora”, reservando el espacio doméstico como propio (Sánchez Rivera, 2016).

De igual modo, el discurso patriarcal ha representado las tareas de las mujeres, reservadas en el ámbito de lo privado, como la cúspide de los deseos y aspiraciones femeninas, a la vez que han sido, y siguen siendo, descalificadas como trabajo y transformadas en tareas naturales de la mujer (Amorós, 2006). Así pues, las funciones reproductivas se encuentran dirigidas, asistidas y legalizadas desde discursos y prácticas patriarcales (Tubert, 2010). Con el surgimiento del capitalismo industrial se consolidó la idea de que el salario del hombre trabajador abastecería a toda la familia, por tanto, no sería necesaria la participación de la mujer en la producción económica. Este modelo del varón proveedor y la mujer reproductora ha perpetuado el confinamiento de las mujeres dentro del ámbito doméstico (Sánchez Rivera, 2016). Sin embargo, las mujeres siguen realizando un trabajo gratuito que es fundamental para la vida humana y primordial para que el capitalismo obtenga unos beneficios que requieren algunos grupos sociales. La sociedad se ha organizado de manera que tiene a un grupo de personas trabajando, bajo un supuesto deseo personal, voluntariedad o afecto, sin recibir nada a cambio, ni económicamente ni a nivel de reconocimiento social. Con el tiempo, las mujeres han ido incorporándose al mundo laboral, aunque con desigualdades de género, remuneraciones desproporcionadas y sin dejar de cumplir con las labores del hogar (Sánchez Rivera, 2016).

En nuestro escenario particular, no se puede comprender el significado atribuido a la maternidad en el siglo XXI, sin realizar un análisis del contexto histórico, social y político en

el que nos hemos enmarcado en España. La domesticidad arraigó con fuerza en nuestro país en el siglo XX con la dictadura franquista, período en que la función social de la mujer se limitaba única y exclusivamente a la maternidad. La exaltación de la Maternidad por parte del régimen dictatorial (premios concedidos por el Dictador a las madres más prolíficas) y el papel de la Iglesia Católica durante el franquismo, moldeó gran parte de la mentalidad social de la época (Abajo-Llama et al., 2016), vestigios que aún perduran en la actualidad.

Tomando una perspectiva histórica de los significados otorgados a la mujer, la maternidad y los ideales de feminidad, el género femenino en la cultura occidental siempre ha sido “el otro”, por lo que al hombre se le ha considerado como lo “normal”, y la mujer ha sido la alternativa dentro de un modelo desvalorizado (Carrasco Acosta et al., 2012). A pesar de los cambios y avances en la situación familiar, laboral, política y social de las mujeres, y en las relaciones entre los sexos en las sociedades desarrolladas, persisten modelos e ideales que inciden negativamente en la vida de las mujeres (Tubert, 2010). Además, la extensión de los derechos reproductivos, la mayor aceptación de las maternidades no tradicionales (madres solteras, adolescentes, lesbianas) e incluso la decisión de no maternidad, no han contribuido a erradicar las tensiones entre la obligación y el derecho de ser madre, recayendo en los hombros de las mujeres la responsabilidad de procrear y criar a sus hijos dentro de unos límites sociales establecidos (Maturana, 2013).

### **1.3.3.2. El Género como Constructo Social.**

La diferenciación biológica no es suficiente para determinar la construcción del concepto de hombre y mujer ni para justificar la asignación de diferentes roles sociales en las distintas culturas; tal y como afirma Iglesias (2003) “la dicotomía hombre-mujer hay que entenderla más como una construcción mental elaborada a partir de datos fisiológicos, anatómicos, ideológicos y culturales que nos ayuda a clasificar la variada complejidad de los seres humanos” (p.8).

Los rasgos propios de la forma de ser masculina o femenina y los roles sociales atribuidos a cada sexo vendrían a constituir lo que denominamos el género, tratándose de una construcción social multifactorial y de gran complejidad que varía en función de la cultura y el momento histórico (Brickell, 2006; Carrasco Acosta et al., 2012; Leyva-Moral, 2014; Mikkola, 2019). Como afirma Velasco Arias (2009b), el sexo es una variable orgánica, mientras que el género se trata de una experiencia psicosocial.

El término género para distinguir las diferencias biológicas de las sociales/psicológicas, empezó a emplearse por los psicólogos que escribieron sobre transexualidad en la década de 1960 (Mikkola, 2019). Para explicar por qué algunas personas sienten estar “atrapadas en los cuerpos equivocados”, el psicólogo Robert Stoller (1974) comenzó a usar los términos sexo y género de forma diferenciada. Junto a psicólogos como Stoller, feministas también empezaron a distinguir ambos conceptos. Para Rubin (1975), las diferencias de género eran los resultados opresivos de las intervenciones sociales que dictaban cómo debían comportarse las mujeres y los hombres. Nicholson (1994), afirmaba que nuestros cuerpos sexuados son como percheros y proporcionan el sitio sobre el cual se construye el género. El género concebido como masculinidad y feminidad se superpone al sexo a medida que cada sociedad impone a los cuerpos sexuados sus concepciones culturales de cómo deben comportarse los hombres y las mujeres. Por lo tanto, las diferencias de género, o la cantidad de feminidad/masculinidad de una persona sobre su cuerpo sexuado, son construidas, aprendidas y reproducidas socialmente (Mikkola, 2019). La opresión de la mujer, pues, no se debe a factores biológicos y psicológicos, sino más bien a determinantes económicos y reproductivos (Sánchez Rivera, 2016).

En resumen, el sexo queda determinado por la diferencia biológica inscrita en el cuerpo, mientras que el género se relaciona con los significados que cada sociedad le atribuye

(Maturana, 2013), construyéndose la categoría mujer por identificación con las características que a nivel cultural se han establecido como “propias de la mujer” (Peralta & Prieto, 2010).

El género es el responsable de la asignación de roles en un mundo androcéntrico donde los hombres han controlado los recursos y la sexualidad femenina (Connell, 1987). El cuerpo juega un papel muy relevante en la construcción simbólica y social de lo masculino y de lo femenino, siendo el de una mujer indudablemente distinto al del hombre en cuanto a la reproducción se refiere. Esta diferencia es una de las bases para legitimar las relaciones de poder y las manipulaciones simbólicas, la repartición sexual del trabajo y la posición social de ambos (Héritier, 1996).

Siguiendo la máxima de Beauvior (1982), las mujeres se convierten en mujeres a través de un proceso mediante el cual adquieren rasgos femeninos y aprenden el comportamiento mujeril. Como afirma Haslanger (1995), las fuerzas sociales tienen un papel causal en la creación de individuos de género y el mecanismo de construcción es el aprendizaje social. La adquisición de los estereotipos de género va a depender pues de los actores responsables de la socialización de los individuos, como el núcleo familiar o la escuela (Carrasco Acosta et al., 2012). Desde el momento en el que una niña nace, o incluso antes de nacer, las expectativas que la sociedad tiene de ella y cómo se organiza todo el entorno de su alrededor, ya está construyendo un género para ella, que va a determinar gran parte de sus actuaciones en la vida y en su desarrollo. Por medio de la asignación del género desde estadios muy tempranos de la vida, se incorporan instrucciones de configuración psíquica y social que dan origen a la feminidad y la masculinidad (Maturana, 2013). Los estereotipos de género conciben la dimensión femenina, caracterizada por rasgos y roles asociados a la afectividad, la ternura y una alta emotividad, y la dimensión masculina, caracterizada por rasgos y roles asociados a la racionalidad, competencia y baja emotividad (Carrasco Acosta et al., 2012). En el caso de las mujeres, aprenden roles básicamente

familiares y reproductivos, mientras que los roles masculinos, están definidos como extra familiares, especialmente laborales, en la organización de la producción, lo que determina el status social de toda la familia, por su rol ocupacional.

Se puede deducir de lo anterior que a las mujeres se les adscribe a la naturaleza. La concepción tradicional filosófica de que las mujeres son más naturales y menos culturales puede ser muy peligrosa, porque conduce a que las mujeres se ocupen de todas aquellas cosas más primarias, cercanas, del cuidado, porque tienen un supuesto “instinto” que las va ayudar a desarrollar estas tareas. Cuando se le llama instinto, se convierte en la esencia de lo femenino, por lo que ya se está condenando a un sector de la población a que tiene que realizar esa tarea, siendo la naturaleza la justificación al sometimiento de las mujeres.

El discurso positivista de que el sexo es un hecho natural, ha sido ampliamente criticado bajo la mirada feminista, cuestionando la relación entre ciencia, naturaleza y política argumentando que la ciencia no es neutra, sino que está mediada por valores e intereses políticos y sociales dominados por los hombres (Sánchez Rivera, 2016). Como decía Beauvoir (1982), la mujer siempre ha sido el “segundo sexo” puesto que la historia de la humanidad ha sido escrita y construida por el hombre. No obstante, concebir el concepto género como construcción social, va a ayudar a dismantelar los determinismos bio-sexuales que han legitimado la dominación masculina (Sánchez Rivera, 2016).

### **1.3.3.3. La Maternidad como Constructo social: El Mito del Instinto Maternal.**

La categoría madre, al igual que la categoría mujer, es una construcción cultural (Moore, 1991). Desde la segunda mitad del siglo XVIII, los discursos científicos predominantes y controlados por los hombres, han contribuido a construir el mito del instinto maternal, el amor espontáneo, inmutable e incondicional que emerge de toda mujer hacia sus hijos, creando en las mujeres la obligación de ser ante todo madres (Badinter, 1991). Tanto

el amor como el instinto maternal son construcciones sociales elaboradas por la cultura, aprendidas y reproducidas socialmente (Saletti, 2008).

El “instinto materno” inscrito en la naturaleza femenina, se empezó a cuestionar desde la visión feminista. Beauvoir (1982) fue la primera en negar la existencia del instinto maternal y situar las conductas maternas en el campo de la cultura. Esta referente del feminismo concibió la maternidad como una prisión para las mujeres y un modo de opresión, en una crítica a una maternidad exigida por el entorno, en la que se presentaba como único destino para las mujeres (Beauvoir, 1982). Así mismo, tal y como afirmaron diversas autoras feministas como Benedict, Rubin, Connell, Butler, Mead, Visweswaran y Stolke, el cuerpo “naturalizado” de las mujeres ha sido utilizado como dispositivo que ha sustentado el discurso del “instinto materno” (citados en Sánchez Rivera, 2016). Sin embargo, el significado del cuerpo materno no se puede reducir a su explicación biológica, sino que se produce culturalmente al inscribirlo en los discursos de la maternidad (Saletti, 2008).

El término instinto maternal ha ido modificándose con el tiempo por el de amor maternal, aunque ha sido igualmente infravalorado por no requerir esfuerzos para ser adquirido debido a su “naturalidad” (Badinter, 1991). Estrechamente vinculado con el concepto de instinto maternal DiQuinzio (1999), acuñó el término de “eterno maternal”, el cual enjuicia que toda mujer debe querer y ser madre, determinando que las que no manifiesten estas cualidades requeridas o/y se nieguen a ejercerlas son desviadas o inadecuadas como mujeres.

Universalizar el instinto materno permite convertir la posibilidad biológica de las mujeres para procrear en un mandato social y en un medio de dominación de la mujer. Mediante esta norma social, las mujeres asumen que es su obligación, transformándose la

maternidad en sociológica, en hecho social, y logrando que las diferencias biológicas entre los sexos se conviertan en la base del sometimiento femenino (Saletti, 2008).

Pero la maternidad no se reduce a una etapa hormonal, ni a los procesos y cambios biológicos durante la gestación, sino que está condicionada por otros dispositivos que van entrenando a las mujeres para que se adapten a su contexto cultural (Sánchez Rivera, 2016). La maternidad no es estática, y es que las mujeres se sitúan en un contexto, una historia y, por lo tanto, no se puede entender como un hecho natural, atemporal y universal, sino que es un constructo imaginario en continuo desarrollo con una función social, que establece la identidad y los deseos de las mujeres (Abajo-Llama et al., 2016). En este sentido, el sentimiento materno que se desprende del instinto maternal es un mito, y es que la maternidad es vivida de forma diferente en cada persona y en función de su historia y de la Historia (Badinter, 1991).

El modelo y la organización patriarcal dominante en nuestra historia, ha requerido de la maternidad para poder mantenerse, por lo que convertirse en madres ha sido y continúa siendo una exigencia para las mujeres, a las que se les acusa de “malas madres” si no demuestran las formas de amor esperadas por la sociedad (Saletti, 2008). Concebir la maternidad como una práctica estrictamente natural, ha permitido a la sociedad patriarcal recluir a la mujer en el ámbito de la reproducción biológica, negando su identidad más allá del rol materno (Saletti, 2008; Sánchez Rivera, 2016).

Así pues, la construcción social de la maternidad ha sido producida y reproducida a través de discursos y prácticas sociales dominantes. Sustentar que la maternidad es una construcción social es esencial para la emancipación de la mujer ya que invita a romper la idea que todas las mujeres tienen la función natural de ser madres, porque disponen de las capacidades, habilidades y saberes, producto de un instinto inscrito en la naturaleza femenina.

#### ***1.3.4. La Vulnerabilidad en las Mujeres con VIH***

Tal y como se ha reportado en secciones anteriores, la vulnerabilidad de las PVVIH está relacionada con factores físicos, psicológicos, económicos y sociales que, a su vez, están influenciados por el estigma y la discriminación relacionada con el VIH. En el caso de las mujeres, esta situación de vulnerabilidad se ve aumentada por la construcción social del género y la desvalorización de todo aquello que sea femenino.

Tras analizar la perspectiva histórica que ha sometido a las mujeres a posiciones de mayor vulnerabilidad y los elementos que conducen a que las PVVIH sean consideradas como grupos vulnerables, en este apartado se va a revisar qué factores añadidos intervienen cuando los términos VIH y mujer se unen.

El VIH puede afectar a cualquier etapa de la vida de una mujer, existiendo ciertas peculiaridades en las mujeres con VIH que las colocan en una posición de mayor vulnerabilidad y, por tanto, merecen una especial atención (Scully, 2018).

Las diferencias anatómicas, genéticas, inmunológicas, hormonales y socioculturales en las mujeres, se traducen en una mayor vulnerabilidad en cuanto a la adquisición del VIH, la respuesta al tratamiento y el desarrollo de comorbilidades (Chow et al., 2018; Fitch et al., 2013; Gandhi et al., 2004; Griesbeck, Scully, & Altfeld, 2016; Ofotokun & Pomeroy, 2003; Patel et al., 2014; Raghavan et al., 2017; Stone, Looby, & Zanni, 2017; Triant et al., 2007). A pesar de la obligatoriedad de un cribado del VIH a toda mujer embarazada durante el primer trimestre, el diagnóstico es más tardío en el género femenino, conllevando una mayor morbimortalidad (Li et al., 2019; Scully, 2018; Sobrino-Vegas et al., 2016). En este escenario, la respuesta al tratamiento ARV puede no ser óptima debido a los elevados valores de viremia, el descenso excesivo de los linfocitos CD4+ y la concomitancia con

enfermedades oportunistas, con el consecuente aumento de la mortalidad (Sobrino-Vegas et al., 2016)

Otros factores que pueden conducir a una mayor vulnerabilidad de las mujeres con VIH son las inequidades económicas y sociales persistentes, la mayor exposición a la violencia de género, así como el mayor estigma relacionado con el VIH (Scully, 2018).

Además, existe una visión de la infección por VIH como mayoritariamente masculina, por lo que las estrategias de intervención también se han masculinizado (McGregor & Choo, 2015). Así pues, parece que las mujeres no son un grupo particularmente visible cuando se trata de delinear las principales líneas estratégicas de prevención, detección o intervención contra el VIH / SIDA (Richardson et al., 2014).

La infrarrepresentación de las mujeres con VIH en los ensayos clínicos también es un hecho común (Curno et al., 2016; Johnston & Heitzeg, 2015; Scully, 2018; Soon et al., 2012). Algunas “justificaciones” a este hecho es que los resultados de los ensayos realizados con hombres se pueden aplicar automáticamente en mujeres o que las mujeres están naturalmente protegidas para determinadas enfermedades (Valls Llobet, 2008). No obstante, las diferencias entre sexos en cuanto a morbilidad, mortalidad, progresión de la enfermedad o respuesta al tratamiento y efectos secundarios han sido ampliamente demostradas (Currier et al., 2010; Scully, 2018). Este hecho se ha traducido en una pérdida de oportunidades en la carrera por descubrir tratamientos curativos (d’Arminio Monforte et al., 2010). En el caso de las mujeres transgénero esta representación es prácticamente inexistente (Wansom et al., 2016).

El primer ensayo diseñado para detectar las diferencias entre hombres y mujeres en cuanto al tratamiento antirretroviral fue el GRACE (Currier et al., 2010). Al igual que en otras investigaciones, se llegó a la conclusión que la eficacia y la seguridad de la TARGA

entre hombres y mujeres era la misma (Smith et al., 2012; Squires et al., 2013). Sin embargo, existía una menor adherencia en las mujeres por distintos motivos relacionados más con cuestiones psicosociales que clínicas (Smith et al., 2012). Este hallazgo esbozó la necesidad de ofrecer una atención más integral de la mujer que tuviera en cuenta sus necesidades concretas. Es por eso que el reclutamiento de mujeres con VIH en estudios de investigación resulta primordial para mejorar su atención y poder ofrecer unos cuidados de calidad adaptados y personalizados.

### ***1.3.5. La Sexualidad y la Reproducción en las Mujeres con VIH como parte Integral de la Salud***

En 2016, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas definió a la salud sexual y reproductiva (SSR) como una parte integral del derecho a la salud en las mujeres con VIH (OMS, 2017). La SSR de las mujeres que viven con el VIH depende en gran medida de una serie de factores sociales, culturales, políticos y económicos. La vulnerabilidad que caracteriza a las mujeres con VIH puede perjudicar su SSR. Algunos factores que agravan esta vulnerabilidad y afectan a su SSR son las normas inequitativas que rigen para hombres y mujeres, la violencia de género, el estigma y la discriminación, la carencia de poder de decisión de las mujeres, las violaciones de los derechos humanos y las leyes y políticas a menudo punitivas (OMS, 2017).

Sin embargo, las necesidades relacionadas con la sexualidad y la reproducción son fundamentales para la calidad de vida, la salud y el bienestar general (Bell et al., 2007). La concepción segura y la maternidad saludable comienzan con el mantenimiento de los deseos y derechos reproductivos de todas las mujeres mediante una vida sexual gratificante, el derecho a decidir cómo y cuándo concebir, el acceso a los métodos anticonceptivos disponibles o a una atención durante el embarazo y el parto de calidad, entre otros (Leyva-Moral et al., 2017b). No obstante, los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con el VIH no han sido lo suficientemente abordados desde los sistemas de salud (OMS, 2017; Saleem et al., 2017) y la satisfacción sexual es uno de los aspectos más perjudicados en la calidad de vida de las mujeres con VIH (Ballester-Arnal et al., 2016).

El reconocimiento y cumplimiento de los derechos sexuales y reproductivos de todas las personas y parejas afectadas por el VIH requiere intervenciones específicas. Resultan necesarios mayores esfuerzos para aumentar el acceso y la calidad de una atención a la salud sexual y reproductiva en las mujeres con VIH que incluya la planificación familiar, el

asesoramiento y el cuidado durante el embarazo y el parto (OMS, 2017; Wesley et al., 2000). Brindar intervenciones de salud sexual y reproductiva a las mujeres que viven con el VIH que se apoyen en los principios de igualdad de género y los derechos humanos pueden incidir positivamente en su calidad de vida, fomentando su empoderamiento para que tomen decisiones reproductivas libremente (OMS, 2017).

En la bibliografía aparecen distintas guías clínicas relacionadas con la atención de la mujer con VIH (European AIDS Clinical Society, 2019; Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida et al., 2018). Cada una de ellas coincide en que se debe ofrecer un abordaje global y holístico en el manejo de la mujer con VIH y que sea llevado a cabo por un equipo multidisciplinar. Esta atención integral debe tener en cuenta distintas dimensiones de la salud de la mujer, no solamente la física sino también la mental, la emocional, la social y la cultural. Así mismo, debe contemplar los determinantes sociales de la salud de la mujer como la edad, el estatus social, el nivel de ingresos, la etnia o el nivel educativo. Todo ello con el fin de ofrecer una atención más acorde con las necesidades específicas de este colectivo (Carter et al., 2013).

A modo de síntesis, con el fin de avanzar hacia la mejora de la salud sexual y reproductiva y el bienestar de las mujeres con VIH, se debe fomentar su empoderamiento y disminuir su vulnerabilidad. Para ello es necesario combatir el estigma y la discriminación y dar respuesta a los problemas de precariedad económica, desigualdades y violencia de género que sufren las mujeres con VIH. Además, se deben abordar los desafíos a los que se enfrentan brindando un soporte y un acompañamiento psicosocial. Y, en definitiva, ofrecer modelos de salud holísticos que tengan en cuenta las necesidades físicas, psicosociales, emocionales, espirituales y culturales y que contribuyan al empoderamiento y a una mayor resiliencia de las mujeres con VIH.

### ***1.3.6. Cuidados con Perspectiva Holística y de Género: Deconstruyendo el Modelo***

#### ***Biomédico***

Las bases clínicas y terapéuticas, así como los avances logrados en la historia de la epidemia del VIH o su distribución epidemiológica no son suficientes para comprender qué significa ser mujer, vivir con VIH y cómo afrontar una decisión reproductiva. Además, tanto las peculiaridades que caracterizan a las mujeres que viven con VIH como la vivencia de la enfermedad, la calidad de vida y la vulnerabilidad, no se pueden entender sin considerar los factores psicosociales.

De las anteriores afirmaciones se desprende el interrogante de cómo aproximarse a la enfermedad y a los cuidados de las mujeres con VIH desde una perspectiva diferente a la transmitida por la biomedicina, el cual se va a intentar resolver en el siguiente apartado.

#### **1.3.6.1. Cuidados con Perspectiva de Género.**

El interés androcéntrico, heterocéntrico y etnocéntrico de la ciencia ha conducido a que el paradigma imperante en enfermería y en las ciencias de salud en general, históricamente haya sido el modelo biomédico. Sin embargo, no es el único modelo existente ni válido a la hora de construir y entender los procesos de salud, enfermedad y cuidado.

Tradicionalmente los hombres han sido concebidos como seres de razón, capaces de construir, desde una pretendida objetividad y supuesta neutralidad, un conocimiento libre de subjetividades, o sea, un conocimiento científico (Sánchez Rivera, 2016). La visión de cómo es el cuerpo, la salud y la sexualidad de las mujeres ha sido construida por el hombre, y es que las mujeres no han podido acceder al discurso científico ni a la construcción de la realidad ni desde la religión, ni desde la filosofía, ni desde la ciencia ni la medicina.

En el mundo androcéntrico y patriarcal en el que vivimos, los hombres continúan ocupando los cargos de poder político, económico y académico, por lo que el menosprecio y

la denigración de la mujer todavía son evidentes. Además, según el modelo biomédico, la mujer y su cuerpo serían entes rebeldes si no fuera por la intervención clínica masculina, pues las actuaciones médicas actuales todavía reflejan un contexto patriarcal repleto de intereses de control político, económico e ideológico del cuerpo de la mujer (Leyva Moral, 2014).

El modelo biomédico ha conducido a un reduccionismo en la concepción de la enfermedad, de todo aquello que se salga de lo estrictamente físico. Por tanto, lo que no es objetivable cuando una persona es considerada enferma, es calificado de segunda clase, construido por el individuo (Feijoo-Cid, 2013). Sin embargo, las afecciones clínicas no son solamente un síndrome caracterizado por un conjunto de manifestaciones clínicas, sino que se acompañan de múltiples significados culturales, experiencias y sentimientos derivados de la interacción social (Good, 1977). La vivencia del conjunto de signos que caracterizan una enfermedad en concreto es vivida de forma muy distinta de persona a persona. Las mujeres con VIH cuentan con un conjunto de vivencias que son percibidas e interpretadas en base al propio bagaje e interacción social y que van a conducir a que vivan la enfermedad de un modo particular. Consecuentemente, la aproximación biomédica no es suficiente para entender los significados que las PVVIH otorgan a su proceso de salud-enfermedad (Feijoo-Cid, 2013).

Debido al intenso proceso de medicalización y hospitalcentrismo en el que nos vemos inmersos, cuestionarse el modelo biomédico predominante en la cultura occidental no resulta nada fácil. La medicalización de las sociedades contemporáneas alude principalmente al control por parte de la clase médica, cuya finalidad no solamente es curar sino que transmitir una serie de valores e ideologías pertenecientes a las clases dominantes (Menendez, 2005).

La influencia del modelo biomédico en la producción científica y en la atención de la salud, ha conducido a un reduccionismo que no ha tenido en cuenta la consideración holística

de las personas y ha respondido únicamente a los intereses creados por aquellos que han tenido acceso y poder para crear conocimiento: los hombres (Leyva Moral, 2014). Asimismo, el ordenamiento social de lo masculino y lo femenino se refleja en unos sistemas de salud que introducen sesgos de género, lo que hace que las mujeres y los hombres reciban una atención sanitaria desigual (García Calvente et al., 2018).

Adoptar una mirada crítica de los sesgos androcéntricos predominantes en la tradición teórica y asistencial, ocupándose de la subordinación universal de las mujeres resulta esencial (Meñaca, 2006). Además, es fundamental adoptar una visión holística y evitar la fragmentación (Leyva Moral, 2014).

A diferencia del paradigma biomédico, el modelo con perspectiva de género aboga por una investigación y una atención en la que se tengan en cuenta las experiencias y las opiniones de las participantes y se cuestionen los sesgos sobre el conocimiento de los fenómenos importantes para la mujer, alejándose del reduccionismo característico del modelo biomédico. Se prima la vivencia y la construcción de los significados otorgados a la enfermedad por parte de las mujeres, rescatando la intersubjetividad y comprensión, para poder identificar sus necesidades individuales (Mora-Escalante, 2016). Adoptar una mirada con perspectiva de género, permite adaptar los cuidados a las necesidades particulares de las mujeres, teniendo en cuenta todos aquellos aspectos psicosociales, económicos y culturales que determinan la vivencia de su proceso de salud.

#### **1.3.6.2. Cuidados con Perspectiva Holística.**

El concepto de salud-enfermedad no se puede entender sin considerar las esferas psíquica, biológica y social, las cuales interactúan de forma continua a lo largo de nuestras

vidas e intervienen en cualquier vivencia (Engel, 1977)<sup>6</sup>. Biológicamente, existen diferencias anatomo-fisiológicas que determinan la adscripción a un sexo biológico. Visibilizar la morbilidad diferencial por sexos (Sen et al., 2007; Valls Llobet, 2006) permite atender a las necesidades específicas de atención de cada colectivo. Sin embargo, estas realidades anatómicas conocidas como sexo, aún no han sido reconvertidas por el proceso social y psíquico.

En la esfera social, debido a la relación y a los vínculos que establecemos con los otros, nos acabamos identificando como mujeres o hombres (García Calvente et al., 2018), adoptando distintos estilos de vida debido a diferentes costumbres de género (Sen et al., 2007). Las pautas de la socialización de género suponen para las mujeres la asunción de roles de cuidado y trabajo del hogar, combinado con su desarrollo profesional si es posible, por lo que resulta en una menor dedicación al ocio y descanso, y una suma de situaciones de sobrecarga física y emocional, que impacta de forma significativa en su salud (García Calvente et al., 2018). De igual forma, debido a diferencias biológicas y a la distinta socialización y modelos de comportamiento de género, hombres y mujeres viven diferente la enfermedad, por lo que sus formas de búsqueda de ayuda; de expresión de síntomas y de comunicación e interacción con las profesionales sanitarias también van a ser específicas (Velasco Arias, 2009b).

Finalmente, en la esfera psíquica a lo largo de la vida se van interiorizando los ideales sociales de feminidad. Estos modelos ideales propuestos por la sociedad, pero interiorizados y modificados por cada persona hasta convertirlos en sus ideales personales, determinarán las conductas de los individuos (Annandale et al., 2018).

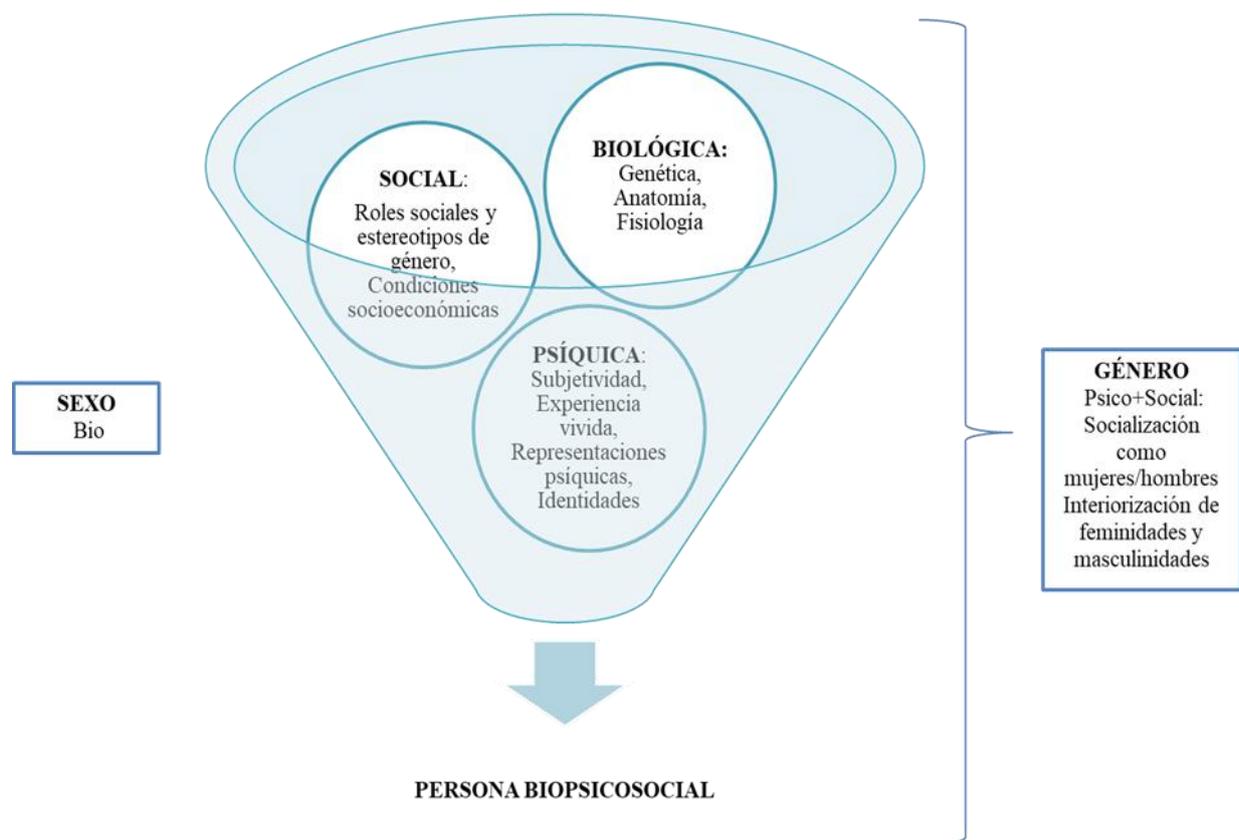
---

<sup>6</sup> El modelo biopsicosocial tiene en cuenta la esfera física, psíquica y social de las personas. Este modelo fue propuesto por George Engel, psiquiatra norteamericano, en 1977 como respuesta al modelo biomédico dominante, afirmando que la salud se entiende mejor en términos de una combinación de factores biológicos, psicológicos y sociales y no puramente en términos biológicos (Engel, 1977).

De las afirmaciones anteriores, se puede deducir que en la salud de las personas influye la esfera física, psíquica y social y participan procesos bio-psico-sociales determinantes de la salud, que a su vez condicionan el sistema sujeto-sexo-género, tal y como se describe en la figura siguiente:

**Figura 1**

*Las esferas bio-psico-sociales y el sistema sujeto-sexo-género como determinantes de la salud*



*Nota.* Figura adaptada de Velasco Arias (2009a)

Como se muestra en el diagrama anterior, las diferencias en la salud de hombres y mujeres no solo se deben a factores biológicos, sino que también se explican por factores sociales, y los relacionados con la esfera subjetiva o psicológica, especialmente a través de

los roles y estereotipos de género (Annandale et al., 2018; García Calvente et al., 2018; Velasco Arias, 2009a). El género es considerado un determinante de la salud que puede llegar a vulnerarla, vinculándose a su vez con diferentes determinantes estructurales que también afectan a la salud, como son la posición social, la educación, el empleo o las desigualdades de poder (Sen et al., 2007).

Todos estos elementos conducen a una necesidad de proporcionar una atención holística con perspectiva de género a las mujeres con VIH. La relación de ayuda que las enfermeras puedan establecer con las mujeres con VIH no solo se debe basar en poner al abasto los mejores recursos biomédicos, sino también en ayudar a la transformación en lo social y lo psicosocial, proporcionando las herramientas disponibles para que las mujeres tomen las riendas de sus vidas, dejando a un margen todas aquellas situaciones que perpetúan su vulnerabilidad. Debido a que el género es psicosocial y los determinantes de vulnerabilidad de género proceden de esta esfera, para intervenir en la transformación de género, se debe adoptar una perspectiva holística o biopsicosocial que incluya los determinantes de género y la atención a la subjetividad (Velasco Arias, 2009a).

Se debe reflexionar, pues, sobre cómo es la atención a las mujeres con VIH que se enfrentan a una decisión reproductiva, contextualizando los cuidados de enfermería y contemplando la aplicabilidad de las teorías feministas y la concepción holística en la atención de la mujer durante esta etapa de la vida. Recapacitar acerca de la posición de las enfermeras en cuanto a los estereotipos de género, ampliar el punto de mira de la atención, eliminar el reduccionismo característico del modelo biomédico, fomentar el pensamiento crítico y la concepción biopsicosocial de las personas, resultan esenciales para promover unos cuidados holísticos con perspectiva de género.

#### **1.4. El Modelo de Decisiones Compartidas**

El ámbito sanitario se caracteriza por verse permanente envuelto en distintas situaciones clínicas en las que se debe tomar una decisión, tratándose la mayor parte de veces de decisiones complejas. Este es el caso de las mujeres con VIH cuando tienen que afrontar las decisiones reproductivas.

En apartados anteriores, se ha visto cómo las mujeres con VIH se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad debido a factores relacionados con la infección en sí, pero también a factores psicosociales como el género y los ideales de feminidad. A consecuencia de ello, su vida sexual y reproductiva se ve afectada. Adoptar una perspectiva holística y de género en la atención de las mujeres con VIH fomenta el cumplimiento de sus derechos sexuales y reproductivos, entre los que se encuentran la toma de decisiones reproductivas.

A lo largo de este apartado, se van a presentar los distintos modelos que han sido protagonistas en las relaciones sanitarias a lo largo de la historia, para terminar con una descripción del modelo de decisiones compartidas. También se van a exponer las barreras que lo dificultan, así como las herramientas que facilitan la implementación del modelo en las decisiones en salud.

### ***1.4.1. La Toma de Decisiones en Salud a lo largo de la Historia***

Tomar una decisión en salud implica el proceso de elegir entre diferentes alternativas de acción, donde se seleccionan aquellas alternativas que se perciben como más efectivas para lograr los resultados esperados y evitar los no deseados (Mosqueda-Díaz et al., 2014).

A lo largo de la historia, las relaciones sanitarias y el grado de implicación de la persona en sus decisiones en salud se han ido transformando. Se ha pasado de los modelos paternalistas a otros más deliberativos y participativos, los cuales tienen en cuenta el consentimiento informado, el reconocimiento de los derechos de las personas y la potenciación de su autonomía (Arrighi et al., 2010). La relación establecida entre la profesional sanitaria y la persona atendida ha ido evolucionando de una relación terapéutica más desigual, donde la primera era la protagonista y la segunda un ente pasivo, a otra en la que el interés se centra en la relación de intercambio que se produce entre ambas partes (Aires González & Virizuela Echaburu, 2012).

En la década de los 80, era de la revolución biológica en la que los avances ya permitían la cura de enfermedades, la salud se convirtió en un derecho humano fundamental. La relación deseable entre la profesional de la salud y usuaria era discutida ampliamente, empezándose a realzar la autonomía de la persona (Stiggelbout et al., 2015). Como respuesta a este profundo debate, Emanuel & Emanuel (1992) presentaron cuatro modelos de relación terapéutica, todos ellos apropiados en función de las circunstancias clínicas y el momento del proceso terapéutico. Estos modelos se detallan a continuación:

✓ **Modelo paternalista:** nace con Hipócrates y permanece hasta la mitad del siglo XX. Parte de la tesis que la persona no dispone de conocimientos médicos, está desvalida y mantiene una relación vertical con otra que posee la sabiduría para solucionar y/o aliviar su sufrimiento. La poseedora de conocimientos propondrá tratamientos sin que la persona tenga voz ni voto ya que se considera

que no está capacitada para valorar las alternativas terapéuticas ni decidir correctamente. Por lo tanto la profesional de la salud asumirá la responsabilidad de las decisiones terapéuticas puesto que es su obligación asegurar el bienestar y la salud de las personas que atiende, dejando al individuo fuera del proceso de toma de decisión (Charles et al., 1997; Jiménez-De Gracia et al., 2012).

- ✓ **Modelo informativo:** se sitúa en el otro extremo, pues la persona recibe la información diagnóstica y terapéutica suficiente para que pueda decidir la estrategia más conveniente para la mejora de su estado de salud y bienestar. La autonomía de la persona es equivalente al control total sobre la toma de decisiones una vez tenga la información correspondiente, asumiendo la responsabilidad de decidir. La persona sanitaria es simplemente una transmisora de la información (Charles et al., 1997; Jiménez-De Gracia et al., 2012).
  
- ✓ **Modelo interpretativo:** la profesional de la salud asesora acerca de la naturaleza de la enfermedad, así como de los riesgos y los beneficios de las posibles estrategias terapéuticas. Aclara y hace coherentes los valores de las personas, ya que éstos no son fijos ni muchas veces conocidos por ellas mismas. No es responsabilidad del clínico juzgar los valores de las personas, sino ayudarlas a comprenderlos para que puedan determinar la elección que más sea de su interés. Es un modelo estático (Emanuel & Emanuel, 1992).
  
- ✓ **Modelo deliberativo:** la persona sanitaria influye en la clarificación y determinación de los valores más adecuados para la usuaria, convirtiéndose en asesora que estructura la deliberación, informa de las alternativas disponibles sin coaccionar ni manipular, analiza la información de la situación clínica y dialoga sobre los beneficios y riesgos de las alternativas terapéuticas mientras la persona

usuaria expone sus valores y comunica sus preferencias. Es un modelo dinámico en el que la autonomía de la persona es considerada como la capacidad de ésta para deliberar con sus propios criterios y preferencias y con los que propone la profesional. Las personas esperan que las profesionales las acompañen en esta toma de decisiones, respetando su autonomía última para aceptar o rechazar una intervención. En esta relación deliberativa, la profesional aportará a la relación terapéutica sus conocimientos y experiencia, y la usuaria autónoma, sus valores, preferencias y creencias (Emanuel & Emanuel, 1992).

Los modelos paternalista e informativo en las relaciones sanitarias no eran nada nuevo (Veatch, 1972). Lo que resultaba innovador era el modelo deliberativo en el que las profesionales persuadían a las personas usuarias con los valores de salud más admirables. En el lado opuesto existía un modelo interpretativo en el que los valores de las personas prevalecían sobre los de las profesionales de la salud. Así pues, Emanuel & Emanuel (1992) ya se estaban refiriendo al floreciente modelo de decisiones compartidas como un modelo informativo bajo una etiqueta distinta, denominado por ellos modelo deliberativo.

Otro trabajo crucial para el surgimiento y la aplicación de la TDC fue el de Wennberg (1984). Su obra lo condujo a distinguir decisiones efectivas, en las que no existían dudas entre el balance de beneficios-riesgos, y decisiones preferidas-delicadas, en las que no había una única estrategia (Wennberg, 1984). Teniendo en cuenta su investigación, el modelo de decisiones compartidas debería aplicarse en aquellos contextos donde no se dispone de una única o "mejor" opción, por lo que decidir acerca de una determinada estrategia que respete las preferencias, las creencias y los valores de la persona resulta factible (Perestelo-Pérez et al., 2010).

Siguiendo la misma línea que los anteriores teóricos, Charles, Gafni, & Whelan (1999), posteriormente describieron tres aproximaciones clásicas para guiar la toma de decisiones:

- ✓ **Aproximación paternalista:** el clínico informa a la persona acerca cuál es la mejor opción y la intenta convencer para tomar esa elección.
- ✓ **Aproximación informativa:** se proporciona información y es la persona quien toma la decisión. En la literatura se ha descrito que muchas personas encuentran difícil tomar la decisión, por lo que con esta aproximación se puede crear incertidumbre y algunas se pueden sentir abandonadas (Elwyn et al., 2012).
- ✓ **Aproximación de decisión compartida:** la persona profesional comparte información con la usuaria y ésta a su vez con la profesional (sus propios valores). Se trata de una experiencia compartida.

Posteriormente, se han ido realizado distintos trabajos en búsqueda de una definición única de la TDC, sin llegar a ningún consenso y surgiendo diferentes modelos para aplicarla en la práctica clínica (Makoul & Clayman, 2006; Moumjid et al., 2007).

Uno de los modelos diseñados con el fin de emplear la TDC a nivel asistencial es el “Modelo conceptual de Ottawa”. Este modelo, diseñado por la enfermera canadiense O’Connor (1998) se presenta como posible herramienta de apoyo para que el colectivo enfermero utilice el modelo de decisiones compartidas en su práctica diaria (Mendoza, Jofré, & Valenzuela, 2006; O’Connor et al., 1998; O’Connor, Stacey, & Jacobsen, 2011). La validez del modelo demuestra que intervenciones de apoyo en la toma de decisión, que incluyan información y clarificación de valores y asesoramiento en la toma de decisión,

aumentan el nivel de conocimientos, las expectativas realistas y minimizan el nivel de conflicto decisional<sup>7</sup> (Comeau, 2001; Cranney et al., 2002; Dales et al., 1999; Drake et al., 1999; Fiset et al., 2000; Grant et al., 2001; Mitchell, Tetroe, & O'Connor, 2001; O'Connor et al., 1998; Stacey et al., 2003).

Otro modelo disponible para la aplicación del modelo de decisiones compartidas en la atención sanitaria, es el recientemente elaborado por Elwyn et al., (2012). Se trata de un modelo de decisiones compartidas simplificado en el que se diferencian tres momentos clave: la discusión de la elección, la discusión de las opciones y la discusión de la toma de decisión. En un primer encuentro, se clarifican qué opciones viables existen para después proveer información detallada sobre los pros y contras y finalmente dar soporte al proceso considerando las preferencias de la persona (Elwyn et al., 2012).

A pesar de que el modelo de TDC se puso en práctica por primera vez en los años ochenta (Braddock, 2010), su aplicación en la práctica clínica todavía es limitada (Couët et al., 2015; Kunneman et al., 2016). Algunos países como Estados Unidos, Alemania, Holanda o el Reino Unido fueron los pioneros en implementar el modelo de decisiones compartidas (Légaré & Thompson-Leduc, 2014). La realidad es que, cada vez más, las políticas sanitarias orientan las decisiones alrededor de la persona usuaria (Härter et al., 2011), aunque se requieran más esfuerzos (Frist, 2005). En nuestro contexto, empiezan a haber iniciativas como es el caso de Canarias y Cataluña (García-Altés & Argimon, 2016). No obstante, existe una importante fragmentación y variabilidad territorial en su implantación y consolidación. Todo esto repercute en la calidad de las prestaciones del Sistema Nacional de Salud, sumado a la carencia de una estrategia normativa específica y priorización con respaldo financiero (García-Altés et al., 2019). Para poder sobresaltar estos obstáculos, algunos expertos apuntan

---

<sup>7</sup> El conflicto decisional es la incertidumbre personal cuando la elección entre las distintas opciones disponibles implica un riesgo, un posible arrepentimiento o un desafío a los valores personales. La explicación detallada del concepto se puede encontrar en el siguiente apartado.

que se deben priorizar ciertos factores estructurales tales como disponer de un presupuesto específico, incentivar la TDC en la gestión clínica, actualizar un marco legal propio o la inclusión del modelo de decisiones compartidas en el sistema docente. Todo ello con el fin de garantizar el ejercicio corresponsable e informado de la autonomía del paciente en la TDC (García-Altés et al., 2019), de acuerdo con la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente 4/2002 (Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274).

Como se ha constatado, el modelo de decisiones compartidas se presenta como una alternativa en la relación terapéutica que respeta los valores y las preferencias de las personas ayudándolas a tomar una decisión cuando no existe una sola o mejor opción. Este es el caso de las mujeres que viven con VIH, las cuales se encuentran en un escenario muy complejo a la hora de tomar decisiones reproductivas (Leyva-Moral et al., 2017a; Liamputtong, 2013), en el que decidir ser madre no es la única alternativa. Es por eso, que las mujeres precisan de un acompañamiento en este proceso y un asesoramiento en el que se valoren las distintas opciones y se tengan en cuenta sus preferencias para que tomen decisiones acorde con éstas (Mazzeo et al., 2012).

#### ***1.4.2. Barreras en la Aplicación del Modelo de Decisiones Compartidas***

A pesar que la TDC es reconocida como importante por parte de las profesionales y que mejora el conocimiento, las percepciones del riesgo y la satisfacción de las personas usuarias, parece que su aplicación en la práctica todavía es limitada (Couët et al., 2015; Kunneman et al., 2016; Légaré et al., 2008; O'Connor et al., 2007; Stacey et al., 2017). Para poder entender la limitada aplicación del modelo de decisiones compartidas en la práctica clínica es necesario analizar las posibles barreras que han dificultado este proceso.

La bibliografía disponible referente a la toma de decisiones, el conflicto decisional y el modelo de decisiones compartidas abarca múltiples contextos, grupos y afecciones clínicas: los padres y madres de niños oncológicos (Deatrick et al., 2002), la perspectiva de los y las oncólogos (Calderon et al., 2017), las personas afectadas de nódulos pulmonares (Sullivan et al., 2017), la cirugía de mama (Lam et al., 2013), la histerectomía (Ogburn, 2014), el análisis completo de la secuencia del genoma (Sanderson et al., 2013), la esclerosis múltiple (Palace, 2013), los problemas de salud músculo-esqueléticos (McClellan et al., 2014), las personas con artritis inflamatoria (Nota et al., 2017), las decisiones en el entorno de la atención primaria (Friedberg et al., 2013) o las técnicas de diagnóstico por la imagen (Tapp et al., 2014). Sea cual sea el escenario, todas las investigaciones se orientan hacia la necesidad de mejorar el modelo de decisiones compartidas (Biedrzycki, 2010).

La falta de tiempo en la consulta, el bajo entrenamiento de las profesionales de la salud y la carencia de unos sistemas de información clínicos adecuados son los principales obstáculos descritos en la literatura (Friedberg et al., 2013; Zeuner et al., 2015). Otras investigaciones también apuntan como barreras la situación clínica y las características de las usuarias (Vučemilović et al., 2016). De forma específica, en la literatura enfermera los principales desafíos identificados son rutinas e intervenciones enfermeras sin basarse en ninguna evidencia, factores organizacionales como poco tiempo dedicado a la investigación,

falta de innovación institucional, ausencia de colaboración inter-organizacional y factores estructurales como recursos económicos insuficientes (Friesen-Storms et al., 2015).

Una de las variables principales para facilitar la implicación de las personas en el proceso de decisiones compartidas es la actitud de las profesionales hacia ella (Légaré et al., 2011). Aunque la participación de las personas en la toma de decisiones es ampliamente propuesta por el colectivo sanitario, las medidas llevadas a cabo por éste a menudo son inconsistentes. Como se ha visto, uno de los obstáculos descritos por las profesionales sanitarias es la falta de tiempo en las consultas; pero la percepción de incomodidad de muchas profesionales sanitarias al ceder parte del control de la consulta y las dificultades para integrar opiniones o creencias sobre la salud de las personas, alejados muchas veces de las guías de práctica clínica, también son barreras para la implementación de la TDC (Say & Thomson, 2003). Otros retos percibidos por el colectivo sanitario son la aplicación del modelo en personas con bajo nivel de estudios o su utilización cuando trabajan bajo la supervisión de un colega más experimentado que no crea en la TDC (Zeuner et al., 2015). La falta de entrenamiento en habilidades comunicativas y de negociación que favorezcan la TDC y la incertidumbre que comporta proporcionar la información a las personas, son también desafíos verbalizados por las profesionales (Say & Thomson, 2003; Strull et al., 1984).

Sin embargo, un elemento fundamental para poder ofrecer una atención clínica de calidad es que la persona usuaria esté informada y, por lo tanto, comprometida. Y es que la causa más común de insatisfacción de las personas usuarias es no ser informadas suficientemente. La mayoría de las personas desean más datos de los que reciben, así como una mayor participación en su proceso de salud (Chewning et al., 2012; Coulter et al., 2008; Janssen et al., 2009; Kiesler & Auerbach, 2006; Ruiz Moral et al., 2012). En este sentido, en los últimos años han emergido documentos de consenso en formato de declaración, en los cuales las propias personas usuarias abogan por participar y se comprometen a ello en el

ámbito sanitario (European Patients Forum, 2008; Grupo de trabajo Asociaciones de Pacientes y Consumidores, 2007). Por todos estos motivos, las profesionales de la salud deben focalizar sus esfuerzos en el desarrollo de estrategias de comunicación para mejorar el nivel de conocimientos de las usuarias, y, por tanto, su implicación (Strull et al., 1984; Sullivan et al., 2017).

El papel de las profesionales sanitarias empieza por reconocer el derecho a la información, que deberá ser adaptada y comprensible para que contribuya a empoderar a la usuaria y así pueda tomar una decisión informada (Elwyn et al., 2012; Mendoza et al., 2006). Desde la utilización del consentimiento informado (CI) se ha reducido la variabilidad en la información proporcionada, aunque no por ello se han evitado problemas en la transmisión de ésta para que la persona la comprenda y, consecuentemente, pueda corresponsabilizarse de la decisión adoptada (Mendoza et al., 2006). La premisa que subyace en el CI es que un individuo, una vez proporcionada la información, puede tomar una decisión voluntaria sobre la opción que considere más adecuada en una determinada situación clínica. Sin embargo, la exigencia reglamentaria de proporcionar sólo "información" cognitiva también debería reflejar el intenso componente emocional que conforma el proceso de toma de decisiones (Drevdahl & Dorcy, 2012). Además, los métodos estandarizados para evaluar el CI han tendido a centrarse más en los aspectos de comprensión y resultados asociados, que en el proceso del consentimiento y la toma de decisiones (Gillies et al., 2014). En resumen, mediante el CI solamente se proporciona información sobre las intervenciones diagnósticas o terapéuticas que se van a realizar solicitando la aceptación de la persona, es decir, la decisión clínica ya está tomada y la persona muestra su conformidad. En cambio, en la TDC se exponen las diferentes alternativas clínicas para que la persona tome una decisión conjuntamente con el equipo de salud. Es decir, en la TDC el CI es imprescindible, pero no suficiente.

Un problema que puede derivar de la TDC es el exceso de información, proporcionada para que la persona pueda tomar una decisión lo más informada posible. Teniendo en cuenta que el proceso de comunicación en la TDC es complejo (Stacey et al., 2014), conocer cómo influye la cantidad y calidad de la información proporcionada y el modo en cómo las personas la utilizan, ayudaría a las profesionales a diseñar intervenciones adaptadas a sus necesidades informativas (Aires González & Virizuela Echaburu, 2012).

También es necesario investigar las características de las personas que determinan su deseo de implicarse en mayor o menor medida en la TDC (Aires González & Virizuela Echaburu, 2012), pues no todos los individuos quieren el mismo grado de implicación. Es por eso por lo que se debe explorar el deseo de la persona de verse envuelta en el proceso y respetar su derecho de elegir entre tener un papel más activo en la toma de decisiones como el de poder delegar, total o parcialmente, en su profesional de referencia o familiares, esta toma de decisión (Guadagnoli & Ward, 1998; Say & Thomson, 2003). Incluso puede darse el caso de que una misma persona, a lo largo de su proceso asistencial, modifique el tipo de información y grado de participación deseadas (Ordoñez Gallego & Lacasta Reverte, 2004). Además, se debe tener en cuenta que, inicialmente, muchas pueden rechazar la TDC y tener la sensación de que las profesionales las están abandonando (Elwyn et al., 2012). Por ello se les debe ofrecer un acompañamiento en el proceso. En definitiva, para una implementación efectiva del modelo de TDC es necesario que la persona desee información, se implique en su proceso de salud y vea una utilidad en la participación en la toma de decisión y que la profesional transmita la información de forma entendible, se asegure de que esta información haya sido comprendida y acompañe a la persona en el proceso de toma de decisión. Por otra parte, muchas veces, los individuos tienen dudas en cuanto a sus preferencias, por lo que las profesionales deben usar ejercicios de clarificación de valores en el proceso de toma de decisión (Pieterse et al., 2013).

El nivel de alfabetización en salud es otro posible factor que puede dificultar el modelo de decisiones compartidas, ya que la participación en la toma de decisiones va a estar influenciada por ella (Elwyn et al., 2012; Stacey et al., 2017). A pesar que algunas personas tienen la suficiente competencia y habilidad para participar en sus cuidados de salud, otras necesitan más ayuda. Sin embargo, las intervenciones en la TDC con individuos que presuntamente tienen una alfabetización en salud más baja, parecen ser más beneficiosas. Por ello, se debe prestar especial atención al diseñar estas intervenciones para poblaciones con menor alfabetización (Stacey et al., 2017).

Otra barrera descrita para la puesta en marcha del modelo de decisiones compartidas es la creencia que comporta un aumento innecesario en los costes y en el tiempo de atención. No obstante, a pesar de que no se han llevado a cabo muchos estudios al respecto, algunos apuntan lo contrario (Walsh et al., 2014). Igualmente, una revisión Cochrane demuestra que una participación más activa de las personas en el proceso de toma de decisiones puede estar asociado a una reducción de costes en las intervenciones sanitarias (Stacey et al., 2014).

Finalmente, una principal dificultad con la que se puede encontrar la implementación de la TDC es la falta de una teoría y evidencias científicas que la respalden (Reyna, 2008). Además, tampoco se han realizado muchos estudios acerca de la efectividad de las intervenciones dirigidas a formar a las profesionales sanitarias y aumentar la utilización de la TDC (Lin & Fagerlin, 2014).

Para avanzar en la implementación del modelo de decisiones compartidas, las profesionales de la salud deben mostrar una actitud positiva y potenciar distintas habilidades comunicativas y de detección de valores y preferencias de las personas (Elwyn et al., 2012; Thiel & Ghosh, 2008; Zoffmann et al., 2008). Por ello es necesario diseñar programas de formación específicos que fomenten los cuidados holísticos centrados en la persona y el desarrollo de herramientas de ayuda de toma de decisión (Légaré et al., 2010). Asimismo,

resulta imprescindible la puesta en marcha de proyectos de investigación que nos ofrezcan más evidencias de los beneficios que resultan de la aplicación del modelo de decisiones compartidas.

### ***1.4.3. El Conflicto en la Toma de Decisiones***

Como se ha mencionado, la toma de decisión consiste en escoger entre distintos cursos de acción o inacción. No obstante, hay veces que ninguna alternativa coincide con todas las preferencias o ninguna de ellas está libre de efectos indeseados. Según Sjoberg (1983), esta situación es conocida como dilema de elección o conflicto de decisión, la cual está caracterizada por la incertidumbre.

Las variables descritas en la literatura que permiten etiquetar una decisión como buena se miden a través de escalas que miden el conflicto decisional, la satisfacción o arrepentimiento con la decisión y el cambio en la intención previa (LeBlanc et al., 2009). El conflicto decisional es la incertidumbre personal cuando la elección entre las distintas opciones disponibles implica un riesgo, un posible arrepentimiento o un desafío a los valores personales. El conflicto decisional fue incluido en la taxonomía NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) <sup>8</sup> en 1992 definiéndolo como la incertidumbre sobre qué curso de acción escoger cuando la elección implica riesgos, pérdidas, arrepentimientos o desafíos en los valores personales (NANDA, 1992). En la última revisión de las etiquetas diagnósticas de la NANDA (2018-2020), el diagnóstico se ha seguido manteniendo (NANDA, 2019).

El conflicto decisional está condicionado por distintos factores. En primer lugar, existe una incertidumbre implícita por la dificultad de tomar una decisión en la que existen unas potenciales ventajas, pero también desventajas. Este problema decisional, además, va a estar determinado por las particularidades de la persona (estado físico, psicológico, valores, expectativas o percepción de riesgo) y por las del contexto (urgencia, tiempo o información existente). Por otra parte, existen elementos que contribuyen al conflicto decisional que se

---

<sup>8</sup> NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) es una sociedad científica de enfermería quien elaboró una taxonomía con el propósito de estandarizar los diagnósticos de enfermería. Fue fundada en 1982 para desarrollar y refinar la nomenclatura, criterios y la taxonomía de diagnósticos de enfermería. En 2002 se convirtió oficialmente en NANDA International dado el importante crecimiento de la asociación más allá de Norte América.

pueden modificar como el conocimiento insuficiente, la presencia de valores ambiguos, el escaso apoyo familiar y social, la percepción de que no se va a tomar la mejor decisión, las expectativas no realistas, las percepciones erróneas de los demás, la presión social, y la falta de autoconfianza o de recursos (Pierce & Hicks, 2001).

Los conflictos decisionales aumentan cuando se posee menos información o cuando no se dispone de una persona referente que apoye el proceso de toma de decisión. Afortunadamente, estos factores modificables pueden ser abordados a través de un asesoramiento y acompañamiento adecuados. Si se detectan precozmente signos de existencia de un conflicto decisional, pueden identificarse aquellas personas que requieran un acompañamiento e intervención más intensiva en este proceso de toma de decisión.

Día a día las mujeres se afrontan a decisiones de salud que no solamente pueden afectar a su propia salud, sino que a otros miembros de la familia (O'Connor, Jacobsen, & Stacey, 2002). Un ejemplo son las decisiones reproductivas, pues suponen una cascada de elecciones que pueden afectar también a la dinámica, la logística y el bienestar familiar. Además, suelen ser decisiones en las que participan otros individuos como la pareja, la familia, los y las amigos o incluso las profesionales sanitarias (O'Connor et al., 2002). En muchas ocasiones, en estas decisiones no existe una única respuesta correcta, ni una opción mejor que otra.

Por todo lo explicado hasta ahora sobre el hecho de ser mujer, vivir con el VIH y gestionar decisiones reproductivas es lógico pensar que el conflicto decisional está presente en la vida de estas mujeres, y así lo corrobora la evidencia científica (Cohan et al., 2009; Ehrbar et al., 2016; Metcalfe et al., 2017; Montgomery et al., 2007; O'Connor et al., 2002). Es por eso por lo que las mujeres con VIH requieren de un acompañamiento en el proceso de escoger la opción más afín a ellas de acuerdo sus valores y preferencias, y así reducir su conflicto decisional cuando toman decisiones reproductivas.

#### ***1.4.4. Herramientas de Ayuda en la Toma de Decisiones***

Tomar una decisión en salud puede resultar una tarea ardua para la mayoría de las personas. Para facilitar el proceso de toma de decisión, durante los últimos años se han desarrollado herramientas para ayudar a las personas a realizar elecciones específicas y deliberadas entre las distintas opciones, proveyendo información relevante sobre éstas y sus posibles resultados (O'Connor et al., 2002). La literatura demuestra que los elementos visuales con porcentajes y gráficos pueden ayudar a las personas a tomar decisiones (Zipkin et al., 2014), por lo que estas herramientas de ayuda están disponibles en distintos formatos. Estos instrumentos incrementan el nivel de conocimientos, facilitan la clarificación de valores y, consecuentemente, disminuyen el número de personas indecisas y reducen el conflicto decisional, contribuyen a que las expectativas sean realistas y facilitan la participación en la toma de decisiones (O'Connor et al., 1998; Stacey et al., 2014). No obstante, no sustituyen el asesoramiento ofrecido por las profesionales de la salud, sino que sirven como estructura de apoyo (O'Connor et al., 2002).

Con el objetivo de incrementar la efectividad y la calidad de las herramientas de TDC, en el año 2003 nació el “International Patient Decision Aid Standards”, un grupo formado por profesionales de todo el mundo (Volk et al., 2013). El propósito era delimitar los estándares para mejorar el contenido, el desarrollo, la implementación y la evaluación de las herramientas de decisiones compartidas (Volk et al., 2013). Para ello realizaron un consenso internacional con el que establecieron un conjunto de criterios unificados de calidad que debían cumplir los instrumentos de toma de decisiones (Elwyn et al., 2006). Una reciente actualización del grupo enfatiza la implicación de la persona en el diseño de las herramientas, y es que el diseño colaborativo puede mejorar la participación de las personas y, por tanto, el modelo de decisiones compartidas (Nota et al., 2017).

#### ***1.4.5. El Modelo de Decisiones Compartidas para Integrar la Práctica Basada en la Evidencia y la Atención Centrada en el Paciente***

Muchos defensores de la práctica basada en la evidencia critican el modelo de decisiones compartidas por no contar con una teoría y certezas científicas que la respalden (Reyna, 2008). La práctica basada en la evidencia es ampliamente reconocida en la mejora de los cuidados y la calidad de la atención sanitaria. Esta práctica, adoptada por varias disciplinas sanitarias, entre ellas enfermería, enfatiza el uso de la investigación en la consulta y se centra menos en los valores de la persona (Friesen-Storms et al., 2015). En el lado opuesto encontramos la atención centrada en el paciente, la cual ocurre cuando las profesionales sanitarias son respetuosas con las necesidades y preferencias de la persona y las decisiones clínicas son guiadas por los valores de ésta (Institute of Medicine Committee on Quality of Health Care in America, 2001).

Lo complejo radica en poder integrar la evidencia, los valores de las personas y el “expertise” clínico. La TDC constituye una solución a este problema ya que requiere de la atención centrada en el paciente y contempla los valores de las personas, pero los fusiona con las evidencias disponibles (Weston, 2001). Es decir que la TDC es un proceso que pretende que la persona sanitaria y la usuaria lleguen a una elección de salud que sea mutua, y que esté basada en la mejor evidencia disponible, la mejor experiencia clínica y los valores de una persona que está informada.

#### ***1.4.6. Empoderamiento***

En el escenario de la TDC la persona es más consciente, responsable y participe en las decisiones sanitarias, por lo que surge un concepto importante, el empoderamiento, el cual facilita la autogestión del cuidado y la TDC (McAllister et al., 2012).

La complejidad que acompaña el concepto de empoderamiento ha conducido a que no exista una definición común (Barr et al., 2015; Bravo et al., 2015; Herbert et al., 2009). El empoderamiento ha sido descrito como el proceso para aumentar la capacidad de los individuos o grupos para hacer elecciones y transformarlas en acciones y resultados deseados (United Nations, 2013). En el ámbito sanitario, el empoderamiento se puede entender como un proceso, a menudo de naturaleza transformadora; una representación o manifestación de supuestos elementos clave como la autogestión y la libertad de elección; un aspecto o resultado de intervenciones particulares en las que a menudo estos resultados se miden a través de mejores resultados para el paciente o la autogestión (Bravo et al., 2015). Sea como sea, el empoderamiento persigue que la persona aumente su responsabilidad, autoridad y compromiso para tomar las decisiones relacionadas con su proceso de salud, enfatizando su autonomía.

El modelo de decisiones compartidas favorece el empoderamiento de las personas en cuanto a la gestión de su salud (Zoffmann et al., 2008). Desde la aparición de la TARGA, las mujeres que viven con VIH se han convertido en usuarias con patología crónica con múltiples desafíos a superar a la hora de tomar responsabilidad en su autocuidado, como la toma de decisiones reproductivas. En la literatura se ha descrito que casi todas las decisiones relacionadas con afecciones crónicas son tomadas por las propias personas que las padecen, por lo que el sistema de decisiones compartidas puede ser una oportunidad para discutir junto con las profesionales las dificultades con las que las mujeres con VIH se encuentran y fomentar su autocuidado.

Aplicar el modelo de decisiones compartidas para que las mujeres con VIH tomen decisiones reproductivas implica empoderarlas para que lo hagan de forma informada, acorde a sus valores y preferencias. La misión del colectivo sanitario en general, y de las enfermeras en particular, será proporcionarles las herramientas necesarias y acompañarlas en este proceso para fomentar su empoderamiento y autocuidado y, por lo tanto, tomen decisiones reproductivas con el menor conflicto decisional.

#### ***1.4.7. El Rol Enfermero en la Toma de Decisiones Compartidas***

Como se ha podido constatar, el modelo de decisiones compartidas puede ser puesto en práctica por parte de distintos perfiles profesionales, entre ellos el colectivo enfermero. Los cuidados enfermeros se caracterizan por la humanización y el establecimiento de una relación de ayuda con las personas cuidadas, a las que se les ofrece un acompañamiento (Bermejo, 1997). Cuidar es acompañar, caminar al lado de las personas, acción imprescindible en la TDC.

Por otra parte, la tendencia en el sistema de salud es proporcionar una atención integral a las personas mediante equipos multidisciplinares. El papel de las enfermeras dentro de estos equipos multidisciplinares en cuanto a la educación sanitaria y cuidados ofrecidos las sitúa en una posición privilegiada para fomentar la TDC, así como la autonomía de las personas a la hora de tomar decisiones en salud. Además, los valores humanistas que caracterizan a las enfermeras permiten aportar un valor añadido al modelo de decisiones compartidas.

#### ***1.4.8. Reflexiones Finales***

El modelo de decisiones compartidas se muestra como una opción factible para la toma de decisiones reproductivas en las mujeres con VIH, sin embargo, no existen evidencias suficientes que respalden el modelo. Para avanzar en la implementación del modelo de decisiones compartidas resulta imprescindible la puesta en marcha de proyectos de investigación. Conocer cómo influyen las creencias y los valores de las mujeres con VIH en el proceso de toma de decisiones reproductivas también resulta esencial, por lo que adoptar un enfoque cualitativo se hace necesario. Asimismo, ahondar en el conocimiento científico desde una perspectiva holística y de género va a permitir diseñar intervenciones adaptadas para que las mujeres con VIH tomen decisiones reproductivas informadas y con el menor conflicto decisional. Solo de este modo se contribuirá a fomentar la implementación del modelo de decisiones compartidas en los cuidados de las mujeres con VIH que tenga en cuenta sus preferencias.

## 2. Justificación del Estudio

---

## **2.1. Escenario de partida y Pregunta de Investigación**

La toma de decisiones reproductivas no resulta nada fácil para las mujeres con VIH. El colectivo sanitario juega un papel crucial en las decisiones en salud, incluyendo las decisiones reproductivas en mujeres con VIH. Como se ha podido constatar, el modelo de decisiones compartidas se muestra como una alternativa para ayudar a las mujeres con VIH a tomar sus decisiones reproductivas en un entorno sanitario en el que las relaciones paternalistas y los vestigios del patriarcado se encuentran todavía muy presentes. Con el fin de ofrecer una atención y asesoramiento eficaz, alejadas del modelo biomédico y adoptando una perspectiva de género es necesario comprender y explicar cómo las mujeres con VIH toman sus decisiones reproductivas y examinar qué factores intervienen en el proceso. Las evidencias disponibles al respecto son insuficientes y, en la mayor parte de los casos, utilizan un enfoque cuantitativo. Sin embargo, no se puede llegar a profundizar en el fenómeno de estudio sin conocer los significados que otorgan las mujeres con VIH a sus decisiones reproductivas. Por ello se hace necesario explorar como las mujeres con VIH toman sus decisiones reproductivas desde una perspectiva cualitativa, meta que se pretende alcanzar en la presente tesis doctoral.

Dada la naturaleza del estudio, no se puede plantear una hipótesis sino un escenario de partida; pues las investigaciones cualitativas no persiguen demostrar hipótesis, sino generarlas. En este caso particular, se parte del supuesto que la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH se trata de un proceso de gran complejidad en el que intervienen muchos elementos presentes en el entorno de las mujeres que pueden actuar como factores barrera o facilitadores.

Este escenario de partida plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿La toma de decisiones reproductivas en las mujeres con VIH está influenciada por su condición y su realidad sanitaria y sociocultural asociada a la maternidad y a la feminidad?

### 3. Objetivos

---

Del escenario de partida, así como de la pregunta de investigación planteados, se desprenden los siguientes objetivos, los cuales se van a tratar de alcanzar con la elaboración de la presente investigación.

Objetivo general: Explicar cómo las mujeres con VIH gestionan la toma de decisiones reproductivas.

Objetivos específicos:

- ✓ Describir las experiencias de las mujeres con VIH cuando se afrontan a una decisión reproductiva.
- ✓ Identificar los factores barrera y facilitadores con los que se encuentran las mujeres con VIH a la hora de tomar una decisión reproductiva.
- ✓ Comprender como las creencias, las tradiciones y el bagaje sociocultural influyen en la toma de decisiones reproductivas.
- ✓ Describir la relación de las mujeres con el sistema sanitario identificando las carencias detectadas por las participantes.

## 4. Material y Métodos

---

## **4.1. Diseño del Estudio**

### ***4.1.1. Metodología Cualitativa***

El propósito del presente capítulo es justificar la elección de la metodología cualitativa para el desarrollo de esta tesis doctoral, enfatizando la importancia de mantener siempre una coherencia ontológica, epistemológica y metodológica.

La decisión de la metodología a emplear ha sido una tarea esencial para la consecución de los objetivos propuestos. Se escogió la investigación cualitativa por su especificidad para estudiar los fenómenos sociales y captar la experiencia vivida y el significado que atribuyen las personas que participan (Denzin & Lincoln, 2011). Esta disciplina cuenta con conceptos y asunciones derivados del fundamentalismo, el positivismo, el post-fundamentalismo, el post-positivismo, el post-humanismo y otros muchos más métodos y perspectivas relacionadas con los estudios culturales e interpretativos. La persona investigadora se sitúa en el escenario que contempla, realizando interpretaciones empíricas que dan visibilidad y transforman la realidad. Además, la metodología cualitativa se presenta como un proceso multicultural y con orientación de género que se encarga del estudio de procesos sociales en los que participan grupos vulnerables de la comunidad (Denzin & Lincoln, 2011), como en el caso de esta investigación, las mujeres que viven con VIH.

Como se ha mencionado, el objetivo principal de este estudio es explicar cómo las mujeres con VIH toman sus decisiones reproductivas. Este proceso no se trata de una entidad fija y única para todas las mujeres, sino que es construida en base a la experiencia vivida y a la subjetividad de cada mujer en particular. Alejarse del reduccionismo característico del modelo biomédico es primordial, el cual interpreta el fenómeno enfermedad atribuyéndole unos significados muy concretos, muchas veces alejados de aquellos que otorgan las mujeres (Good, 2003). Tal y como se ha reportado, existen otras alternativas al modelo biomédico que generan construcciones y lecturas intersubjetivas de los fenómenos que atañen al ser humano,

sin ignorar su complejidad. La intención también es realzar la concepción holística de las mujeres con VIH, entendiéndolas como entidades biopsicosociales.

Para dirigir la investigación se utilizó una serie secuencial de las dimensiones ontológica, epistemológica, metodológica, metódica y estratégica o técnica (Sarrado et al., 2004), las cuales se van a detallar en los siguientes apartados. La ontología y la epistemología en la que se respalda la tesis es el construccionismo social, acogiendo la visión epistemológica interactivista y subjetivista. Entre los distintos métodos que contempla la metodología cualitativa, se ha utilizado la Teoría Fundamentada Constructivista de Charmaz; como herramienta de recogida de datos, las entrevistas semiestructuradas y la metasíntesis; y para el análisis de los principales hallazgos, el método de comparaciones constantes.

#### **4.1.1.1. Dimensión Onto-epistemológica.**

La dimensión epistemológica de la presente investigación está estrechamente vinculada con la asunción ontológica. La dimensión ontológica se encarga del estudio de la naturaleza de la realidad (Denzin & Lincoln, 2011). Adoptando la visión ontológica del construccionismo social se asume que la realidad es plural y es construida socialmente a través de un intercambio entre individuos que comparten un contexto cultural (Agudelo Bedoya & Estrada Arango, 2012). Existen tantas visiones del mundo como personas, por lo que la verdad científica no es única y neutral. No existe conocimiento definitivo y útil que se pueda generalizar, ni tampoco situaciones que definan la esencia última de la persona. Según el construccionismo social, la vida de las personas se organiza por el significado construido acerca de sus experiencias, el cual va a depender del contexto y de las relaciones que establecen con los demás (Magnabosco Marra, 2014). Por lo que todo aquello que las personas refieran del mundo está socialmente determinado (López-Silva, 2013). Gergen (2007), uno de los autores más representativos del construccionismo social, indica que toda verdad adquiere su validez en el marco de la comunidad que la construye y la legítima como

tal. Además, la realidad se construye, negocia y renegocia en el lenguaje, como un juego discursivo (Agudelo Bedoya & Estrada Arango, 2012), por lo que el foco se sitúa en el lenguaje que construye estos mundos sociales.

Por lo tanto, la vivencia de los procesos salud-enfermedad no responden a unos estereotipos prefijados sino que emergen de las vivencias, los sentimientos y los significados que las personas les conceden (Sarrado et al., 2004). Para esta tesis doctoral es de vital importancia el estudio de las mujeres con VIH como sujetos individuales y colectivos, con un bagaje previo y unas experiencias vividas, y no como objetos, tal y como plantea el paradigma de investigación positivista y el modelo biomédico.

La dimensión epistemológica acota cuál es la naturaleza de la relación entre quien investiga y a quien/que se investiga, es decir, el modo en que el investigador realiza la lectura del mundo, la ciencia y los fenómenos (Sarrado et al., 2004). La asunción construccionista cuestiona la idea de un mundo independiente del observador y se opone a plantear un conocimiento como algo edificado en la mente por medio de la observación imparcial (Gergen, 1996).

Por tanto, desde una visión construccionista se busca evitar el significado habitual asociado a una entidad concreta y se invita a una reinterpretación del mismo a partir de la interacción social expresada a través del lenguaje (Agudelo Bedoya & Estrada Arango, 2012). En el caso del presente estudio, se pretende deshacerse de la mirada androcéntrica y patriarcal de la mujer y la maternidad, así como del reduccionismo del modelo biomédico que clasifica a las PVVIH como entidades enfermas sin apenas tener en cuenta sus aspectos psicosociales y culturales. El objetivo es acercarse lo máximo posible a la realidad de las mujeres con VIH que toman decisiones reproductivas para comprender y explicar el significado que ellas otorgan a este proceso electivo. La toma de decisiones reproductivas en

mujeres con VIH no es universal ni atemporal, sino que está influida por múltiples factores que van más allá de los puramente biológicos. Los determinantes sociales de la salud<sup>9</sup> y los agentes con los que las mujeres con VIH interaccionan van a actuar como moldeadores de la experiencia vivida por ellas al tomar sus decisiones reproductivas.

#### **4.1.1.2. Dimensión Metodológica y Perspectiva Teórica.**

La dimensión metodológica reflexiona sobre el modo de obtener conocimiento y contempla el diseño del resto de la secuencia de investigación, manteniendo una coherencia con las dimensiones descritas anteriormente (Sarrado et al., 2004). El marco o perspectiva teórica hace referencia a la posición filosófica que proporciona un contexto al investigador, la cual va a guiar la metodología utilizada, su lógica y su criterio (Crotty, 1998).

Para la realización de la tesis doctoral, se ha utilizado la Teoría Fundamentada, la cual se sustenta en el interaccionismo simbólico para comprender cómo definen los individuos un fenómeno o acontecimiento a través de su interacción social (Morse et al., 2009). Según el interaccionismo simbólico, el significado de las acciones humanas se forma en la interacción social, creando una red de conceptos intersubjetivos de cuyo significado participan los actores (Denzin, 2004).

De los distintos intentos para exponer las bases teóricas del interaccionismo simbólico, el de Blumer es el más sofisticado (Huber, 1973). Para Blumer (1981), las conductas de los individuos están sujetas al significado que éstos otorgan a los objetos, significados que dependen de su interacción social con otros actores del entorno y de la experiencia social de la persona. Por estas razones el investigador debe inspeccionar directamente la vida del grupo (Huber, 1973). Así pues, la realidad está socialmente construida por lo que el objetivo de las investigaciones es entender el significado que las

---

<sup>9</sup> Los determinantes sociales de la salud son todas las circunstancias en las que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen. Algunos ejemplos son las condiciones de vida y trabajo (nivel de ingresos, nivel de estudios, profesión, etc.), el género o la etnia, las redes sociales y comunitarias o el sistema de salud (Organización Mundial de la Salud, 2008)

personas atribuyen a tal realidad (Agudelo Bedoya & Estrada Arango, 2012). Esta perspectiva enfatiza el individualismo, el dinamismo y la concepción holística de la experiencia humana y trata de capturar la comprensión del todo (Denzin & Lincoln, 2011). Por tanto, se muestra en contra del positivismo, un enfoque epistemológico que afirma que el único conocimiento auténtico es el conocimiento científico.

Contextualizar el cuidado y comprender la experiencia subjetiva de las mujeres con VIH para proporcionar una atención holística y competente, han sido las premisas por las que se ha decidido adoptar este enfoque metodológico. Considerar los factores culturales, los determinantes estructurales, así como la interacción con las personas y los agentes sociales es necesario para captar el significado que las mujeres con VIH otorgan a sus decisiones reproductivas.

#### ***4.1.2. Diseño Metodológico: Teoría Fundamentada Constructivista***

Dentro de la metodología de ámbito cualitativo, después de barajar distintas posibilidades, se estimó que la más apropiada a seguir era la Teoría Fundamentada Constructivista propuesta por Charmaz (2006). El objetivo principal de la teoría fundamentada es generar inductivamente teorías sustantivas<sup>10</sup> que expliquen fenómenos sociales a través de su estudio en contextos naturales (Bryan & Charmaz, 2007; Morse et al., 2009). La teoría fundamentada no trata de describir minuciosamente un fenómeno sino de ofrecer una explicación conceptual abstracta de un patrón de comportamiento latente en un determinado contexto social. Debe explicar qué está pasando en el contexto social, no describir. Por lo tanto, la teoría fundamentada permitía la consecución del principal objetivo del presente estudio; generar teoría explicativa del proceso de toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH.

El origen de la teoría fundamentada lo encontramos en Glaser & Strauss (1967), quienes la desarrollaron cuando la investigación en sociología estaba muy marginada y las tensiones entre los métodos cuantitativos y cualitativos eran crecientes. La teoría fundamentada surgió como solución a dos tradiciones competitivas en los años 50 de la Sociología Norteamericana, las cuáles se fusionaron con este método innovador. Por un lado, los métodos cuantitativos de la Universidad de Columbia y, por otro, la teoría estructural-funcional de la escuela de investigación cualitativa de Chicago y la tradición filosófica pragmática del interaccionismo simbólico. Glaser & Strauss (1967), publicaron el libro “The

---

<sup>10</sup> Según Glaser & Strauss, en teoría fundamentada existen dos tipos de teorías: la teoría fundamentada sustantiva y la teoría fundamentada formal, la cual va más allá (Glaser & Strauss, 1967). La teoría formal no es concreta de un grupo o lugar específicos, sino que es aplicable en una amplia variedad de problemas de distintos contextos situacionales. La teoría sustantiva, en cambio, se refiere a un área empírica específica de un grupo y lugar (Bex Lempert, 2007).

Discovery of Grounded Theory” y el método pronto se estableció en el campo de la sociología y la enfermería entre otros (Denzin & Lincoln, 2017).

Las áreas ontológicas y epistemológicas de la teoría fundamentada han ido cambiando con los años, por lo que la versión original ha sufrido cambios y ha habido críticos como Charmaz (2006) quien revisó los postulados iniciales de Glaser & Strauss (1967) y presentó su versión constructivista en el año 2000. La teoría fundamentada constructivista de Charmaz se trata de una revisión contemporánea de la versión clásica de Glaser & Strauss (Morse et al., 2009). La versión de Charmaz (2006) mantiene la flexibilidad original del método, pero reclama más atención en la recolección de los datos examinando la relación entre las investigadoras, las situaciones y las representaciones de las participantes; reflexionando sobre la posición de las observadoras, los puntos de partida, los puntos de vista y las decisiones a través del proceso de investigación. La teoría fundamentada constructivista asume una epistemología relativista, concibiendo el conocimiento como algo socialmente creado (Morse et al., 2009). Charmaz (2006) considera que la teoría fundamentada es un método interactivo, coincidiendo con la postura de Denzin & Lincoln (2017) sobre que realizar investigación social significa interacción simbólica. Resalta los datos inminentes con la mente abierta reconociendo las preconcepciones. También enfatiza la construcción, la recolección y la calidad de los datos, que enriquecerán el análisis (Bryan & Charmaz, 2007; Denzin & Lincoln, 2017).

A diferencia de la teoría fundamentada de Glaser & Strauss (1967) que se basa en una realidad externa, objetiva, un observador autoritario y la elaboración de generalizaciones sin tener en cuenta las condiciones, la teoría fundamentada constructivista enfatiza las múltiples realidades, las posiciones y subjetividades de las personas investigadoras e investigadas. No obstante, adopta las estrategias metodológicas clásicas de Glaser & Strauss (1967) pero asumiendo una realidad epistemológica buscando una comprensión interpretativa en vez de

un análisis de las variables que producen generalizaciones abstractas separadas de condiciones específicas y particularidades como el tiempo, el espacio, la sociedad o la situación (Bryan & Charmaz, 2007; Charmaz, 2006). Un mundo real existe pero no se puede separar de la persona que lo observa, quien puede verlo desde muchos puntos de vista y cuyas visiones pueden estar en conflicto con los puntos de vista y las realidades de las y los participantes (Bryan & Charmaz, 2007; Morse et al., 2009). Las investigadoras constructivistas entran dentro del fenómeno de estudio para verlo desde dentro, la persona observadora es parte de lo que está viendo. Así, las personas investigadoras y las investigadas construyen los datos a través de la interacción dado que los datos reflejan la situación social, histórica y situacional. Las generalizaciones, pues, no son neutrales; tomando las palabras de Thayer-Bacon (citado en Denzin & Lincoln, 2017, p.148) "None of us has a God's eye view of Truth". Los datos y las teorías no son descubiertas sino construidas por las personas que investigan como resultado de su interacción con las participantes y el análisis emergente. La situación sociocultural de las investigadoras, es decir, su visión del mundo, inevitablemente influye en lo que ven y cómo lo ven y lo analizan. También, a diferencia de Glaser & Strauss (1967) quienes creían que la revisión de la literatura se debía posponer hasta el final para que no hubiera ideas preconcebidas en la etapa de descubrimiento, la versión constructivista cree que si se está familiarizado con la bibliografía se pueden realzar matices de los datos, generar conceptos para hacer comparaciones con hallazgos frescos, estimular cuestiones críticas y analíticas y sugerir áreas de posible desarrollo conceptual. La literatura añade recursos para inspirarse en ideas, experiencias, reflexiones críticas y múltiples lentes para utilizar durante el proceso de investigación. La teoría fundamentada constructivista implica familiarizarse con el escenario y los eventos que ocurren en él. No obstante, se mantiene el hecho de que emerjan conceptos e ideas de los datos (Bryan & Charmaz, 2007; Charmaz, 2006; Denzin & Lincoln, 2017; Morse et al., 2009).

#### **4.1.2.1. Razonamiento Abductivo.**

Según Charmaz (2006) la teoría fundamentada es un método abductivo porque pretende razonar sobre experiencias para después hacer inferencias y comprobarlas a través de futuras experiencias o datos empíricos. Es decir, cuando se encuentra un hallazgo sorprendente entre los datos, se formulan todas las explicaciones teóricas posibles para este hallazgo, se formulan hipótesis y posteriormente se comprueban en nuevos datos. Durante todo el proceso se utiliza el razonamiento inductivo y abductivo, ya que, al considerar todas las interpretaciones teóricas posibles de los datos se facilita el razonamiento abductivo (Bryan & Charmaz, 2007; Denzin & Lincoln, 2017).

La abducción consiste en explorar las características de un hallazgo para las cuales no hay una explicación apropiada. Como no existe una regla o esclarecimiento, se debe descubrir una nueva a través del proceso intelectual (Reichertz, 2007). Charles Pierce (citado en Denzin & Lincoln, 2017) es el padre del razonamiento abductivo, el cual entiende por abducción la formulación de una hipótesis provisional para explicar un caso empírico particular persiguiendo comprobar esta hipótesis en futuras investigaciones. Se trata de una manera de inferir, es una inferencia lógica. La abducción ayuda a la investigación social a realizar nuevos descubrimientos de una manera lógica y metodológicamente ordenada (Reichertz, 2007).

Los esfuerzos abductivos buscan descubrir algún orden de manera que encaje en los hechos. Este orden no tiene que ser el que más se acerque a la realidad o el más racional sino el más útil. Un orden abductivo descubierto no es un reflejo de la realidad, sino que son construcciones mentales. Para unos objetivos estas construcciones particulares sirven y para otros no. Así pues, la búsqueda de orden nunca es completa de forma definitiva y siempre es provisional. En este sentido, los órdenes abductivos descubiertos no son ni construcciones ni reconstrucciones válidas, sino útiles. Cuando nos encontramos con hechos sorprendentes, la

abducción nos lleva a buscar y crear reglas con significado para una válida o posible explicación (Reichertz, 2007).

La teoría fundamentada constructivista permite a este estudio comprender en profundidad y generar teoría sustantiva acerca la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH directamente desde el punto de vista de aquellas que lo han experimentado, ahondando así en las expectativas, relaciones, actitudes y sus creencias. Llegar a la profundidad del fenómeno permite ganar conocimiento íntimo sobre él y trabajar de forma inductiva desde esta posición. Aceptar la existencia de múltiples perspectivas y realidades fuerza a construir un análisis con múltiples capas y niveles y a atender a las variedades que hay en la construcción de significados de las participantes y las y los investigadores (Morse et al., 2009). Además, con el razonamiento abductivo se puede construir una teoría explicativa del fenómeno de decisiones reproductivas que cobre sentido y sea útil para las mujeres con VIH.

Finalmente, dos pilares fundamentales de la Enfermería son la concepción holística de las personas y el interés por las respuestas humanas, por lo que la investigación enfermera debería reflejar las realidades vividas por los individuos en su entorno. Existen múltiples formas de explorar la realidad, pero la teoría fundamentada permite a Enfermería contextualizar el cuidado y comprender mejor la experiencia subjetiva de las personas para proporcionar una atención holística y competente (Vivar et al., 2010). Acoger la teoría fundamentada para la realización de este estudio ha sido crucial para captar la experiencia vivida de las mujeres con VIH cuando toman decisiones reproductivas, hecho que permitirá el diseño de cuidados adaptados con una perspectiva holística y de género.

## 4.2. El Trabajo de Campo

### *4.2.1. Contexto y Selección del Grupo Participante. Conformación de la Muestra e Instrumentos de Recolección de Datos*

Una vez definido el paradigma que va a guiar metodológicamente la presente tesis, y que va a permitir examinar de cerca cómo las mujeres con VIH toman sus decisiones reproductivas, es preciso detallar cómo se seleccionaron las mujeres participantes. Para ello se utilizó el muestreo característico de la teoría fundamentada, definido por Glaser & Strauss (1967) como muestreo teórico:

El muestreo teórico es el proceso de recolección de datos para generar teoría a través del cual el analista conjuntamente recoge, codifica y analiza sus datos y decide qué datos recoger a continuación y dónde encontrarlos para desarrollar teoría tal y como va emergiendo (p. 45).

El principio básico del muestreo teórico es que las categorías emergentes y la comprensión creciente de la teoría desarrollada dirigen el muestreo, por lo que las y los participantes son seleccionados de acuerdo a las necesidades descriptivas de los conceptos emergentes de la teoría (Glaser, 1978).

Una de las principales características de la teoría fundamentada es la recogida y el análisis de los datos simultánea, yendo continuamente hacia delante y atrás. Durante el análisis de datos se evocan cuestiones, pistas, intuiciones, percepciones incompletas que pueden llevar a la persona investigadora a cambiar o añadir un nuevo método de recolección de datos (Denzin & Lincoln, 2017). Por otro lado, la muestra debe ser amplia, heterogénea y representativa pero no hay modo de saber de antemano la medida de ésta. El tamaño se establece mediante la saturación teórica, es decir, cuando el investigador no encuentra nada nuevo en los datos (Bryan & Charmaz, 2007).

Teniendo en cuenta estas premisas, durante la realización del trabajo de campo se fue decidiendo qué datos recoger y dónde encontrarlos para poder continuar desarrollando la teoría. Por lo tanto la recolección de datos fue controlada por la teoría emergente (Holton, 2007). Asimismo, se recolectaban aquellos datos que capturaban la experiencia de mujeres con VIH con distintos perfiles hasta que no emergía nada nuevo de éstos, alcanzando así la saturación teórica.

Como estrategias de recogida de datos se emplearon las entrevistas semiestructuradas junto a la síntesis y la reinterpretación de las evidencias disponibles en la literatura, mediante la elaboración de una metasíntesis (ver capítulo 9). Asimismo, con fines descriptivos, las participantes cumplimentaron un cuestionario de datos sociodemográficos (ver anexo 4) para poder realizar un análisis más completo, conocer mejor las realidades de las mujeres entrevistadas y explicar al lector los detalles particulares de la muestra.

#### ***4.2.2. Las Entrevistas***

El paradigma cualitativo utiliza diferentes formas de recolección de los datos que describen los significados de los momentos vividos por las personas: experiencias propias, historias de vida, entrevistas, textos y producciones culturales o audiovisuales, entre otras (Denzin & Lincoln, 2012). Una de las técnicas más utilizadas para capturar las vivencias y que permiten llegar a una mayor profundidad de comprensión del fenómeno son las entrevistas (Polit & Beck, 2017).

Para Denzin & Lincoln (2011, p.643), la entrevista es “una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas”. Esta técnica permite abarcar un conjunto de temas de forma ordenada. Las y los investigadores saben qué van a preguntar pero las personas entrevistadas no lo que van a responder (Polit & Beck, 2017).

En investigación cualitativa, existen diferentes tipos de entrevista entre las que se encuentran la estructurada, la semiestructurada y la no estructurada. La entrevista estructurada se caracteriza porque la persona entrevistadora pregunta a cada entrevistada una serie de interrogantes preestablecidos con una serie limitada de categorías de respuesta, fijándose las preguntas de antemano con un determinado orden (Del Rincón et al., 1995). En el otro extremo, encontramos las entrevistas no estructuradas o informales. Taylor & Bogdan (1986) las definen como entrevistas en profundidad. Su objetivo es la comprensión de las perspectivas que las personas entrevistadas tienen sobre sus vidas, fenómenos o experiencias y sus datos son producto de la interacción social entre la persona investigadora y la entrevistada (Polit & Beck, 2004; Taylor & Bogdan, 1986). El esquema de preguntas y su secuencia no está prefijada. Las preguntas son abiertas y la persona entrevistada tiene que construir la respuesta; son flexibles y permiten mayor adaptación a las necesidades de la investigación y a las características de los sujetos, aunque requieren de más preparación y la

información es más difícil de analizar (Del Rincón et al., 1995). En un punto medio estarían las entrevistas semiestructuradas. La guía de preguntas normalmente siguen un orden lógico (habitualmente cronológico y de lo general a lo específico) y utilizan cuestiones abiertas evitando las respuestas dicotómicas (Polit & Beck, 2017). Se considera que las entrevistas semiestructuradas son las que ofrecen un grado de flexibilidad aceptable, a la vez que mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar interpretaciones acordes con los propósitos del estudio. Para Flick (2004), mediante las entrevistas semiestructuradas es más probable que las personas entrevistadas expresen sus puntos de vista de manera relativamente abierta, que en una entrevista estandarizada o un cuestionario.

Para la obtención de datos de este estudio se optó por la utilización de la entrevista semiestructurada. Las preguntas debían ser lo suficientemente abiertas y dialogadas en profundidad para llegar a lo que para las mujeres con VIH era importante y significativo a la hora de tomar decisiones reproductivas y así poder construir una teoría sustantiva del fenómeno. El papel como entrevistadora era únicamente de facilitadora para que las mujeres narraran sus vivencias desde su propia experiencia, expresándolas con sus propios términos y con la precisa profundidad para captar toda la riqueza de sus significados. Las entrevistas individuales se efectuaron bajo la supervisión del director de la tesis, investigador experto con experiencia en la realización de investigaciones cualitativas con personas con VIH. Se entrevistaron a mujeres con VIH de manera presencial hasta alcanzar la saturación teórica. El guion de la entrevista puede consultarse en el anexo 1.

El objetivo clave del estudio fue preguntar a las participantes sobre su historia en cuanto a la toma de decisiones reproductivas y los factores que habían influido en sus elecciones y prácticas reproductivas actuales y pasadas. Las preguntas de la entrevista se adaptaron en función de las características de la persona entrevistada (según la edad de la participante, si tenía pareja, si tenía hijos...). El guion de la entrevista incluyó los siguientes

temas: necesidades en términos de valores y creencias asociadas a tomar decisiones reproductivas; los conocimientos, valores, recursos y la confianza a la hora de tomar la decisión en sí misma o metáforas vinculadas a la maternidad. Se profundizó en aquellos elementos que desde la vivencia de las participantes dificultaron o facilitaron la toma de decisiones reproductivas. Este guion fue construido en base a las evidencias disponibles y a los objetivos de estudio. Cada entrevista fue grabada digitalmente y transcrita textualmente a través de un software de transcripción profesional y todas las transcripciones fueron revisadas por las informantes para verificar su exactitud.

#### ***4.2.3. La Estrategia de Recogida de Datos***

Para la recogida de datos, se recurrió a la Fundació Lluita contra la SIDA del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, centro en el que desempeñé mi tarea profesional como enfermera. La Fundació Lluita contra la SIDA está situada en la Unidad de VIH del hospital, centro público que pertenece a la red del Institut Català de la Salut. Ofrece asistencia integral a las PVVIH poniendo a disposición un equipo multidisciplinar de profesionales de medicina, enfermería, psicología, dietética, trabajo social, psiquiatría, ginecología o proctología entre otros. Además, trabaja de manera coordinada con el Instituto de Investigación para el Sida (IrsiCaixa), integrando la investigación en la atención de las personas, pudiéndose beneficiar de los ensayos clínicos más competentes que se estén llevando a cabo. El perfil de las personas atendidas en la Unidad de VIH se caracteriza por ser mayoritariamente masculino (alrededor del 80%), disponer de unos recursos socioeconómicos limitados y un bajo nivel de estudios. Estas características se corroboran en los resultados de esta tesis, mediante el análisis del cuestionario de datos sociodemográficos.

Para acceder al campo de estudio, previamente se solicitaron los permisos oportunos. Gracias a la colaboración del Área de Investigación e Innovación del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, los trámites fueron más fáciles. En primer lugar, se mostró el proyecto a Dirección de Enfermería y tras su conformidad, se presentó al Comité de Ética de Investigación del hospital dando su aprobación. Paralelamente, se debían pedir las autorizaciones correspondientes a la Fundació Lluita contra la SIDA, pues la gestión de la organización es independiente. Junto al enfermero clínico del Área de Investigación e Innovación del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, se organizó una reunión con el gerente de la Fundació a quien se le presentó el proyecto de investigación. La verdad que se mostró muy colaborador y facilitador. Me puso en contacto con la psicóloga de la Fundació para que revisara el protocolo. Tras alguna corrección y su conformidad, solo quedaba

obtener el consentimiento de la Supervisora de enfermería del Hospital de día de VIH, quien también se mostró muy accesible. El siguiente paso era presentar el proyecto a las enfermeras del Hospital de día de VIH, quienes serían mis principales aliadas, por lo que se convocó una reunión con ellas. Tras aceptar colaborar en el estudio, se concretó cómo se iba a plantear el circuito de reclutamiento, y así fue como se inició la recogida de datos.

Se invitaron a participar a mujeres con VIH, de edad comprendida entre 18 y 50 años. Se decidió excluir a aquellas mujeres institucionalizadas en centros penitenciarios y/o psiquiátricos, y a aquellas cuyo estado de salud fuese frágil como para realizar las entrevistas, por ejemplo, inmunodeprimidas, postquirúrgicas, mujeres con depresión mayor o trastorno mental severo. Para el reclutamiento de las participantes, se revisaba el listado de mujeres programadas para extracción sanguínea del día siguiente en el Hospital de día de VIH del mismo centro, considerando aquellas susceptibles de ser invitadas a participar de acuerdo con la naturaleza del estudio. Una vez en la sala de extracciones, una enfermera miembro del equipo investigador, les proporcionaba un póster explicativo del proyecto para que lo leyeran de forma autónoma. De este modo aquellas mujeres que aceptasen participar en las entrevistas lo harían espontáneamente, por decisión propia, sin presión alguna y por tanto sus discursos serían completamente naturales. En el caso que accedieran a participar y tuvieran disponibilidad, se realizaba la entrevista ese mismo día. En caso contrario, la enfermera encargada de proporcionar el póster, les pedía autorización para que contactara con ellas para realizarla otro día coincidiendo con alguna visita programada en el centro. Ella lo comunicaba y yo las llamaba para confirmar día y hora para la entrevista. Si tenían disponibilidad, la enfermera de la sala de extracciones contactaba conmigo en ese momento y acudía para proporcionar la hoja de información y el consentimiento informado, así como para resolver cualquier duda que la posible participante pudiera tener. Si seguían queriendo participar, una vez firmado el consentimiento informado, les solicitaba que cumplimentaran

el cuestionario sobre datos sociodemográficos y situación clínica. Esto les tomaba 5-10 minutos. Seguidamente, les invitaba a participar de la entrevista, cuya extensión dependía en función de la mujer entrevistada. El audio de la entrevista era grabado para un mejor análisis de los relatos. Se utilizó una grabadora con micrófono de gran sensibilidad para obtener grabaciones de máxima calidad.

Según Polit & Beck (2004), las entrevistas deben realizarse en una localización neutral, o sea, en un lugar donde las participantes y la investigadora se sientan cómodas. Por ello, se utilizó una consulta anexa a la sala de extracciones de la Fundació Lluita Contra la Sida, ubicada en el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, donde se mantenía la seguridad, intimidad y confidencialidad de las mujeres entrevistadas.

Como se ha comentado, se elaboró el guion inicial de las entrevistas en base a los objetivos de la investigación y considerando las experiencias previas disponibles en la literatura (ver anexo 1). Las preguntas se formularon teniendo en cuenta los conceptos teóricos generales evitando al máximo la posibilidad de respuesta con monosílabos.

Así, un total de 12 preguntas iniciales componían el guion de la entrevista. Los temas a los que hacía referencia fueron el significado y la experiencia de la maternidad, las preocupaciones relacionadas con convertirse en madre, con quién compartían estas preocupaciones, las dificultades con las que se habían encontrado a la hora de tomar una decisión reproductiva, cómo las habían ayudado las profesionales de la salud a resolver estas dificultades (si las había habido), si creían que se podrían mejorar sus intervenciones o cómo pensaban que se podría ayudar a las mujeres con VIH a gestionar la toma de decisiones reproductivas. El guion de la entrevista estuvo siempre abierto, susceptible a cambios y adaptaciones en función del caso, sin perder la esencia de la entrevista. Durante la realización de las entrevistas se tomaron notas de campo, considerando que constituían una parte importante del proceso de recolección de datos ya que multitud de comportamientos e

impresiones son imposibles de identificar mediante las grabaciones de audio. Estos apuntes fueron de gran utilidad para la comprensión y enlace de ideas que iban emergiendo.

Antes de iniciar la grabación se explicaba a las mujeres la dinámica de la entrevista, el objetivo de la misma y la posibilidad de interrumpirla cuando ellas lo consideraran oportuno. Tres de las informantes acudieron a la entrevista junto a sus parejas, a quienes también se les invitó a participar pensando que podría ser positivo ya que, gracias a la sinergia entre parejas, los datos obtenidos podrían ser muy enriquecedores. La dinámica de las entrevistas fue la misma, intentando que cada parte tuviera su espacio para hablar y fomentando la discusión entre ellas. Sin embargo, los hombres no fueron muy participativos en las conversaciones.

Como cualquier otra herramienta, las entrevistas semiestructuradas presentan sus propias limitaciones, las que se procuraron contrarrestar. Al basarse en los discursos y narraciones de las participantes, se corría el riesgo de que las entrevistadas falsearan su contenido o éste fuera incompleto. Este fenómeno es conocido como sesgo de deseabilidad social, el cual se refiere a la necesidad de las personas de responder de una manera culturalmente aceptable (Marlow & Crowne, 1961). Para evitarlo, las mismas mujeres comprobaron el contenido de las entrevistas una vez transcritas. Aun así, existía la posibilidad de simular u ocultar aquello que las mujeres verdaderamente sentían. Otra de las estrategias que se utilizó para asegurar la coherencia del discurso fue formular la misma pregunta con distinta estructura en diferentes momentos a lo largo de la entrevista. Esto permitió rediseñar las preguntas que pudieran ser conflictivas. A medida que se fueron recopilando datos, transcribiéndolos y analizándolos también se modificaron algunas preguntas del guion de la entrevista y se añadieron algunas más en función de cada caso. En algunas ocasiones, las mujeres se quedaban anonadadas ante la complejidad de algunas cuestiones, por lo que decidí reestructurar algunas y utilizar ejemplos en sus enunciados. Las mujeres entrevistadas seguramente no se habían detenido a reflexionar sobre algunos de los

conceptos cuestionados, pero era importante conocer el discurso de ellas ante éstos para llegar a una mayor comprensión del fenómeno y poder elaborar la teoría sustantiva del mismo. Otro obstáculo fue mi corta experiencia en la realización de entrevistas, aunque a medida que las iba realizando, fui adquiriendo la destreza suficiente para modelar la dinámica de la conversación sin influenciar las respuestas de las mujeres entrevistadas. Las cuatro primeras transcripciones fueron supervisadas por el director de la tesis quien facilitó feedback constructivo y formativo para ser incorporado en las siguientes entrevistas.

Finalmente, se realizaron veintiséis entrevistas semiestructuradas, hasta alcanzar la saturación teórica. La duración de las mismas osciló entre los 8 y los 58 minutos, con una media de 24 minutos, y se realizaron entre mayo de 2019 y enero de 2020. Uno de los motivos de la corta duración de alguna de las entrevistas fue la presión de tiempo. Por lo que las respuestas estaban conformadas por "lo que primero venía a la mente de las mujeres". Se consideró oportuno incluir estas escuetas entrevistas, pues retrataban la esencia vivencial dado que era lo primero que las mujeres recordaban, aportando datos muy enriquecedores para el análisis y la construcción de la teoría emergente.

#### **4.2.4. El Análisis de los Datos**

Revelar todos los entresijos del proceso de análisis de datos resulta fundamental para comprender el camino que ha llevado a la interpretación de los resultados y a la construcción de la teoría sustantiva del proceso de toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH. A continuación, se van a explicar los métodos y técnicas utilizadas para tal fin.

Según Bryan & Charmaz (2007), la actividad analítica de la teoría fundamentada es un proceso cerebral que es difícil de explicar con palabras. Los elementos clave y los métodos utilizados por las distintas versiones de teoría fundamentada que se han utilizado en el análisis de la presente investigación son (Bryan & Charmaz, 2007; Denzin & Lincoln, 2017):

- ✓ Espiral de ciclos de recolección y análisis simultáneo de los datos.
- ✓ Codificación inicial y codificación focalizada. Los códigos emergen de los datos, no son impuestos a priori.
- ✓ Análisis comparativo constante de los casos entre ellos y de las categorías teóricas en cada ciclo.
- ✓ Muestreo teórico basado en las categorías que se desarrollan a partir del análisis de los datos.
- ✓ Tamaño muestral determinado por la saturación teórica.
- ✓ Teoría desarrollada de forma inductiva a partir de los datos, no demostrada en los datos.
- ✓ Construcción de una teoría sustantiva explicativa del fenómeno de estudio.
- ✓ Creación de memos que contribuyen a la integración teórica.

Como se ha constatado, la recogida y el análisis de los datos fue simultánea, se utilizó el muestreo teórico y la recolección de los datos finalizó cuando se alcanzó la saturación teórica. Seguidamente se detallará cómo se realizó el análisis de los hallazgos mediante el

método de comparaciones constantes, la codificación inicial y la codificación focalizada y la creación de las memos.

#### **4.2.4.1. El Método de Comparaciones Constante: Codificación Inicial y**

##### **Codificación focalizada.**

Siguiendo el método de comparaciones constantes, la codificación contó dos fases: la codificación inicial y la codificación focalizada, moviéndose hacia delante y atrás entre estas fases. La codificación inicial consistió en dividir y codificar los datos en conceptos y categorías. Seguidamente, se compararon los nuevos datos con las categorías resultantes de las comparaciones anteriores. Se relacionaron las categorías entre sí y se formularon las primeras hipótesis mientras se continuó recolectando datos que permitieran delimitar más la teoría. Mediante la codificación focalizada se integraron las categorías, permitiendo reducir el número de conceptos y precisar la teoría. Para ello se utilizó el paquete informático de análisis cualitativo Nvivo®, el cual fue de gran utilidad para la codificación. La codificación de los hallazgos fue verificada por dos evaluadores independientes. Cualquier discrepancia en la codificación se discutió con los dos evaluadores hasta que no ocurrieran desacuerdos. Finalmente, se consiguió llegar a la abstracción de los datos y su integración en una teoría explicativa del fenómeno de decisiones reproductivas en mujeres con VIH, como se detalla a continuación.

En primer lugar, con la codificación inicial se trabajó con los datos directamente en búsqueda de una categoría central y sus conceptos relacionados. Se empezó codificando línea por línea comparando incidentes y surgieron cuestiones analíticas como: ¿qué estudian estos datos?, ¿qué categoría indica este incidente?, ¿qué está pasando en los datos?, ¿cuál es la principal preocupación de las participantes?, ¿cuál es la causa de intentar resolver continuamente esta preocupación?

Durante la codificación inicial se mantuvieron códigos cortos, simples, precisos, y activos. Estos códigos fueron muy cercanos a los datos, pero eran provisionales y constantemente se iban modificando y refinando. Este proceso es denominado por algunos autores como microanálisis (Cuesta Benjumea, 2005; Strauss & Corbin, 2002). Así pues, en primer lugar, surgieron los códigos preliminares, que se terminaron de completar mediante el proceso reiterativo de recolección y análisis de los datos para así definir sus propiedades e implicaciones. El método de comparaciones constante y la codificación focalizada, en el que repetidamente se comparaban datos con datos, códigos con códigos, y códigos con nuevos datos, permitió el surgimiento de códigos más elaborados.

En el primer análisis, la intención era obtener nuevas ideas más que etiquetar y clasificar los datos con el fin de identificar aquellos conceptos que necesitaban ser ampliados. Por ello, fueron necesarias multitud de lecturas de los hallazgos de un modo analítico y reflexivo. También resultó vital la creación de las memos que sirvieron para desarrollar nuevas ideas junto a preguntas reflexivas. Las memos son notas analíticas, teóricas o conceptuales de las conversaciones que la investigadora tiene consigo misma (Bex Lempert, 2007). Según Stern (citado en Bryan & Charmaz, 2007), "si los datos son los tochos del desarrollo de la teoría, las memos son el mortero". La idea es crear etiquetas que sirvan de rúbricas para todas las categorías y sus propiedades y que ayuden a integrar la teoría (Bryan & Charmaz, 2007). Durante la recolección de los datos, la codificación y el análisis, iban surgiendo ideas que las escribía, convirtiéndose en memos. La creación de memos desde el inicio mientras iba codificando y analizando, también facilitó el muestreo teórico.

Para la elaboración de las primeras ideas, era necesario comprender el contexto general, por lo que se efectuaron múltiples y meticulosas lecturas de cada entrevista. Las preguntas que iban surgiendo se escribían para evitar dar por sentado algunos conceptos. Esto permitió esclarecer cuáles eran los temas importantes para indagar en futuras entrevistas y

profundizar en aquellos aspectos que no se habían explorado anteriormente, los cuales permitirían construir la teoría sustantiva del fenómeno de estudio. Con este análisis preliminar se empezaba a comprender cómo las mujeres con VIH tomaban decisiones reproductivas, identificando varios temas generales y poco desarrollados que formaban parte de la vida de las mujeres participantes. En ese momento se fue vislumbrando que el proceso de toma de decisiones reproductivas parecía estar mediado por otros factores que no estaban en manos de las mujeres y por los cuales se dejaban llevar.

Se continuó con la codificación focalizada con el objetivo de integrar las categorías para reducir el número de conceptos y delimitar así la teoría. La recolección de datos nuevos y su codificación fue en base a lo que era importante para el marco conceptual emergente. A medida que se realizaba la comparación constante, se identificó la emergencia de una categoría central: “Me dejo llevar”. Ésta pretendía explicar cómo la principal preocupación (la toma de decisiones reproductivas) era resuelta o procesada, por lo tanto, guio la recolección de nuevos datos y su codificación. Los criterios para establecer una categoría como central es que se relacione con muchas de las categorías establecidas y sus propiedades y que sea la causa de las variaciones en los patrones de comportamiento. En definitiva, debe ser un patrón estable en los datos (Holton, 2007). La identificación de una categoría central, alrededor de la cual giran los otros códigos y categorías, permite que a través de una historia narrativa se pueda hacer una descripción del fenómeno central del estudio, obteniendo una visión más holística y multicausal de los datos (Bryan & Charmaz, 2007).

A través del muestreo teórico, el método de comparaciones constantes, la reflexividad, las memos y la sensibilidad teórica, se alcanzó la saturación teórica de la categoría central y sus conceptos relacionados. El objetivo de las comparaciones era ver si los datos conllevaban a la emergencia de nuevas categorías. Mediante la alternación de la recolección de datos con la codificación y la creación de memos, se evitaba recoger datos

redundantes una vez la categoría era saturada. La recolección de datos selectiva finalizó cuando se había elaborado e integrado la categoría central suficientemente, sus propiedades y sus conexiones teóricas con otras categorías relevantes.

El método de comparaciones constantes que se utilizó en la codificación inicial y después en la focalizada contempló tres tipos de comparación. Primeramente, los incidentes fueron comparados con otros incidentes. Después, los conceptos emergentes fueron comparados con más incidentes para generar nuevas propiedades teóricas de los conceptos. Finalmente, los conceptos emergentes fueron comparados entre ellos con el objetivo de su integración para convertirse en una teoría.

La saturación teórica se consiguió con el método de comparaciones constantes de los incidentes para obtener las propiedades y dimensiones de cada categoría (Holton, 2007). Antes de proseguir con la descripción de la estrategia de análisis utilizada, es conveniente ofrecer una explicación al lector de lo que significan las propiedades y las dimensiones de una categoría. Mientras que las propiedades son las características generales/específicas o los atributos de una categoría, las dimensiones representan la localización de una propiedad durante un continuo o rango. Cualquier cosa que esté ubicada en una clasificación dada, tiene una o más propiedades (características) reconocibles. Cuando se clasifica lo que se parece entre sí y se separa lo que se percibe como diferente, se está respondiendo a características o propiedades inherentes a los objetos. Las dimensiones son la escala en la cual varían las propiedades generales de una categoría, proporcionando especificaciones a la categoría y variaciones a la teoría. Cuando se identifica en los datos una propiedad de una categoría, se intenta localizarla a lo largo de su continuo dimensional. Cuando se compara un incidente con otro, siempre se hace de acuerdo con las propiedades y dimensiones inherentes al incidente o acontecimiento, agrupando las que les son comunes. Por medio de la delineación

de propiedades y dimensiones se diferencia una categoría de las otras y se le da precisión (Strauss & Corbin, 2002).

Cuando no emergieron nuevas propiedades ni dimensiones, el método de comparaciones constantes finalizó. En este punto, los conceptos habían llegado a la saturación teórica. Una vez finalizada la codificación focalizada, se procedió a la integración y codificación teórica a través de la clasificación de las memos. La clasificación teórica de las memos fue la clave para formular la teoría (Holton, 2007). Esta fase del proceso analítico estuvo caracterizada por su elevado nivel de complejidad, en la que el desorden y la incertidumbre parecían ganar la batalla.

#### **4.2.4.2. De lo General a lo Particular: Construyendo Categorías.**

Una vez realizado el análisis preliminar e identificados los primeros códigos, era necesario identificar aquellos conceptos con mayor carga conceptual y de significado. Al agrupar los códigos, siguiendo el método de comparaciones constantes, emergió una categoría central "Me dejo llevar". Esta categoría central inicialmente se compuso de cuatro grandes categorías:

- ✓ Mi mochila: construyendo mi propia imagen y mi realidad personal y social del VIH.
- ✓ Decidir ser madre, ardua tarea.
- ✓ Superando los desafíos de la maternidad: recursos de afrontamiento.
- ✓ Navegando entre los datos.

Las categorías, descritas por Glaser & Strauss (citados en Bryan & Charmaz, 2007, p. 36) como "elementos conceptuales de una teoría", emergen inicialmente por una relación muy estrecha con los datos, pero pueden alcanzar un nivel mucho más alto de abstracción mediante el método de comparaciones constantes. Las categorías permiten conceptualizar las características clave del fenómeno de estudio, dibujar su significado en términos del día a día

y construir relaciones entre los distintos elementos de una teoría (Bryan & Charmaz, 2007). Al principio se describen incidentes, pero a través del método de comparaciones constante se llega a un nivel mucho más alto de abstracción (Holton, 2007).

Las operaciones básicas que se utilizaron para la construcción de categorías fueron la codificación y el método de comparaciones constantes. La codificación se ejecutó sin tener un esquema previo de códigos. La emergencia de los códigos a partir de los datos estuvo respaldada por el método de comparaciones constantes: mientras se codificaba, se comparaban los incidentes ya codificados con otros y entre ellos. Esta comparación constante de incidentes pronto empezó a generar propiedades teóricas de la categoría (Kelle, 2007).

A partir de los códigos y categorías identificados se debían encontrar categorías mayores e integrarlas en una estructura jerárquica teniendo en cuenta que las categorías no son exclusivas ni exhaustivas (Bryan & Charmaz, 2007), pudiéndose sobreponer y asignar en distintos incidentes de forma simultánea (Kelle, 2007).

Las categorías son teóricas, implícitas explicativamente y, muchas veces metafóricas y ejemplares más que reglamentarias. Fundamentar categorías significa generar ideas a través de la investigación de manera que las categorías tengan evidencia por sí mismas. Esto requiere una mente abierta, creando categorías mientras los datos son analizados, buscando la lógica escondida de eventos dispares, reconociendo inferencias causales, revisando, comprobando y ampliando interpretaciones a través de la comparación en diferentes contextos y utilizando representaciones gráficas para evaluar la evidencia y explorar las conexiones entre categorías (Bryan & Charmaz, 2007).

Aunque lo pueda parecer, el análisis de los datos no se trató de un proceso secuencial rígido, sino de un proceso cíclico en el que continuamente se comparaban los incidentes y sus características, y las propiedades y dimensiones de las categorías emergentes (Carrillo et al.,

2011). De este modo se entró en un proceso reiterativo de construcción, deconstrucción y reconstrucción de los códigos y de las categorías, así como de las relaciones entre estas. Igualmente, la identificación de los códigos y las categorías no fue simultánea, sino que fueron apareciendo a lo largo de todo el proceso analítico. El análisis de los datos comenzó desde la primera entrevista, en la que se pusieron en marcha todos los mecanismos reflexivos disponibles para profundizar en los significados de las acciones de las participantes. Inicialmente, en la codificación inicial, emergieron una gran cantidad de códigos que tuvieron que ser reducidos para poder trabajar con mayor agilidad. Se leyeron las entrevistas una y otra vez intentando identificar qué sucedía, para así sintetizar los códigos iniciales en segmentos más grandes. Poco a poco, los datos cada vez eran más refinados y estaban diferenciados en categorías y subcategorías cuyos nombres fueron construidos en base a la literatura y sus significados propios, intentando ser lo más explicativos posible. Estas categorías y subcategorías fueron desarrolladas y descompuestas en sus partes para integrarlas y relacionarlas entre ellas.

La categoría central se redefinió a medida que se iba integrando la teoría y finalmente, tras una profunda discusión y reflexión, se reformuló por “Te dejas llevar”, considerando que reflejaba mejor la experiencia de las participantes. De igual forma, las cuatro grandes categorías iniciales se redujeron a tres, pudiendo integrar algunos conceptos. Además, tras ahondar en la profundidad de las mismas, se consideró que los nombres más acordes con sus significados eran los siguientes:

1. Construyéndome a mí misma.
2. Decidir ser madre, ardua tarea.
3. Afrontando las decisiones reproductivas.

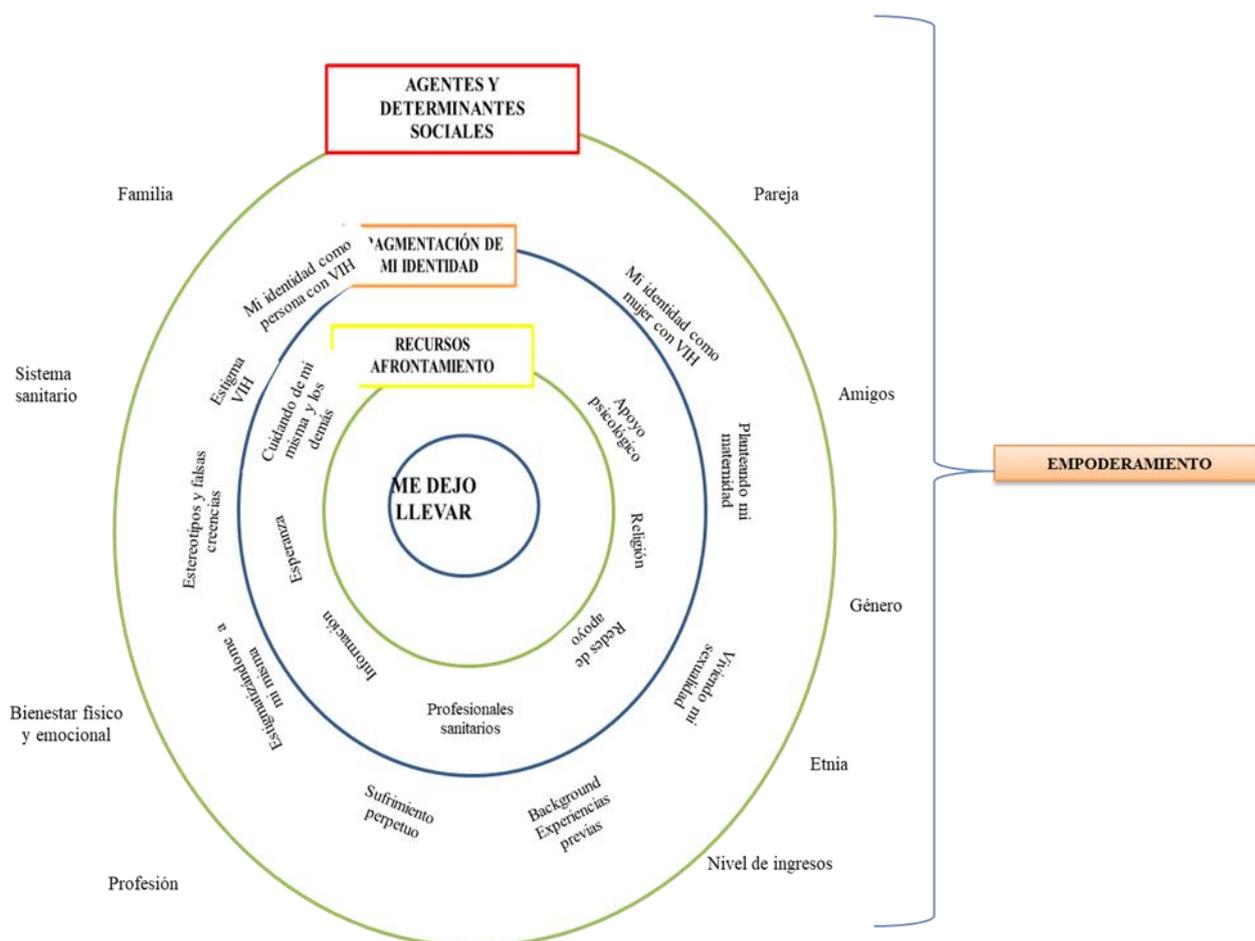
Estas tres grandes categorías estaban formadas por subcategorías y códigos que se muestran en las tablas 6, 7 y 8.

#### 4.2.4.3. Construyendo un Mapa Conceptual.

Con el fin de ofrecer una visión conceptual de la teoría que iba emergiendo de los datos, era necesario diseñar un diagrama clarificador de las relaciones entre la categoría central y las distintas categorías, códigos y subcategorías, el cual ayudaría a identificar los errores de la lógica. Se elaboró un mapa conceptual, el cual fue cambiando de apariencia durante el proceso. Seguidamente se muestra uno de los primeros mapas conceptuales:

**Figura 2**

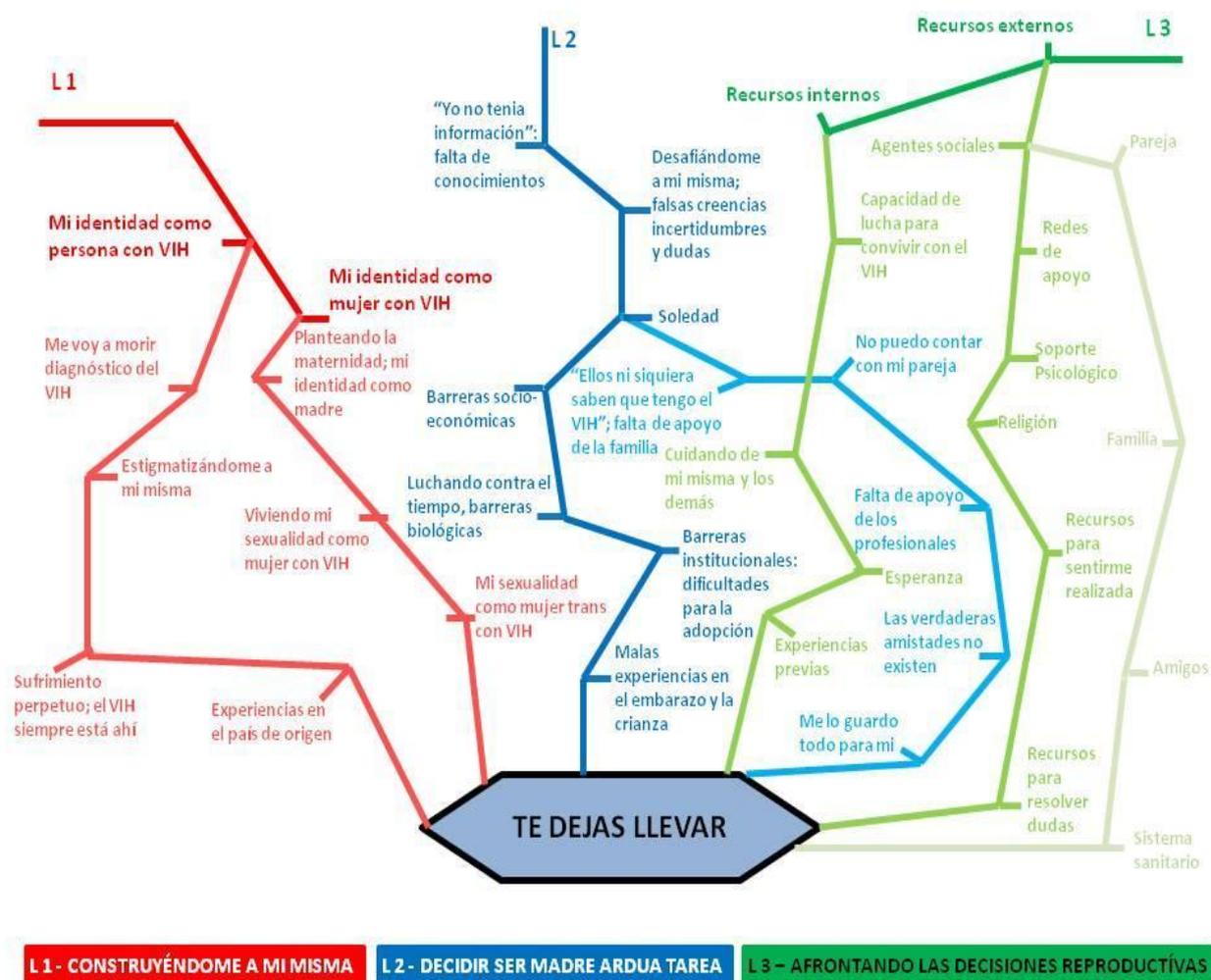
*Primer mapa conceptual*



Se estimó que este mapa no ofrecía una descripción clara, concisa y visual de la interpretación que se estaba construyendo, donde los conceptos clave y sus relaciones quedaran bien explicados. Se volvió de nuevo a las categorías y subcategorías para refinarlas y así comprender sus relaciones y sus límites. Tras volver a revisar los datos, surgió la idea de plasmar la teoría explicativa de la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH a través del Mapa de Metro de Barcelona. Se construyeron tres líneas de metro principales que correspondían a las categorías Construyéndome a mí misma; Decidir ser madre, ardua tarea; y Afrontando las decisiones reproductivas. Las estaciones de las líneas correspondían a las subcategorías y códigos. La línea 1 se dividía en dos, representando Mi identidad como persona con VIH y Mi identidad como mujer con VIH, con la intención de objetivar la fragmentación que experimentan las mujeres con VIH de su identidad. Asimismo, la línea 3 presentaba una bifurcación comprendiendo dos sublíneas para representar los recursos internos y externos que utilizan las mujeres con VIH para afrontar sus decisiones reproductivas. Las tres líneas principales tenían como destino una estación única central: Te dejas llevar.

Figura 3

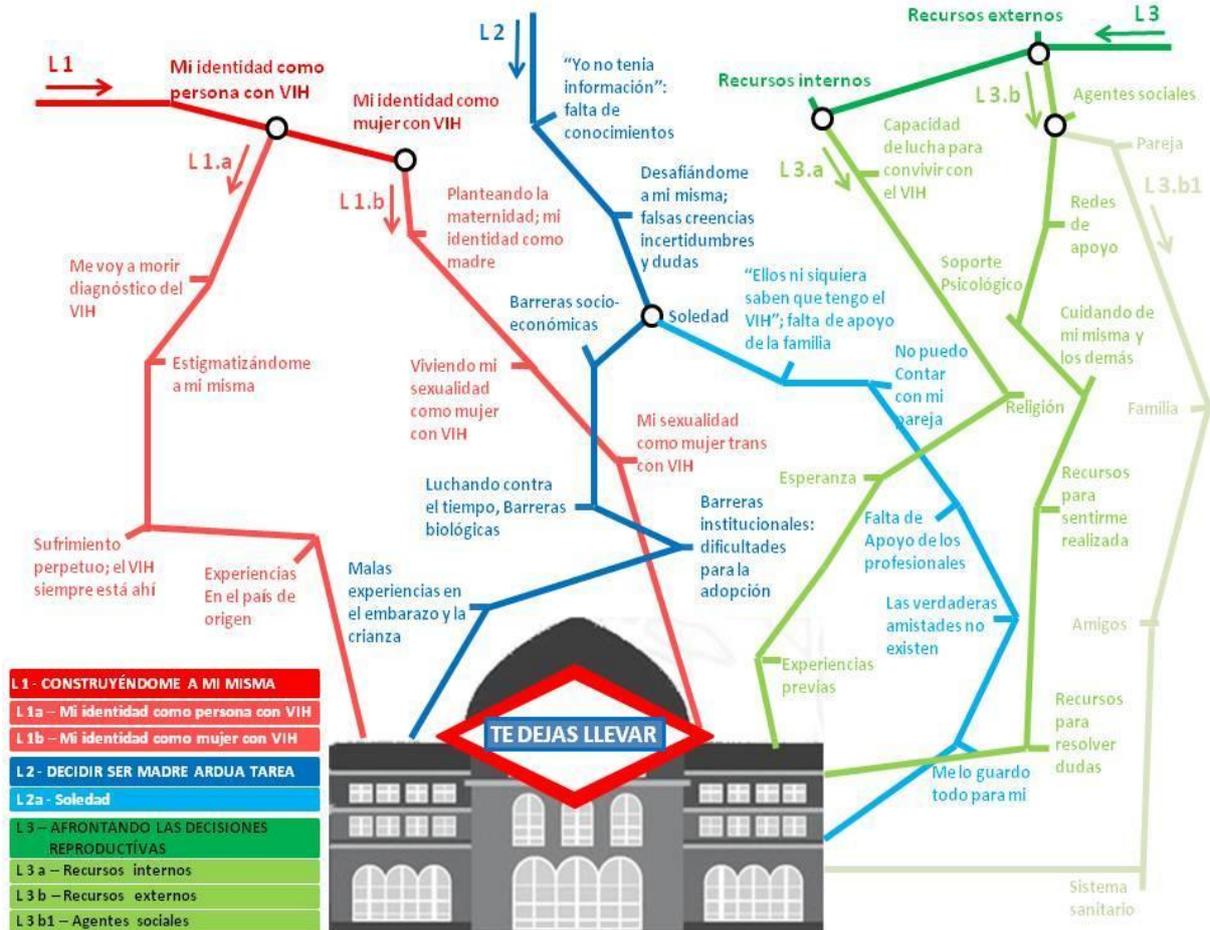
Segundo mapa conceptual



Después de realizar un primer esbozo, se detectó que no se podía ver la direccionalidad de las líneas en el diagrama y que las tres líneas no parecían estar conectadas entre ellas. Tras una inmersión concienzuda en los datos y la literatura, se logró elaborar un mapa conceptual donde se representaban la categoría central y todas las categorías y subcategorías, así como aquellas unidades de significado más relevantes, en el que no había confusión en cuanto a la direccionalidad y la conexión entre los distintos conceptos.

Figura 4

Mapa conceptual definitivo



#### 4.2.4.4. Las Evidencias Disponibles como parte del Análisis de Datos: Elaboración de una Metasíntesis.

A diferencia de los postulados clásicos, Charmaz cree que el alcance de la teoría fundamentada es limitado si las y los investigadores ignoran su “expertise” y las experiencias previas (Charmaz, 2006). Éstos pueden mejorar su sensibilidad teórica, es decir, su capacidad de ver, definir y expresar fenómenos y sus interrelaciones en forma abstracta (Singh & Estefan, 2018). Teniendo en cuenta dichas premisas, en el análisis de datos se tuvo en cuenta aquello que ofrecían las evidencias disponibles sobre el fenómeno de estudio, pero no de un modo únicamente descriptivo o sintético, sino reinterpretando toda la evidencia cualitativa

sobre el tema. Es por eso que se elaboró una metasíntesis con las evidencias disponibles, la cual se detalla en el siguiente apartado. Para extraer y verificar conclusiones se interpretaron los datos extrayendo su significado latente, comparándolos con la literatura y explorando patrones recurrentes e irregularidades, con el fin de construir una teoría sustantiva del proceso de toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH.

### 4.3. La Metasíntesis

Tal y como afirman los defensores de la teoría fundamentada constructivista, las y los investigadores no pueden desprenderse de los conocimientos previos ni de la realidad estudiada. Profundizar en el fenómeno de estudio, permite adquirir una mayor sensibilidad teórica a la hora de analizar los datos. Con la intención de alcanzar esta premisa y enriquecer la construcción de la teoría sustantiva, antes de iniciar la recolección de datos, se llevó a cabo una metasíntesis con los siguientes objetivos:

- ✓ Explicar el proceso de toma de decisiones reproductivas de las mujeres que viven con VIH de acuerdo con sus experiencias personales.
- ✓ Describir el significado dado a la maternidad entre las mujeres que viven con VIH.
- ✓ Identificar brechas en la literatura y oportunidades para mejorar la atención sanitaria sexual y reproductiva de las mujeres que viven con VIH.
- ✓ Recomendar áreas que requieren más investigación.

Como afirman Leyva-Moral et al., (2017b), la metasíntesis es un método cualitativo de investigación contemporánea utilizado para realizar revisiones sistemáticas sólidas en ciencias sociales, conductuales y de salud. Este método debería ser más que un simple resumen de hallazgos (Sandelowski & Barroso, 2003), dado que tiene la intención de interpretar los resultados de estudios seleccionados sistemáticamente y generar nuevas ideas teóricas (Carlsson-Lalloo et al., 2016). De manera similar, Sandelowsky & Barroso (2003) afirman que el producto de una metasíntesis es eminentemente interpretativo y resulta de un proceso analítico mediante el cual los resultados de los estudios se integran y comparan, por tanto, constituye una interpretación que permite que el conocimiento permanezca cerca de la vida de los participantes, aun estando lejos de ellos.

### 4.3.1. Estrategia de Búsqueda

Siguiendo las indicaciones de PRISMA<sup>11</sup> (Moher et al., 2009), se realizó una búsqueda electrónica de artículos de investigación relacionados con la toma de decisiones reproductivas entre las mujeres con VIH en las bases de datos siguientes: CINAHL, Pubmed, Scopus, Social Science Research Network, Web of Science, OMS Global Health Library y las bases de datos españolas Cuidatge, Enfispo y Cuiden. La búsqueda de artículos se realizó utilizando una combinación alternativa (y / o) de las siguientes palabras clave: “Childbearing decision”, “HIV”, “AIDS”, “women living with HIV”, “reproductive”, “decision making”, “fertility intention”, “child desire”, “reproductive choice”, “reproductive behavior”, “reproductive health”, “family planning” (Tabla 4).

**Tabla 4**

*Ejemplo de estrategia de búsqueda en PubMed*

Palabras clave	Número de artículos
(( "Reproductive Health"[Mesh]) AND women living with HIV	41
(( "Decision Making"[Mesh]) AND "Fertility"[Mesh]) AND "HIV"[Mesh]	1
(( "Reproductive Behavior"[Mesh]) AND "Fertility"[Mesh]) AND "HIV"[Mesh]	4
(( "Reproductive Behavior"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]) AND "HIV"[Mesh]	2
(( "Reproductive Behavior"[Mesh]) AND "HIV"[Mesh])	31
(( "Fertility"[Mesh]) AND "Intention"[Mesh]) AND "HIV"[Mesh]	4
(( "Reproduction"[Mesh]) AND "Decision Making"[Mesh]) AND "HIV"[Mesh]	17
(( "Decision Making"[Mesh]) AND "Reproductive Health"[Mesh]) AND "HIV"[Mesh]	0

<sup>11</sup> La declaración PRISMA (“Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses”) es una lista de comprobación con 27 puntos y un diagrama de flujo de cuatro fases cuyo objetivo es mejorar la calidad de los metaanálisis y revisiones sistemáticas. Fue publicada en 2009 (Moher et al., 2009).

("Family Planning Services"[Mesh]) AND "HIV"[Mesh]	45
Childbearing decision & HIV	69
Childbearing decision & AIDS	52
Reproductive & decision making & HIV	552
Reproductive & decision making & AIDS	381
Fertility intention & HIV	74
Fertility intention & AIDS	46
Fertility & decision making & HIV	70
Fertility & decision making & AIDS	54
Child desire & AIDS	148
Child desire & HIV	226
Reproductive choice & women living with HIV	65

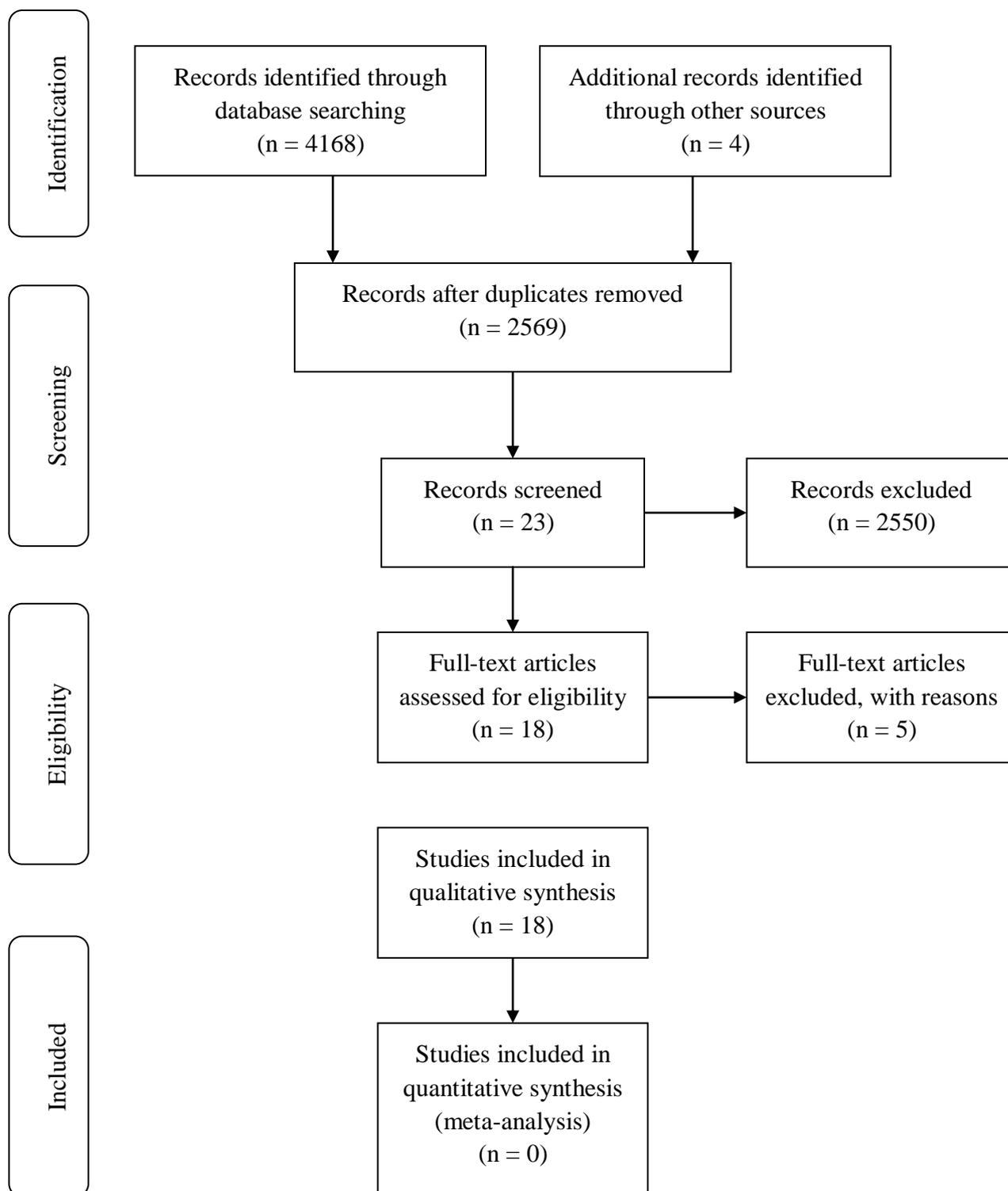
#### ***4.3.2. Criterios de Inclusión***

Se incluyeron artículos originales publicados desde 1995 (cuando apareció la TARGA) hasta hoy en día que utilizaran métodos cualitativos para abordar la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH. Se incorporaron estudios cualitativos, estudios de métodos mixtos, metasíntesis y revisiones sistemáticas que contuvieran hallazgos cualitativos. Solo se seleccionaron los estudios realizados en la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), manteniendo el enfoque en los países occidentales. El idioma de publicación se limitó al inglés, francés, portugués y español. Se excluyeron los estudios centrados en personas menores de 18 años o mayores de 50 años, o en mujeres que vivían en cárceles o instituciones psiquiátricas, así como estudios de métodos mixtos o revisiones sistemáticas en las que los resultados cualitativos no se pudieron separar de los resultados cuantitativos.

### ***4.3.3. Selección de Estudios***

La selección de los estudios se realizó entre noviembre de 2017 y abril de 2018, primero por título, luego por resumen y finalmente por texto completo, por parte de cuatro pares de revisores. Primero, los títulos de los estudios hallados usando el protocolo de estrategia de búsqueda fueron revisados independientemente por cuatro pares de revisores con el fin de identificar aquellos que cumplían con los criterios de inclusión. Una vez seleccionados por título, los revisores evaluaron los resúmenes para su inclusión. Finalmente, los revisores analizaron el texto completo de los artículos aplicando los criterios de inclusión y exclusión. Cualquier desacuerdo entre cada par de revisores se resolvió mediante la discusión con un tercer revisor. La investigadora principal (IP) verificó el nivel de acuerdo entre los pares de revisores, logrando un acuerdo de al menos un 95% para la inclusión o exclusión de los recursos identificados.

Finalmente, se identificaron un total de 4,168 artículos a través de búsquedas sistemáticas en la literatura. Después de eliminar los duplicados, se incluyeron 2,569 artículos para la revisión del título quedando 370 artículos seleccionados para la revisión del resumen. Luego, los 90 resúmenes seleccionados fueron sometidos a un análisis exhaustivo evaluando su calidad. El proceso resultó en la inclusión de 14 artículos para la revisión final. También se realizó una búsqueda manual de referencias agregando 4 artículos a la lista final (Figura 5).

**Figura 5***Diagrama PRISMA para la selección de estudios*

#### **4.3.4. Evaluación de la Calidad**

Los cuatro pares de revisores seleccionaron de forma independiente los estudios que cumplían los criterios de inclusión y evaluaron el riesgo de sesgo en los estudios incluidos. Las discrepancias fueron resueltas por la IP. Cada artículo incluido para la lectura del texto completo fue examinado por la investigadora y el director de tesis utilizando el Programa de Habilidades de Evaluación Crítica (CASPe)<sup>12</sup> para los estudios cualitativos y las revisiones sistemáticas para evaluar la calidad metodológica (Cabello, 2005). La herramienta es una lista de verificación de 10 ítems específicamente diseñada para ayudar al investigador a leer críticamente y dar sentido a la investigación cualitativa y las revisiones sistemáticas. Se trata de una valoración crítica de los estudios como intervención previa a ser incluidos en cualquier revisión Cochrane que incorpore evidencia cualitativa (Noyes et al., 2011). La metátesis fue incluida en el registro PROSPERO<sup>13</sup> para revisiones sistemáticas (CRD42018091971, <https://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO>).

#### **4.3.5. Síntesis de los Datos**

Siguiendo las recomendaciones de Noblit & Hare (1988) y Sandelowski & Barroso (2003), el análisis de datos fue un proceso circular para permitir el movimiento entre los temas emergentes de los hallazgos. En una primera fase, se sintetizaron las relaciones, similitudes y disonancias entre los estudios. Durante este proceso, se identificaron conceptos clave y categorías conceptuales. Los resultados relevantes de un estudio se compararon con los temas, metáforas y conceptos de los otros estudios. Adoptando los criterios de Sandelowski & Barroso (2003), se creó una taxonomía de hallazgos, se utilizaron comparaciones sostenidas, se tradujeron conceptos in vivo y se utilizaron conceptos

---

<sup>12</sup> CASPe (Critical Appraisal Skills Programme Español) es una organización sin ánimo de lucro creada en 1998 y asociada a CASP International, cuyo objetivo es proporcionar las habilidades necesarias para la "lectura crítica de la evidencia clínica".

<sup>13</sup> PROSPERO es una base de datos internacional de revisiones sistemáticas, registradas prospectivamente, en salud y asistencia social, bienestar, educación, delincuencia, justicia y desarrollo internacional, en las que se recojan resultados relacionados con la salud. PROSPERO tiene como objetivo proporcionar una lista completa de revisiones sistemáticas registradas al inicio para ayudar a evitar la duplicación y reducir los sesgos al permitir la comparación de la revisión completa con lo que se planteó en el protocolo. PROSPERO es producido por el "Centre for Reviews and Dissemination" de la Universidad de York y financiado por el Instituto Nacional de Investigación en Salud del Reino Unido.

importados. Los datos extraídos de los artículos se reunieron en una hoja de cálculo de Excel que incluyó el ámbito, el objetivo y el diseño del estudio, los participantes y los principales hallazgos. A continuación, los datos se importaron a un paquete de software cualitativo (Nvivo®) donde el desarrollo temático podría registrarse electrónicamente bajo los temas que surgieron. Junto a mi director de tesis, realizamos el análisis de datos cuyos resultados preliminares fueron discutidos y triangulados con otros dos autores de la metasíntesis. Se discutieron y solucionaron las discrepancias con los subtemas menores y se confirmó un fuerte acuerdo sobre los temas principales. Las principales categorías, subcategorías y códigos resultantes se muestran en el anexo 5.

La aprobación por parte de un comité de ética no fue necesaria ya que solo se incluyeron datos disponibles públicamente, sin sujetos humanos. Todos los estudios incluidos fueron aprobados por sus respectivas juntas de revisión institucional y comités de ética.

#### **4.3.6. Los Artículos incluidos en la Metasíntesis**

En la siguiente tabla se recogen las principales características de los artículos incluidos en la metasíntesis, con la finalidad de ofrecer al lector una tabla resumen de los principales hallazgos. Para mantener una estructura coherente del estudio, se ha mantenido el idioma original de publicación de la metasíntesis.

**Tabla 5***Tabla resumen de los artículos incluidos en la metátesis*

<b>AUTHOR/S</b>	<b>SAMPLE / SETTING</b>	<b>METHODOLOGY AND METHODS</b>	<b>MAIN FINDINGS</b>
Barnes, D. B. & Murphy, S. (2009)	80 HIV-positive women of childbearing age in Oakland, Chicago and Illinois (United States)	Grounded theory. Data collection: semi-structured interviews between 1995 and 2000.	Women's decisions are based on their judgment of the relative weight of positive aspects of motherhood versus the often-negative pressures of social and public opinion.
Barnes, D. B. (2013)	36 mothers living with HIV from Oakland and Rochester (United States)	Grounded Theory Data collection: interviews in-depth between 2005 -2009.	<p>Participants who had children living, unexpected longevity offered opportunities of fulfilling dreams of seeing their children grow up with unique challenges influenced by their HIV status.</p> <p>Participants' longevity offered the possibilities of attempting to regain contact with children who had been given up for adoption, were or had been in foster care, or with family members.</p> <p>Participants living longer offered the possibilities of becoming mothers through pregnancy, but opportunities were complicated with reconciling past reproductive experiences and choices.</p>
Campero, L., Kendall, T., Caballero, M., Mena,	Heterosexual 20 HIV women and 20 HIV men aged over 18 years	Grounded theory Data collection: interviews in-depth	Lack of support and counseling limits the exercise of sexual and reproductive rights by PLWHA, especially women. Principal

A. & Herrera, C. (2010)	in four Mexican States	between 2203-2004.	<p>limitations include feelings of frustration and confusion, fear of re-infection, scanty information, lack of power to negotiate condom use, social stigma and discrimination,</p> <p>and limited access to services and adequate technologies.</p>
Carlsson-Lalloo, E., Rusner, M., Mellgren, A. & Berg, M. (2016)	18 peer-reviewed qualitative studies which comprised a total of 588 HIV-positive interviewed women from resource-rich countries outside the Asian and African continents	<p>Meta-ethnography as described by Noblit and Hare.</p> <p>Studies from 1997 to 2012, and performed in: USA (11), Canada (2), UK (2), Australia (1), Ireland (1), and Brazil (1)</p> <p>Two systematic searches, one for sexuality and one for reproduction, in the databases Cinahl and Medline were performed. All articles meeting the inclusion criteria were assessed for quality using the Critical Appraisal Skills Programme.</p>	<p>HIV infection is a burden in relation to sexuality and reproduction. The weight of the burden can be heavier or lighter.</p> <p>Conditions making the HIV burden heavier are: HIV as a barrier, feelings of fear and loss, whereas motherhood, spiritual beliefs, and supportive relationships make the HIV burden lighter.</p>
Cuca, Y. P. & Rose, C.D. (2016)	20 HIV-positive women aged over 18, diagnosed at least 1 year prior to participation, and pregnant at least once since their HIV	<p>Grounded theory and situational analysis.</p> <p>Data collection: interviews in-depth and participant observation between October 2009 and February 2010, and October 2012 and February 2013</p>	<p>Reproductive choices are made in situations of chaos, instability, and stigmatization. For some women, providers are sources of stigmatization.</p> <p>Participants demonstrated resistance to stigmatization, through building supportive communities and developing trusting relationships with HIV providers.</p>

	diagnosis in San Francisco Bay Area (United States)		
Giles, M.L., Hellard, M.E., Lewin, S.R. & O'Brien, M.L. (2009)	45 HIV-infected women aged 18-44 years living in Melbourne, Australia	Content analysis Data collection: semi-structured interview between 2005 -2006.	The 15 women who had their children after their HIV diagnosis engaged in significant work including surveillance and safety work to minimize stigma and infection, information work to inform decisions and actions, accounting work to calculate risk and benefit, hope and worry work concerning a child's infection status and impact of interventions, work to redefine an acceptable maternal identity, work to prepare an alternative story to counter the disclosure effect of the intervention and emotional work to reconcile guilt when considering these interventions.
Jean, J., Coll, A., Monda, M., Potter, J. & Jones, D. (2016)	19 HIV-infected sexually active women aged 18-45 in Southern Florida, (United States)	Collaborative, Thematic analysis Data collection: interviews with open-ended questions. Date: unknown.	Decisions to conceive are influenced by women and partners; knowledge and use of safer conception practices are low. Discussion and support from partners, family and providers is limited and diminished by stigma and nondisclosure.
Keegan, A., Lambert, S. & Petrak, J. (2005)	21 WLWH aged 22-54 living in the United Kingdom	Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) developed by Smith Data collection: in depth semi-structured interview. Date: unknown.	Themes identified included: (1) difficulties with sexual functioning, in particular lowered libido and enjoyment and reduced intimacy; (2) barriers to forming new relationships: fears of HIV disclosure, fears of infecting partners; (3) coping strategies: included relationship avoidance and having casual partners to avoid disclosure; (4) safer sex: personal dislike of condoms, lack of control, lack of suitable

			alternatives. Women experienced a range of sexual and relationship difficulties that appear to be relatively unchanged despite the advent of HAART.
Kelly, C., Lohan, M., Alderdice, F. & Spence, D. (2011)	6 women and 4 men living with HIV on a reproductive trajectory in Northern Ireland	Qualitative narrative approach.  Data collection: Interviews in-depth between 2008 -2009.	Personal priorities and meanings are central to the negotiation of risk in sexual relationships, in which biomedical understandings of  are balanced against a broader set of social expectations and desires. The need to re-negotiate a loving relationship and reproductive desires along with a desire for physical pleasure, a dislike of condoms within stable relationships and a desire to conceive  without medical intervention were all given as justifications for unprotected sex in order to  conceive within the context of sero-different relationship. Religious faith helps to embrace the uncertainties that reproduction in the context of HIV entailed.
Kelly, C., Reid, E., Lohan, M., Alderdice, F. & Spence, D. (2014)	10 HIV-positive women and 5 men at different stages in their journey through the reproductive trajectory in Ireland	Qualitative narrative approach.  Data collection: in-depth interviews during 2007-2010.	HIV positive women's desire to have a child reflects the cultural norm of motherhood as a natural desire and also a social expectation.  Pregnancy signifies normality and the natural order to completing a committed relationship.  The decision to become pregnant is taken against a backdrop of increased confidence in the role of

			<p>treatment in lengthening lives and protecting babies from infection.</p> <p>Love, commitment and a desire to conceive without medical interventions, alongside the added security of an undetectable viral load, significantly impact on women's decisions to have unprotected sex in order to conceive. HIV positive women are more hesitant than men to take the risk of unprotected sex with their negative partner.</p> <p>Achieving an undetectable viral load in order to protect their children from HIV infection became a major goal</p> <p>Stigma continues to dominate the symbolic significance of HIV.</p>
<p>Kirshenbaum, S.B., Hirky, A. E., Correale, J., Goldstein, R. B., Johnson, M. O., Rotheram-Borus, M. J. &amp; Ehrhardt, A. A. (2004)</p>	<p>56 women aged 20–55 years old in Los Angeles, Milwaukee, New York and San Francisco (United States)</p>	<p>Grounded theory</p> <p>Data collection: interviews in depth between December 1998 and August 1999.</p>	<p>The risk of vertical transmission is perceived and often overestimated;</p> <p>there is a desire for motherhood and some factors like beliefs about vertical transmission risk reduction strategies; stigma, religious values, attitudes of partners and health care providers, and the impact of the mother's health and longevity on the child, affect reproductive decisions. When women do not want children after their diagnosis, vertical transmission risk is the main reason (but most of these women already had children). Those who become pregnant or desired children after their diagnosis seem more confident in the efficacy of risk reduction strategies and often do not already have children.</p>

<p>Leyva-Moral, J.M., Palmieri, P.A., Feijoo-Cid, M., Cesario, S.K., Membrillo-Pillpe, N.J., Piscoya-Angeles, P.N. &amp; Edwards, J. E. (2017a)</p>	<p>42 research paper published in English in peer-reviewed journals using both quantitative and qualitative methods and addressing reproductive decisions in women living with HIV</p>	<p>Systematic review Studies from 1985 to 2016  The selection process was divided into 4 stages following Moher et al. (2009) recommendations. Research quality was assessed using the NCHBL Quality Assessment Tool for Observational Cohort and Cross-Sectional Studies, the Critical Appraisal Skills Programme for the qualitative studies and its version for systematic review</p>	<p>Socio-demographic, Health status and Pregnancy, Religion and spirituality, Beliefs and Attitudes about Antiretroviral Therapy, Healthcare providers, Significant others, Motherhood and fulfillment, Fear of perinatal infection and infection of partner(s), Birth control and pregnancy management are the factors that influence the reproductive decision-making process in women living with HIV</p>
<p>Leyva-Moral, J.M., Piscoya-Angeles, P.N., Edwards, J.E. &amp; Palmieri, P.A. (2017b)</p>	<p>12 qualitative studies published in peer-reviewed journals conducted in Brazil and one in United States</p>	<p>Meta-synthesis Studies from 2005 to 2015  Systematic search of 12 databases was performed. The search strategy was developed with a protocol guided by the PRISMA  and informed by published qualitative synthesis methods. The qualitative version of the Critical Appraisal Skills Programme (2013) was used to evaluate methodological quality.</p>	<p>For pregnant WLWH, pregnancy evolves as a mediated experience of commitment and dedication. The vital life experience of pregnancy is defined as an interplay of emotions, coping strategies, and feelings of satisfaction. Pregnancy in WLWH is experienced and impacted by societal beliefs, as the women focuses all their efforts to take care of themselves and their babies.</p>
<p>Sanders, L.B. (2008)</p>	<p>9 WLWH mothers aged from 34 to 53 living in New York</p>	<p>Phenomenology.  Data collection: individual informant interviews.</p>	<p>The experience of pregnancy for a woman with HIV is one fraught with isolation, anxiety, and distrust, but it is also one of hope for the normalcy that motherhood</p>

		Date: 2006.	may bring
Sanders, L.B. (2009)	9 WLWH mothers aged from 34 to 53 living in New York	A secondary analysis of qualitative data previously gathered to explore the lived experience of pregnancy after diagnosis with HIV  Qualitative thematic analysis was used to analyze the interviews  Date: 2006.	The data showed three themes: (a) unprotected sexual relations with the intent to become pregnant, (b) shifting responsibility for condom use as the relationship progressed, and (c) insufficient knowledge of how to reduce partner transmission risk in relation to childbearing. Participants were knowledgeable about the means to minimize transmission to the fetus.
Siegel, K., Schrimshaw, E. W., & Lekas, H. M. (2006)	284 WLWH between the age of 20 and 45 living in New York	Content analysis.  Data collection: Focused interviews. 146 WLWH were interviewed between October 1994 and November 1996 prior to the advent of HAART regimens, and 138 between March 2000 and April 2003 following the widespread availability of HAART regimens.	Women in general reported a decreased sexual activity, a loss of sexual interest, and a diminished sense of sexual attractiveness following their HIV infection. The reasons for why they had discontinued sexual activity or were no longer interested in sex, included anxiety about HIV transmission, a loss of freedom and spontaneity during sex, fears of emotional hurt, not wanting the hassle of sexual relationships, a loss of sexual interest, and a diminished sense of sexual attractiveness. The types of changes in their sexuality did not differ between women in the pre-HAART and HAART eras.
Walulu, R.N. & Gill, S.L. (2011)	15 mothers from the Midwest living with HIV, at least 18 years old, with at least one child living in the home (United States)	Grounded theory  Data collection: interviews in-depth.  Date: unknown.	The core category is Living for My Children, which involves five areas: Knowing My Diagnosis, Living with HIV, Taking Care of Myself, Seeking Support, and Being There for My Child

Wesley, Y., Smeltzer, S. C.C., Redeker, N.S., Walker, S., Palumbo, P. & Whipple, B. (2000)	25 HIV-positive mothers, at least four months postpartum in New Jersey (United States)	Content analysis  Data collection: semi structured interview based on Fishbein's Theory of Reasoned Action.  Date: unknown.	Motherhood is viewed as a joy and as a means of meeting unmet needs but there is a concern about children's well-being. HIV infection has a minor role in HIV-positive women's lives.

#### **4.4. Criterios de Rigor**

En este apartado se van a detallar todas las estrategias y procedimientos utilizados para asegurar el rigor científico de esta tesis doctoral, las cuales han sido desarrolladas durante todas las fases del proyecto. Siguiendo los criterios de rigor propuestos por Lincoln & Guba (1985), se pusieron en marcha todas las acciones posibles para cumplirlos: Credibilidad, Transferibilidad, Consistencia y Confirmabilidad.

##### **4.4.1. Credibilidad**

La credibilidad se refiere a cuán de veraces son los resultados del estudio y en qué medida corresponden al fenómeno estudiado. En investigación cuantitativa, la credibilidad correspondería a la validez interna. Sin embargo, debido a la naturaleza de la tesis en la que la realidad no es fija ni objetiva, para demostrar la credibilidad de los resultados se ha tenido que recurrir a estrategias bien distintas, que se muestran a continuación:

- ✓ **Validación por expertos.** Se organizó una reunión de verificación en la que participaron cinco personas: tres personas expertas en investigación y/o VIH (dos enfermeros y una psicóloga clínica con amplia experiencia en el campo de investigación), el director de la tesis, el cual cuenta con una larga y fructuosa trayectoria en investigación cualitativa y VIH, así como una participante del estudio. Hay que recordar que la teoría fundamentada constructivista aboga por construir una teoría con las participantes y verificarla en el campo de estudio (Singh & Estefan, 2018). El objetivo de la reunión era verificar si para las y los expertos y la participante, la teoría sustantiva que se estaba construyendo cobraba sentido. Las críticas y sugerencias fueron muy constructivas y ayudaron a dar mayor coherencia al estudio en general.
- ✓ **Triangulación.** Se emplearon dos estrategias distintas para la recogida de datos: las entrevistas semiestructuradas y la metasíntesis, las cuales ofrecieron una valiosa riqueza y complementariedad de datos. Asimismo, se recurrió a varias metodologías para el

análisis y establecimiento de conclusiones. Gracias a la triangulación se identificaron discrepancias y coincidencias en los datos, asegurando así la credibilidad. Por otra parte, una vez transcritas las entrevistas, se enviaron a las participantes que accedieron a su revisión y validación. Era importante que los textos transcritos reflejaran lo que las mujeres entrevistadas sentían. Solamente una de las participantes pidió modificar una frase en la que hablaba de su mala experiencia en un centro sanitario concreto. Paralelamente, todas las aportaciones, sugerencias y críticas del director de la tesis fueron cruciales para asegurar la credibilidad del estudio, dada su dilatada experiencia y maestría en el área de estudio. Además, su ánimo, paciencia y apoyo supusieron una botella de oxígeno inagotable para seguir adelante.

- ✓ **Ratificación de la estructura.** Seguir las indicaciones de la teoría fundamentada constructivista de Charmaz (2006) permitió asegurar una estructura coherente del estudio. Paralelamente, se procuró que todos los resultados presentados fueran seguidos de los datos que los evidenciaban. Todas las entrevistas transcritas eran anónimas. Los documentos estaban custodiados bajo llave y todas las transcripciones fueron encriptadas para asegurar más aun la anonimidad de las participantes.

#### ***4.4.2. Transferibilidad***

Es el grado en que los resultados pueden ser aplicados a otros contextos. En investigación cuantitativa correspondería a la validez externa o aplicabilidad. Teniendo en cuenta que en metodología cualitativa se parte de la idea que los fenómenos son tan múltiples como personas hay en el mundo, no tiene sentido intentar generalizar los resultados. No se busca la generalización del dato, sino transferirlo a contextos socioculturales similares. En la presente investigación, el modelo de toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH que se ha construido, podría ser aplicado a un contexto sociocultural similar al de las mujeres participantes. Por ello, ha sido crucial explicar el contexto en el que se ha realizado la

investigación y se han descrito las características de las informantes. Igualmente, los esfuerzos han ido más encaminados a la explicación, comprensión e interpretación de la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH con una realidad concreta y específica. Para tal fin, se han elaborado densas descripciones del fenómeno de estudio y se ha procurado esclarecer la realidad social del momento.

#### ***4.4.3. Consistencia***

Se refiere a la estabilidad y replicabilidad de los datos, que en metodología cuantitativa se consigue mediante la fiabilidad de las herramientas utilizadas para conseguir la precisión en las mediciones. Sin embargo, en el paradigma cualitativo se considera que la realidad social es cambiante e inestable. No obstante, para contribuir a la consistencia de los datos se han monitorizado y presentado los pasos críticos del análisis, para que el lector pueda tenerlos en cuenta y seguirlos. Además, se ha intentado mantener una sólida congruencia entre la descripción de los datos y sus interpretaciones, como se ha ido explicando en apartados anteriores.

#### ***4.4.4. Confirmabilidad***

La confirmabilidad es hablar de la neutralidad e independencia de la persona investigadora. Es decir, que los resultados del estudio no han estado mediados o modificados por sus propios intereses o pretensiones personales. No obstante, esta afirmación resulta contraria a las asunciones onto-epistemológicas del paradigma utilizado, en el que la persona que realiza el estudio forma parte del proceso. Por ello, se procuró alcanzar la máxima solidez científica mediante la triangulación y así deshacerse de posibles subjetividades y contribuir a una cierta objetividad reconstruida y compartida. La elaboración de una metasíntesis con las evidencias disponibles en la literatura en cuanto a toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH, también contribuyó a una mayor confirmabilidad del estudio. Además, se emplearon otras técnicas para promover el rigor como la descripción

detallada del estudio, la muestra y el análisis, la verificación de las transcripciones por parte de las participantes, la disponibilidad de las transcripciones y los documentos que recogían los hallazgos, y la explicación del rol y los sesgos propios, siempre manteniendo la coherencia epistemológica y metodológica.

#### ***4.4.5. Reflexionando el posicionamiento de la persona investigadora***

Todo estudio cualitativo viene impregnado de la subjetividad y las elecciones de las personas investigadoras por lo que resulta indispensable la realización de un trabajo de reflexividad por parte de ellas. La reflexividad se refiere a la autoconciencia reflexiva y analítica de las experiencias, el razonamiento y el impacto general de las y los investigadores a lo largo del proceso de investigación (Raheim et al., 2016). La re-comprensión, la cercanía y la distancia, la co-construcción y el emplazamiento del conocimiento, la confiabilidad y la integridad, las relaciones de poder y los dilemas éticos tienen primacía en la metodología cualitativa. Aunque plagada de ambigüedad, la falta de conciencia crítica sobre el impacto del contexto de investigación, las perspectivas elegidas, las elecciones metodológicas tomadas y, en este contexto, la presencia de la persona investigadora, podrían obstaculizar seriamente los hallazgos de las investigaciones cualitativas (Raheim et al., 2016).

Asimismo, las principales herramientas encargadas de proporcionar estándares claros para la presentación de informes de investigación cualitativa, remarcan la importancia de presentar las características y la reflexividad de las y los investigadores. Es decir, las características que pueden influir en la investigación, incluidos los atributos personales, las calificaciones / experiencia o la relación con las y los participantes, entre otras (Joanna Briggs Institute, 2020; B. O'Brien et al., 2014).

En los inicios de la teoría fundamentada, la persona que investigaba debía estar en posición neutral. No obstante, la teoría fundamentada clásica ha ido evolucionando y se asume que las y los investigadores necesariamente toman las palabras, las perspectivas, las

experiencias e historias personales y culturales propias y de las informantes. Las experiencias y el bagaje sociocultural reposicionan a las y los investigadores inscribiéndoles múltiples identidades e inquietudes que arrastran a lo largo de la realización de sus estudios, como en el caso de esta tesis; de ahí que es imprescindible presentarse a la persona lectora tal y como se muestra en el anexo 6. Explicar la identidad de la investigadora y sus antecedentes resulta indispensable, pues los orígenes personales seguramente se han visto reflejados en el presente manuscrito. Dar a conocer al lector el camino que ha traído a la realización de esta tesis doctoral también se he estimado importante. Es inevitable deshacerse del “background” previo a la hora de realizar cualquier investigación (Raheim et al., 2016). Ciertas vivencias de las vidas personales permiten o impiden aproximarse a según qué tipos de interpretaciones, constituyendo la base para nutrir la relación entre la persona investigadora y la investigada. No se puede olvidar que se ha escogido un enfoque que toma el interaccionismo simbólico como base, el cual se va a ver reflejado en el trabajo de campo. Al interaccionar con las mujeres participantes, se indagaron aspectos personales y muy íntimos de sus vidas, apropiándose de ellos e interpretándolos.

Es cierto también que, a diferencia de lo que ocurre en otros campos del conocimiento, cuando se trata de las decisiones reproductivas se tiene la sensación justificada de conocer el tema por haber nacido y por haberse planteado desarrollar una familia. Ante la familia y la maternidad nadie es neutral. Las decisiones reproductivas, la maternidad y su construcción como acto social se encuentran en el punto de mira ante los discursos profesionales y sociales que la constituyen como práctica esperada de toda mujer, ante la cual se ha debido adoptar una actitud profundamente reflexiva.

#### 4.5. Aspectos Éticos

El proyecto siguió estrictamente los principios éticos contemplados en el Código de Nuremberg, la Declaración de Helsinki (World Medical Association, 2013), el Informe Belmont (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979) y las normas del Consejo para la Organización Internacional de Ciencias Médicas (2016). El estudio fue aprobado por la “Comissió d'Ètica en l'Experimentació Animal i Humana” (4201) y el Comité de Ética de Investigación del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol (PI-18-141).

A cada participante se le proporcionó una hoja de información y se le explicó el proyecto dejando bien clara la posibilidad de abandonarlo en cualquier momento. Al tratarse de un tema sensible en ocasiones se tuvieron que gestionar situaciones de labilidad emocional mientras se realizaba la entrevista. Se utilizó la escucha empática y la comunicación asertiva, respetando los momentos de silencio y siempre dejando la posibilidad de parar la entrevista cuando lo necesitaran y/o no contestar preguntas que les resultaran incómodas o les causaran un fuerte impacto emocional.

Se facilitó un correo electrónico y un teléfono de contacto para resolver cualquier duda y/o para comunicar su decisión de abandonar el estudio. Tras discutir en qué consistía el proyecto se invitó a las mujeres a firmar el consentimiento informado. No había remuneración por participar en el estudio. Sin embargo, si las participantes creían que su colaboración les podía ocasionar algún gasto, podían discutirlo con las y los investigadores para tratar de alcanzar una solución.

Se aseguró el anonimato y confidencialidad de datos de acuerdo con el artículo 43 de la Constitución Nacional y Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

Se explicó a las mujeres entrevistadas que la información recopilada en la entrevista y/o el cuestionario era estrictamente confidencial. También que su nombre únicamente aparecería en el documento del consentimiento informado, el cual no se vinculaba a la entrevista realizada. En las entrevistas las mujeres fueron identificadas con un pseudónimo. La transcripción de las entrevistas se llevó a cabo borrando toda aquella información que pudiera identificarlas. Todos los registros que contuvieran información que eventualmente permitieran identificar a las participantes fueron destruidos.

Los datos recogidos se almacenaron en el archivo seguro EXPVITS, código 216068004-R, del cual es responsable del Dr. Juan M. Leyva Moral, director de esta tesis doctoral. Sólo los dos teníamos acceso a las transcripciones y grabaciones para garantizar la confidencialidad de los datos. Cuando las transcripciones eran enviadas a las participantes para su verificación, siempre se hacía de forma encriptada con un código de seguridad que solamente lo conocían ellas y yo misma. Se informó a las participantes que los resultados del estudio podrían presentarse en congresos, conferencias o publicaciones siempre asegurando su anonimato y confidencialidad.

## 5. Resultados y Discusión

---

### **5.1. Encajando las piezas: tomando decisiones reproductivas como mujer con VIH**

El objetivo principal de la tesis, planteado al inicio del manuscrito, es explicar cómo las mujeres con VIH toman decisiones reproductivas, generando teoría sustantiva del fenómeno. La riqueza de los relatos de las experiencias vividas por las mujeres que participaron en las entrevistas permitió la construcción de una teoría explicativa del fenómeno de estudio, es decir, del proceso de toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH. Así pues, el texto que sigue a continuación expone los resultados revelando la complejidad de todo el trabajo analítico mediante al que se ha llegado a la consecución del objetivo principal de esta tesis doctoral.

Tras realizar múltiples lecturas de las transcripciones literales de las veintiséis entrevistas y las notas tomadas durante el trabajo de campo, así como los resultados procedentes de la metasíntesis, se identificó una categoría central, *Te dejas llevar*, sobre la cual giraban tres categorías principales: 1) *Construyéndome a mí misma*; 2) *Decidir ser madre, ardua tarea*; 3) *Afrontando las decisiones reproductivas*.

Para ofrecer una secuencia en la presentación de los resultados, en primer lugar, se van a exponer los datos sociodemográficos de las mujeres entrevistadas con el fin de conocer mejor sus realidades y explicar los detalles particulares de la muestra. A continuación, se mostrarán los hallazgos procedentes de las entrevistas mediante la explicación detallada de cada una de las categorías principales que convergen en la categoría central, incluyendo fragmentos de los discursos de las mujeres entrevistadas. Para dar voz y con el fin de preservar la confidencialidad de las informantes, se utilizarán pseudónimos para referirse a ellas. Los datos serán comparados y confirmados con las evidencias cualitativas reinterpretadas en la metasíntesis, con la finalidad de contribuir a una mayor confirmabilidad de los hallazgos. De igual forma, se van a incluir verbatim procedentes de los artículos analizados en la metasíntesis, manteniendo el idioma original de éstos para conservar la

esencia y el significado de los mismos. Durante todo el discurso, los principales resultados serán discutidos con las evidencias disponibles en la literatura, respaldando mis interpretaciones y aportando mayor riqueza y sentido a los conceptos y metáforas que conforman la teoría sustantiva explicativa de la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH.

## 5.2. Datos sociodemográficos: características de las participantes

Se entrevistaron a veintiséis mujeres, cantidad suficiente para alcanzar la saturación teórica. Todas las experiencias analizadas corresponden a mujeres con VIH de entre 18 y 50 años. La media de edad fue de 39,3 años (SD: 8,97). Para obtener datos diversos e inclusivos, se invitó a participar a una chica transgénero. El país de origen de un 65% de la muestra era España, mientras que seis participantes habían nacido en Sudamérica, dos en África y una en Ucrania. Solamente el 58% de las entrevistadas estaba en activo, mientras que el nivel de ingresos anual se situaba por debajo de 5,000€ para casi la mitad de ellas, la otra mitad contaba de unos ingresos de entre 5,000 y 25,000 €/anuales y solamente una participante, superaba esta cifra. En cuanto al nivel de estudios, el 53% de las informantes disponía de estudios secundarios finalizados, cuatro mujeres disponían de estudios superiores, seis de primarios y dos no tenían estudios.

Respecto al estado de salud, el 73% de las participantes llevaba más de 10 años diagnosticada del VIH, siendo la vía de infección mayoritaria la sexual. Todas ellas tenían una carga viral indetectable (menos de 50 copias/ml), mientras que los niveles de CD4+ se situaban por encima de las 500 células/milímetro cúbico en más del 60% de las mujeres. De las veintiséis participantes entrevistadas, dieciocho tenían pareja, catorce de las cuáles se trataba de parejas discordantes. En cuanto al número de hijos, veinte de ellas tenían hijos, ocho de las cuáles los tuvieron a todos antes del diagnóstico de VIH. Para conocer más detalles de las características sociodemográficas de las participantes se puede consultar el anexo 7.

### 5.3. La Categoría Central: “Te Dejas Llevar”

Las diferentes experiencias de vida de las mujeres con VIH, en cuanto a la toma de decisiones reproductivas se refiere, convergen en la categoría central “Te dejas llevar”. La emergencia de esta categoría central muestra como la toma de decisiones reproductivas en las mujeres con VIH no se trata de un proceso que se fundamente desde la voluntad consciente y desde la razón. Este proceso viene mediado por su interacción con los distintos agentes sociales y por los ideales de feminidad y maternidad recibidos por éstos, que van calando hondo en el subconsciente de las mujeres con VIH y por los cuales se dejan llevar:

Y ya vine a ella (a la doctora) y me dijo “tu tranquila, que hay muchas mujeres, que el porcentaje de niños que nacen con VIH es muy bajito.” Y fue así. Y ya te dejas llevar. En el primero [hijo] te dejas llevar, haces lo que te dicen, te tomas la medicación, te dicen que estés tranquila. (Maya, p.2)

The people had pretty much brainwashed me... they just reared into me, telling me... “Right now it’s not a good time ... you ain’t got a place to live, you ain’t got no food, you ain’t got no job, you ain’t got this, you ain’t got that.” So I took a look at all that and just decided to have an abortion ... [It] hurt, you know, because I wanted to keep it but I had to take a look at the situation and say, oh okay, that, that was right, yeah, okay. That’s true, though, but let me make that decision, you know, it was just like a rushed thing and...and I said okay, I’ll have an abortion, I can’t do anything else. (Cuca & Rose, 2016, p.1513)

Como afirma Álvarez (2013), los seres humanos tomamos decisiones en un contexto social determinado, atravesado por un sistema de valores. Consecuentemente, las prácticas sociales, cómo plantearse la maternidad, se realizan sin un proceso consciente de reflexión porque son contextualizadas dentro de la normativa social establecida (Fitó, 2010).

Paralelamente, las mujeres en general (y me incluyo a mí misma), nos creamos un imaginario a través de los mensajes recibidos por el entorno, idealizando la vivencia de la maternidad, convirtiendo el “deseo de hijo” en un deseo inconsciente (Tubert, 2010). Además, la maternidad se asume como un término inherente en las mujeres en una sociedad en la que los valores del patriarcado todavía están profundamente arraigados. En este sentido, la maternidad no suele ir acompañada de un proceso reflexivo acerca de lo que motiva la experiencia ni acerca de las formas que adopta (Palomar, 2004). Como afirma Hadley (2017), parece que la norma pronatal está extremadamente enraizada en las estructuras socioculturales, por lo que la maternidad se construye como una decisión inevitable. Es decir, la maternidad y la paternidad es algo que se da por sentado en el curso de la vida heterosexual (Morison, 2013; Overall, 2012; Riggs & Bartholomaeus, 2016, 2017), siendo la toma de decisiones reproductivas una acción pasiva (Morison, 2013), implícita (Rijken & Knijn, 2009), automática (Meyers, 2001), o algo que simplemente sucede (Krause, 2012), aunque las personas afirmen que la decisión la han tomado de forma voluntaria.

Uno de los discursos sociales que sobrevive en la actualidad y que está presente en los relatos de las entrevistadas, es el instinto maternal y la realización de la mujer mediante la maternidad. A pesar de la evolución socioeconómica y cultural y la aparición de nuevos modelos de familia, la maternidad sigue siendo vista desde el instinto, lo biológico, lo innato y lo femenino, mediante la cual las mujeres logran un estado ideal de realización y de felicidad (Maturana, 2013).

Para Foucault (1978) se trata de una forma de sometimiento de las mujeres, la cual se ejerce a través de lo que el autor denomina biopoder. El poder ya no se basa exclusivamente en la ley como en antaño, sino que se ejerce a través de un entramado de instituciones como la familia, el sistema educativo, o la medicina, marcando los límites de la normalidad y pretendiendo adaptar a ello a todas las personas de la sociedad, gestionando su vida

(Foucault, 1978). Contextualizándolo a la maternidad, a través del biopoder se controla el cuerpo de las mujeres para que cumplan con un modelo de maternidad que dicta quiénes son las buenas madres (Foucault, 2002).

Esta nueva forma de ejercer poder es gracias a la condición natural de la mujer, poseedora de un cuerpo reproductor, por lo que se convierte en el vehículo de la especie asumiendo una importante labor maternal. Es decir, el cuerpo se feminiza, definiendo a la mujer por su biología y recluyéndola en su especificidad y privacidad, impregnando los valores morales domésticos en lo social (Rodríguez et al., 2004).

Todo este discurso es extrapolable en general a la mujer. Por lo tanto, de igual modo, el proceso inconsciente de decisión reproductiva en las mujeres entrevistadas viene muy marcado por los ideales de feminidad o por lo que la sociedad les ha inculcado que debería ser una “buena mujer” y por las relaciones de poder entre hombres y mujeres ejercidas mediante el patriarcado, que continúa estando muy presente en las distintas estructuras e interacciones sociales. Para entender el proceso de decisión de convertirse en madre se debe tener en cuenta la relación entre los valores que las mujeres establecen para tomar esta decisión (narrativas subjetivas) y el sistema de valores que indica lo que es una “buena maternidad” según el “sentido común” socialmente aceptado y compartido (Álvarez, 2013). En las mujeres con VIH, el presente estudio muestra como la decisión de convertirse en madre no es algo razonado conscientemente en base a su sistema de valores que justifica y legitima su elección, sino que la maternidad se construye y se delega a lo “natural e instintivo” y a lo que la sociedad espera de ellas, aun habiendo deliberado de un modo consciente sobre el uso o abandono de la anticoncepción. La multitud de mensajes asociados a la maternidad que reciben a través de la cultura, van calando en las mujeres con VIH sin que se den cuenta, convirtiéndose en un deseo instintivo e idealizado. En este sentido, para Amparo “la maternidad es lo que toda persona desea” (Amparo, p.5).

Así pues, las mujeres cuentan con una socialización previa y un aprendizaje inconsciente a lo largo de sus vidas que hace que construyan su propia imagen e influyen en su forma de percibir el mundo exterior. En esta construcción de su realidad influida por los ideales de feminidad y maternidad, participan diferentes agentes y determinantes sociales como la familia, la pareja, los amigos, el sistema sanitario, los medios de comunicación, las condiciones de vida (nivel de ingresos, nivel de estudios o profesión, entre otros), el estado de salud, el género o la etnia. Esta construcción de su "yo", de su propia imagen, va a ser irrumpida de forma inesperada por el diagnóstico del VIH, el cuál va a producir una fragmentación de su identidad tanto como persona y como mujer (o identidad femenina): "Me sentía diferente, me sentía rara. A ver, cuando me enteré, me sentí triste, pues ya no voy a volver a ser la persona como cualquier otra" (Eva, p.2)

Todo ello va a condicionar la toma de decisiones reproductivas de las mujeres con VIH, las cuales se sitúan en un escenario muy complejo tras el diagnóstico debido a esta nueva identidad adquirida y al tener que afrontarse a una sociedad que cree que no deberían tener hijos. Las mujeres con VIH deben reconstruir un nuevo "yo" tras el diagnóstico, un "yo" que está muy influido por la enfermedad, por el estigma relacionado, por los propios prejuicios y por la mirada de los otros: "Porque si encima hay una sociedad que te mira mal, que cree que le estás haciendo daño a tu hijo, ¿no? Entonces eso sí que evidentemente es un estigma que llevas ahí" (Clotilde, p.3).

Añadido a la fragmentación de su identidad, el miedo y preocupación por una posible transmisión tanto a sus parejas como a la posible descendencia, es un hecho común entre las mujeres con VIH, por lo que se dejan llevar por este pavor y muchas deciden dejar a un lado las relaciones sexoafectivas y/o no tener hijos: "E: Cuando te diagnosticaron me contabas que tú querías ser madre, Flora: No, lo que pasa es que bueno, era imposible. Conseguir, en primer lugar, una pareja" (Flora, p.5)

En este contexto poco favorable para tomar decisiones reproductivas, las mujeres se encuentran con diferentes recursos en el camino que les van a facilitar o a entorpecer aún más esta toma de decisión. Así pues, la toma de decisiones reproductivas es un proceso muy influenciado por todos estos recursos que pueden actuar tanto de factores barrera como de factores facilitadores. Las mujeres con VIH se dejan llevar hasta que, casi sin darse cuenta, ya han tomado una decisión.

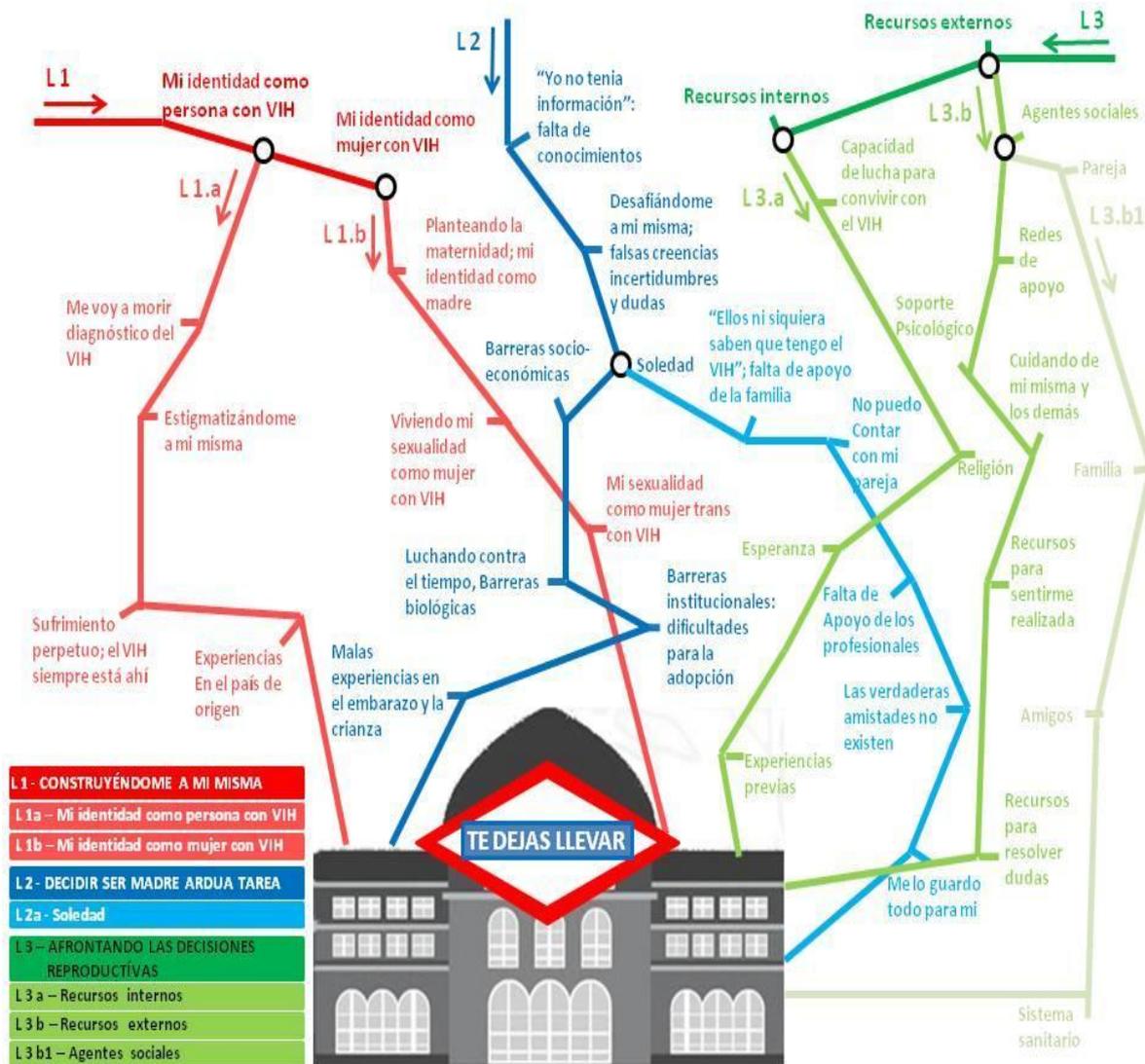
Como se mostrará a continuación, los hallazgos de esta tesis no divergen demasiado de lo que esperaríamos en cuanto a la toma de decisiones reproductivas en mujeres sin VIH o serodesconocidas. Sin embargo, en las mujeres con VIH la toma de decisiones reproductivas va a estar muy sesgada por este nuevo “yo”, manchado por el estigma relacionado con el VIH todavía presente en la sociedad, y por el intenso miedo y sentimiento de culpabilidad ante una posible transmisión de la infección a su descendencia y/o a sus parejas.

Antes de sumergirnos en los hallazgos, se considera oportuno exponer el mapa conceptual que pretende simbolizar el proceso de toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH. Tal y como se ha mostrado en el apartado de metodología, se ha diseñado un diagrama inspirado en el Mapa de Metro de Barcelona. Éste cuenta con tres líneas principales que representan a las tres grandes categorías: Construyéndome a mí misma, Decidir ser madre, ardua tarea, y Afrontando las decisiones reproductivas. Las estaciones de las líneas corresponden a las subcategorías y códigos. La línea 1 se divide en dos, Mi identidad como persona con VIH y Mi identidad como mujer con VIH, con la intención de objetivar la fragmentación que experimentan las mujeres con VIH de su identidad. Asimismo, la línea 3 presenta una bifurcación comprendiendo dos sublíneas para representar los recursos internos y externos que utilizan las mujeres con VIH para afrontar sus decisiones reproductivas. Las tres líneas principales tienen como único destino una

estación central: Te dejas llevar.

**Figura 4**

*Mapa conceptual definitivo*



## 5.4. Las Categorías

### 5.4.1. Categoría 1: Construyéndome a Mí Misma

Esta categoría principal pretende representar la fragmentación de la identidad que las mujeres con VIH experimentan, dividiéndose en su identidad como persona con VIH y su identidad como mujer con VIH. En la siguiente tabla se muestran las subcategorías y códigos que conforman esta categoría principal, las que se van a detallar en los siguientes subapartados:

**Tabla 6**

*Subcategorías y códigos de la categoría principal “Construyéndome a mí misma: mi identidad como persona con VIH y como mujer”*

<b>Construyéndome a mí misma: mi identidad como persona con VIH y como mujer</b>	
<b><i>Mi identidad como persona con VIH</i></b>	<b><i>Mi identidad como mujer con VIH</i></b>
<u>Me voy a morir, diagnóstico del VIH</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Algo me está pasando; experiencia de vida, diagnóstico y reacción</li> <li>✓ Fue mi culpa</li> <li>✓ Confianza que haya sido un error</li> <li>✓ Edad de diagnóstico</li> <li>✓ Vía de transmisión</li> <li>✓ Planes truncados</li> </ul>	<u>Planteando la maternidad; mi identidad como madre</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ La maternidad lo es todo</li> <li>✓ La maternidad es ley de vida</li> <li>✓ Deseos genésicos no satisfechos, sueños rotos</li> <li>✓ La maternidad no es algo fácil</li> <li>✓ Lactancia materna para una maternidad plena</li> <li>✓ Juzgada por no lactar</li> </ul>
<u>Estigmatizándome a mí misma</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Estigma relacionado con el VIH</li> <li>✓ Prejuicios propios y falsas creencias en el momento del diagnóstico</li> <li>✓ Discriminación y rechazo</li> <li>✓ El VIH es un tema tabú</li> <li>✓ Estereotipos: necesidad de proporcionar información veraz para luchar contra el estigma</li> <li>✓ Miedos irracionales</li> <li>✓ Prejuicios y discriminación entre el colectivo sanitario: falta de información, formación y experiencia</li> <li>✓ Complejidad de revelar el seroestatus, el VIH es algo personal</li> </ul>	<u>Viviendo mi sexualidad como mujer con VIH</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Me siento diferente</li> <li>✓ Relaciones sexoafectivas después del diagnóstico o primeras relaciones en infectadas por transmisión vertical</li> <li>✓ No me siento deseada; relaciones sexuales no satisfactorias</li> </ul>
<u>Sufrimiento perpetuo; el VIH siempre está ahí</u> <u>Experiencias en el país de origen</u>	<u>Mi identidad como mujer trans con VIH</u>

#### **5.4.1.1. Mi Identidad como Persona con VIH.**

Adentrarse en el imaginario personal y social del VIH resulta de vital importancia para poder comprender y explicar el proceso de toma de decisiones reproductivas en las mujeres con VIH. Esta subcategoría contempla el conjunto de experiencias vividas antes, en el momento y después del diagnóstico del VIH, que contribuyen a que las mujeres construyan su propia realidad, o modo de ver el mundo, su autoimagen y autoconcepto, la cual se va a ver fragmentada tras el diagnóstico de VIH, adquiriendo una nueva identidad como persona y como mujer. Ante un evento como supone el diagnóstico del VIH, se tienen que construir de nuevo, tienen que cimentar un nuevo “yo” con la enfermedad. Y esta construcción de "mi nuevo yo con el VIH", va a estar muy mediatizada por todo lo de su alrededor: por su nivel educativo, por su género, por su etnia, por su estado de salud, por los medios de comunicación, por las experiencias previas, su país de origen, su identidad de género, sus interacciones sociales o por sus vínculos de afecto, entre otros. Como afirma Gergen (2007), la identidad de las personas está tejida en las construcciones narrativas de la vida social, en una red de identidades recíprocas. Somos quiénes somos no tanto por nuestra “esencia personal” sino por cómo somos contruidos en los diversos grupos sociales haciendo posible el concepto del yo y de nuestra identidad (Gergen, 1991). Con el paso del tiempo, nuestro yo se coloniza cada vez más del carácter de los otros y de todo aquello que nos rodea. Consecuentemente, sus deseos se vuelven nuestros, reduciéndose nuestra libertad (Maturana, 2013). En el caso de las mujeres con VIH, esta identidad impuesta tras el diagnóstico y muy influenciada por todo lo del alrededor, va a contribuir a que se dejen llevar en sus decisiones reproductivas.

Como afirman Leyva-Moral et al., (2015), el diagnóstico del VIH supone un cambio de vida para las personas que lo sufren, asociándose una amplia gama de sentimientos como la ansiedad (Hult et al., 2012), el miedo (Land & Linsk, 2013) o la

desesperación (Kylma et al., 2001). Cuando las mujeres descubren que tienen el VIH, quedan devastadas y dejan de sentirse como mujeres (Carlsson-Lalloo et al., 2016; Walulu & Gill, 2011). Ven como su mundo se derrumba y todos los planes que tenían en sus vidas se ven destruidos ya que el VIH apareció de forma inesperada (Carlsson-Lalloo et al., 2016; Kirshenbaum et al., 2004). Los datos de las entrevistas reafirman este suceso: "Veía todos mis planes truncados, todas las ideas que tenía. Todo se convirtió en un montón de basura" (Caterina, p.3). Los sentimientos que se desprenden tras el diagnóstico se agravan en el caso de las mujeres que han contraído el virus a través de sus parejas sin ellas saberlo, sintiéndose engañadas, traicionadas y experimentando muchísima rabia y rencor: "Fue una impresión muy... no sabría explicarte. Porque no te lo esperas, que te haya engañado de esa manera..." (Juana, p.1).

Emerge una nueva vida impuesta en la que el VIH siempre está ahí, como si fuera una sombra, es un lastre que las persigue a todos sitios (Carlsson-Lalloo et al., 2016; Siegel et al., 2006; Walulu & Gill, 2011): "Ah, it's just always in the bedroom, HIV. It's always there" (Siegel et al., 2006, p7). Afecta a todos los ámbitos de la vida y en todos los sentidos, por lo que vivir con VIH se convierte en un sufrimiento perpetuo (Leyva-Moral et al., 2015), hecho que se confirma en el relato de las mujeres entrevistadas: "...vivir siempre pensando que si me pasa esto, que si me pasa lo otro...Eso está ahí, eso es lo primerito que me sale por mi boca" (Victoria, p.11).

La incertidumbre (Brashers, 2001; Brashers et al., 2004; Leyva-Moral et al., 2015), la vulnerabilidad (De Santis & Barroso, 2011) y el estigma y la discriminación social (Rueda et al., 2016), lleva a las PVVIH a que tengan multitud de dudas, falsas creencias y miedos. Estos temores se incrementan por el estatus que la sociedad les otorga (Feijoo-Cid, 2013).

Existen incertidumbres asociadas al fenómeno de la supervivencia de vivir con VIH, pues las mujeres cuando son diagnosticadas piensan que se van a morir y que van a dejar a

sus hijos/as solos/as, hecho relacionado con la creencia común de que todos aquellos que contraen el VIH, están condenados a caer enfermos (Feijoo-Cid, 2013). En este sentido, cuando las mujeres entrevistadas reciben la imprevista noticia, se quedan paralizadas, devastadas y con la esperanza que haya sido un error. A pesar de conocer que en la actualidad las cifras de muerte por SIDA son bajas, lo primero que les ronda la cabeza es que se van a morir y que no van a poder cuidar de sus hijos/as: "Porque pensé en lo peor. Pensé en la muerte, que me iba a morir, que mis hijos se iban a quedar sin mi" (Kate, p.1).

El fuerte impacto producido por el diagnóstico, en parte es debido a los prejuicios y estereotipos asociados al VIH todavía muy presentes en la sociedad, que contribuyen que las mujeres tengan unas falsas creencias interiorizadas en el momento del diagnóstico y acaben estigmatizándose a ellas mismas. Cuando una mujer está siendo etiquetada debido al diagnóstico de VIH, es tratada con sospecha, se cuestiona su moral y, a menudo, se le culpabiliza (Liamputtong, 2013). Por ese motivo las mujeres acarrean la culpa por haber contraído el VIH por no haberse cuidado, o porque no tomaron las precauciones que deberían. Asimismo, los datos indican que las mujeres se sienten diferentes y tienen un intenso miedo de revelar el seroestatus por temor a ser rechazadas y discriminadas por la comunidad. Según la literatura, las principales preocupaciones de ser seropositivo, en general, son el estigma, la posible reacción de la familia ante el diagnóstico y la discriminación (Alexander et al., 2015).

Debido a esta pérdida del sentido de la normalidad tras el diagnóstico, las mujeres con VIH tienen miedo de revelar su seroestatus a sus parejas íntimas, su familia y sus amigos por miedo al rechazo (Carlsson-Lalloo et al., 2016), como también se evidencia en los datos de las informantes: "Nosotros, los portadores del VIH lo tratamos de llevar lo más... lo ocultamos lo más que podemos. Porque tenemos miedo de que nos discriminen, porque para nosotros que nos miren de menos es lo más terrible" (Emmeline, p.3). No obstante, las

reacciones positivas de algunas personas cuando se les informa del diagnóstico reflejan como las mujeres dan por sentado que las iban a estigmatizar cuando en realidad no ha sido así: “¿Cuál fue su reacción? Maya: Pues muy bien. La verdad que nunca se lo había contado a nadie, era la primera persona a quien se lo contaba cara a cara. Pero muy bien, no me lo esperaba yo tampoco” (Maya, p.3).

Revelar el seroestatus a los hijos/as tampoco es fácil. Los datos indican que esto es consecuencia de una falta de preparación de las mujeres para contárselo, porque creen que los hijos todavía son pequeños o porque quieren protegerles de que tengan miedo o que sufran rechazo por parte de la sociedad:

Entonces yo no quiero que mi hijo aún reciba esa información. Ya la recibirá cuando él esté capacitado, cuando podamos entablar una lógica, una conversación. Que pueda hacerme preguntas y yo sea capaz de responderle porque yo aún no estoy preparada. Y no es nada malo, nos han hecho creer que es malo. Tampoco tenemos la culpa, ¿no? Entonces, él no lo va a entender con la edad que tiene. Él va a entender lo que yo entendí en su día, el mensaje es “tienes algo malo”. Entonces la gente no te quería, la gente se alejaba... Entonces yo no quiero eso ahora, que tenga miedo. Entonces me va a costar, no sé cómo lo voy a hacer, pero lo entenderá, y lo llevarán bien seguro porque cuando ellos valoren el día a día que yo llevo, verán que no tiene nada de malo porque yo hago mi vida igual. Entonces yo creo que no... Pero sí que me asusta un poco eso. El paso ese. (Clotilde, p.7)

Así pues, las mujeres consideran que el VIH es algo personal, lo llevan oculto y en secreto. Consecuentemente aparece un estigma interiorizado caracterizado por el auto aislamiento: "...bueno, por culpa de la sociedad y demás, era como que me sentía un veneno, algo malo...yo sentía que eso la gente no lo quería" (Leticia, p.1).

La percepción distorsionada de la realidad y las falsas expectativas por todos los prejuicios, falsos mitos y, en definitiva, el estigma que rodea al VIH, conduce a que las mujeres con VIH experimenten una internalización del estigma. El estigma internalizado ocurre cuando el individuo acepta la validez y legitima este estigma (Herek et al., 2013), es decir, es la interiorización, consciente o inconsciente, de las creencias sociales y los sentimientos asociados con el estatus estigmatizado. Esta internalización a menudo motiva a las mujeres con VIH a modificar su comportamiento para evitar este estigma y posible rechazo, por ejemplo, ocultando su pertenencia al grupo, intentando pasar como miembro de la mayoría no estigmatizada, y aislándose. Tales acciones pueden alterar significativamente sus vidas y su identidad y prevenirlas de recibir el apoyo social adecuado y, por lo tanto, afectando negativamente en su salud mental apareciendo la depresión, la desesperanza, la ansiedad, la baja autoestima o la percepción de una falta de apoyo social.

Como se ha ilustrado, el sentimiento de discriminación y rechazo de las mujeres con VIH es algo común, incluso entre el conjunto de sanitarios: "...a mí para hacerme un análisis se me han puesto 3 guantes" (Maya, p.9). Estos comportamientos estigmatizadores están muy asociados a una falta de información y conocimiento generalizado entre la sociedad y a una insuficiente formación e ignorancia por parte del colectivo sanitario:

...yo creo que es por falta de información. Hay mucha gente que se informa y hay mucha gente a quién le da igual, pero esas personas a quien les da igual son las que te miran con cara de rechazo. (Simone, p.5)

Además, a pesar de disponer de información, los prejuicios y miedos irracionales continúan presentes, los cuales son muy difíciles de erradicar: "Pero hay una parte muy irracional de todo esto. Los miedos son irracionales. Entonces, una persona puede estar muy informada, pero por otro lado tener un miedo por algo y no poder superar ese miedo" (Lucía, p.5).

Los pensamientos de que no se pueden tener hijos o que no van a llegar a ver a sus nietos, son ampliamente extendidos entre el colectivo femenino con VIH. Como se ha comentado anteriormente, las falsas creencias relacionadas con el VIH son interiorizadas como consecuencia de los mensajes recibidos por parte de los agentes sociales y por una falta de conocimientos, por lo que la información resulta imprescindible para poder superar estos prejuicios y conseguir adaptarse a la nueva condición:

Cuando me diagnosticaron esto yo pensaba ya que me iba a morir, que no iba a encontrar a ningún hombre, que ningún hombre me iba a querer por la enfermedad... yo ya pensaba "ya no voy a poder ser madre". Y claro, como no había esa información, pues tú te creas un mundo, tú te crees que no puedes hacer nada, que no te va a querer ningún hombre... Es que eso es lo que se te viene a la cabeza. (Victoria, p.12)

Una vez se recibe información por parte de las profesionales de la salud, esta percepción se modifica, y las mujeres se sumergen en un contexto mucho más tranquilizador y esperanzador: "Y entonces fue cuando yo vine aquí y empecé a charlar, se me empezaron a sacar las ideas de quitarme la vida de la cabeza, de que me iba a morir" (Simone, p.2).

Finalmente, la realidad sanitaria y social de las mujeres que no han nacido en España es bien distinta. Por lo que el país de origen, las experiencias vividas en éste y el número de años vivido en España, también van a condicionar la construcción de su realidad personal y social del VIH, y, en consecuencia, va a influir en su toma de decisiones reproductivas.

Porque en mi país te discriminan. No pude trabajar, perdí amigas, la gente te tiene asco... Y lo pasé mal. Por eso mi intento de venir aquí porque por lo menos aquí he visto igualdad. (Flora, Honduras, p.2)

Queda evidente la relación de este contenido con la categoría central, y es que la nueva identidad adquirida tras el diagnóstico está muy influenciada por el estatus que la sociedad otorga a las mujeres con VIH. Todos los prejuicios, estereotipos, falsas creencias y estigma relacionado con el VIH presentes en la sociedad van a alterar la identidad que las mujeres estaban construyendo para ellas, la cual se va a ver extremadamente dañada. Tal como afirma Sontag (1989), el VIH supone una muerte social antes que una muerte física. Las mujeres experimentan una disrupción de su biografía, debiendo lidiar con el diagnóstico, la enfermedad, las relaciones de pareja, familiares y laborales, reconstruyendo su historia y redefiniendo su nuevo yo (Feijoo-Cid, 2013). Consecuentemente, las decisiones reproductivas y la maternidad van a ser replanteadas desde una mirada muy distinta, influenciadas por este nuevo estatus quo impuesto por la comunidad y por el cual las mujeres se van a dejar llevar.

#### **5.4.1.2. Mi Identidad como Mujer con VIH.**

##### **✓ Planteando la Maternidad; Mi Identidad como Madre.**

La maternidad y la sexualidad se convierten en elementos fundamentales para la construcción de la identidad femenina, la cual se ve muy deteriorada tras el diagnóstico de VIH.

Los modelos ideales de la feminidad y la maternidad influyen en la estructuración psíquica de las mujeres en general. Estos ideales son transmitidos por la familia y otros agentes sociales y, mediante un proceso de identificación, se integran en la personalidad conformando el Ideal del Yo (Tubert, 2010). Su interpretación y repercusión en la experiencia individual es muy significativa, teniendo un papel trascendental en la autodefinition y autoconcepto de cada mujer, aún de aquellas que no son madres (Molina, 2006). El tener y desear un hijo está relacionado con la conformación de este Ideal del Yo,

representando el futuro niño aquello que podría “hacer feliz” o “completar” a la mujer, en una fantasía de totalidad y plenitud absoluta (Tubert, 2010).

Estos ideales maternales y de feminidad no son cuestionados por las mujeres con VIH, quienes creen que su deseo de convertirse en madres es por voluntad propia, aunque en realidad están siendo sometidas por las estructuras y por los valores sociales. Pues la maternidad conlleva unos mandatos y normas inscritos en las personas e instituciones y que son reproducidas en los discursos, las imágenes y las representaciones hegemónicas produciendo de esta forma un ideal maternal (Saletti, 2008).

Los ideales vinculados a la feminidad y a la maternidad que dominan el imaginario social contribuyen a la subordinación social, legal, económica y familiar de las mujeres, imponiendo modelos de identidad que, para amoldarse a ellos, se debe renunciar a los propios deseos, necesidades, aspiraciones o potencialidades (Tubert, 2010). La mujer debe cumplir con esta relación filial si no desea ver peligrar su feminidad y su aceptación social (Saletti, 2008). Tal como afirma Tubert (2010), “la mujer que no es madre parece perturbar el orden establecido, cuestionar aquello que regula las relaciones entre hombres y mujeres, atentando contra el orden jerárquico establecido por el patriarcado” (Tubert, 2010, p.169). Si la maternidad es la esencia de la femineidad, quien la rechaza es considerada una persona anormal o que está enferma (Maturana, 2013).

Así pues, el modelo de madre, sensible, benefactora y sacrificada está íntimamente vinculado con la condición de la feminidad, marcado por el imaginario colectivo y la construcción de la subjetividad (Sánchez Rivera, 2016). Este imaginario social materno tiene un enorme poder reductor y homogeneizador de la identidad femenina, sustituyendo todos los posibles deseos de las mujeres por uno solo: el deseo de tener un hijo (Tubert, 2010). El sentido de la vida femenina de las mujeres se basa fundamentalmente en la reproducción

(Leyva-Moral, 2014). Además, al aprender a ser femeninas, las mujeres aceptan como natural que su placer, su cuerpo, su sexualidad y su vida en general son aspectos controlados por otros (Lewis, 2003). El mito que iguala a la mujer con la madre opera por violencia simbólica, invisibilizando y negando la variabilidad en las distintas vivencias de la maternidad. De este modo se imposibilita a cada mujer particular acceder a su posible deseo o no deseo del hijo (Fernández, 2014).

Así mismo, el discurso hegemónico naturalista sobre la maternidad la ha convertido en un estereotipo unificador de las mujeres, rechazando las individualidades (Saletti, 2008). Al designar el ser madre como un hecho estrictamente natural, la ideología patriarcal oprime y aísla a las mujeres dentro del ámbito de la reproducción biológica, negando su identidad fuera de la función materna (Saletti, 2008; Sánchez Rivera, 2016). Sin embargo, la feminidad no responde a ninguna esencia natural; lo que la mujer parece ser resulta de las ideas y prácticas discursivas sobre la feminidad (Tubert, 2010). Es decir, el mito del instinto maternal se trata de una construcción social elaborada por la cultura, aprendida y reproducida (Saletti, 2008). Sin embargo, la decisión de ser o no ser madre es una experiencia individual que requiere de un análisis mucho más profundo, alejado de los discursos predominantes y de los contextos culturales y socioeconómicos que configuran el constructo actual de la maternidad. Las experiencias de cada mujer son diversas y no necesariamente esta capacidad de reproducirse biológicamente define las experiencias de la maternidad.

Tal y como se ha descrito, el deseo reproductivo de las mujeres muchas veces viene motivado porque se considera algo normal, un deseo biológicamente innato (Álvarez, 2013; Bergnéhr, 2008; Eriksson, Larsson, & Tydén, 2012). Para las mujeres con VIH, la maternidad es ley de vida, es un deseo natural, deseo en el que se oculta la norma invisible dictada por la estructura patriarcal. Además, convertirse en madre no solamente es crucial para la construcción de la identidad femenina, sino que también parece ser una demanda social

definida por estructuras culturales y normas sociales que crean un imaginario de la maternidad como algo valioso y reconocido por la comunidad. Esta tesis doctoral, en consonancia con Gómez-Suárez (2016), muestra cómo las mujeres con VIH toman la maternidad como un rol social y culturalmente valioso, considerando que a través de ésta van a ser reconocidas en sociedad y a recuperar parte de su identidad femenina, dañada tras el diagnóstico. Así pues, la maternidad tomada como ideal cultural junto a su vinculación con la feminidad (Saletti, 2008), hace que convertirse en madres sea uno de los principales objetivos en la vida de las mujeres con VIH. Para Victoria la maternidad “es lo más bonito que pueda haber para una mujer. Para mí es lo más grande” (Victoria, p.8). Debido al daño producido en su identidad como consecuencia del VIH, las mujeres deben utilizar estrategias para reconvertirse. Para ellas, el embarazo es una ruta hacia al sentido de la normalidad y una manera de sentirse completa como mujer (Carlsson-Lalloo et al., 2016; Kelly et al., 2011; Sanders, 2008): “It [pregnancy] is sort of like a completion of myself as a woman” (Sanders, 2008, p.54). Es por eso por lo que la vivencia de la maternidad lo es todo y forma parte del ciclo de la vida, aunque se reconoce que no es nada fácil, pero el amor incondicional proporcionado por un hijo lo compensa todo: “Claro, con un niño mayor yendo al colegio y el pequeño en casa llorando todo el día, tenías que estar encima... Entonces fue una tortura, pero bueno ahora no, ahora es independiente, es majísimo, lo más bonito que todo” (Marie, p.4).

Como se ha constatado, la maternidad es crucial para la construcción de la identidad femenina de las mujeres con VIH, pero parece ser que también es una demanda social. Consecuentemente, las mujeres con VIH sienten que la maternidad es su responsabilidad para ser bien consideradas entre la comunidad (Campero et al., 2010; Kelly et al., 2014). El deseo procreativo de una mujer refleja que la maternidad no deja de ser una norma social y un fenómeno culturalmente construido (Campero et al., 2010; Jean et al., 2016; Leyva-Moral et al., 2017b). Tener un hijo es uno de los actos que van a tener mayor impacto en el

mantenimiento de su identidad social como mujer (Barnes & Murphy, 2009; Carlsson-Lalloo et al., 2016; Jean et al., 2016; Leyva-Moral et al., 2017b): "I just want one. I don't want a whole house full... I just want one baby, something that's me, a part of me. That's something that I can develop and it's still great too" (Jean et al., 2016, p.5).

No obstante, no se va a tratar de una decisión individual y es que muchas mujeres se sienten presionadas por los miembros de la familia y de la comunidad para que se conviertan en madres (Giles et al., 2009). Tras tanta presión social que modela una identidad de mujer a la que se le atribuye un rol reproductor, además de la perpetuada influencia de un modelo patriarcal que deja en segundo término las propias ideas de la mujer, la opción de "dejarse llevar" aparece de forma natural.

Cuando una mujer no puede convertirse en madre, es vivido como un sueño roto: "en aquella época sí que esperaba con ilusión... [llora]. Decidí dejarlo ahí y ya está. No es el momento ni lo será tampoco ya" (Dolores, p.1). Por otra parte, muchas mujeres han perdido a sus hijos debido a su estado de salud o a situaciones de drogadicción y marginación social que las ha llevado a dar sus hijos en adopción o a otros miembros de la familia para que fueran criados. Otras mujeres, decidieron interrumpir su embarazo por distintas razones. Estas circunstancias son vividas como oportunidades de maternidad perdidas, acompañándose de sentimientos de culpa, sufrimiento y dolor emocional. Consecuentemente, su identidad materna es todavía más dañada (Barnes, 2013; Barnes & Murphy, 2009):

When I was twenty-six, and I'm now forty-four, I didn't see my life going that far, so I would have made different choices. I think my main thing would have been my choice of having children. I was caught in the middle of the epidemic then. I regretted not having that child. And, you know, as life went on, I still regret it. (Barnes, 2013, p.117)

Las PVVIH experimentan una amplia gama de sentimientos negativos, como el miedo, la culpa o el estrés emocional, agravándose en el caso de las mujeres que se deben enfrentar a una decisión reproductiva (Herek et al., 2013; Hult et al., 2012). La maternidad está marcada por un sinfín de significados emocionales, familiares, sociales e institucionales. Además, el deseo de tener descendencia parece ser impulsado por expectativas socioculturales. El no cumplimiento de esta demanda social puede hacer que la mujer tenga sentimientos de vergüenza, culpa y una pérdida de autoestima (Tong et al., 2015). En el caso de las mujeres con VIH, estos sentimientos se agudizan, ya que, deben afrontar múltiples retos, como el intenso miedo de transmitir el VIH tanto a la pareja como a la descendencia o a una sociedad que cree que le está haciendo daño a su hijo: "Hay personas que dicen que no deberíamos tener hijos las personas que tenemos los anticuerpos" (Victoria, p.8). Por tanto, la ambivalencia acompaña este proceso, debido a la propia maternidad y a las contradicciones de los mandatos sociales, en los que la identidad femenina está estrechamente vinculada a ser madre, pero a su vez, no conciben el que una mujer con VIH pueda tener hijos. Consecuentemente aparece un sentimiento de culpa por no poder cumplir con las expectativas y demandas sociales.

La idealización de la vivencia de su maternidad es un hecho común entre las mujeres en general. Cuando la vivencia no es acorde a sus expectativas, aparecen sentimientos de frustración (Abajo-Llama et al., 2016). Un claro ejemplo entre las mujeres con VIH es la imposibilidad de lactar, descrito como una barrera para vivir una maternidad plena:

Me ha quedado eso de no poder haberles dado el pecho. Con ella no tanto porque es lo que te digo, te dejas llevar... A parte de que ya tienes tú la cosita de que te apetece y le tienes que ir dando explicaciones a la gente encima. (Maya, p.6)

Este sentimiento de culpa por no poder lactar es consecuencia de la construcción social de la maternidad, la cual relega las funciones maternas exclusivamente a la mujer, haciéndole “responsable” de todo lo que engloba la maternidad (Abajo-Llama et al., 2016; Tong et al., 2015).

Como se ha podido ver, los ideales en relación con la maternidad y la feminidad contribuyen al sometimiento y a configurar la identidad de las mujeres con VIH. Consiguientemente las mujeres con VIH se van a dejar llevar por éstos a la hora de tomar sus decisiones reproductivas.

#### ✓ **Viviendo Mi Sexualidad como Mujer con VIH.**

La vivencia de la sexualidad también forma parte de la construcción de la identidad femenina. Los significados atribuidos a la sexualidad y la reproducción implican placer, compromiso, amor y relaciones íntimas. No obstante, este significado es dañado por el diagnóstico del VIH, experimentando una reducción de la libido y cambiando sus hábitos sexuales (Kelly et al., 2011). En la literatura se describe una importante inactividad sexual entre las mujeres con VIH debido a un alto grado de estigma o a no tener pareja (Kaida et al., 2015). Las mujeres con VIH también presentan menor función sexual, y, en definitiva, problemas en la actividad y la satisfacción sexuales en comparación con las mujeres no infectadas (Wilson et al., 2010). Además, el VIH hace que las mujeres se sientan diferentes y tengan muchísimo temor de ser rechazadas por sus posibles parejas sexuales. Ellas sienten que el VIH ha asaltado su cuerpo perdiendo su belleza y experimentando percepciones de suciedad (Carlsson-Lalloo et al., 2016). Por lo que las relaciones sexoafectivas pasan a un segundo plano tras el diagnóstico, reprimiéndose a la hora de mantener relaciones íntimas, sin conseguir mantener relaciones sexuales satisfactorias e incluso optando por el celibato.

Pues siempre estaba con la idea en la mente que yo era portadora del VIH y eso muchas veces me detuvo para alguna relación. Mi autoestima se vino abajo, me sentía muy mal, muy baja emocionalmente. Que nadie me podría tomar en serio por mi condición y eso. (Emmeline, p.3)

Para intentar combatir este hecho, las mujeres con VIH viven su sexualidad como algo oculto, personal y secreto. En contrapartida, cuando se inicia una relación más estable y se revela el seroestatus, las relaciones sexuales son vividas con mucha naturalidad en el marco de esta relación de confianza establecida con el compañero.

Bueno, personal, sin tener que publicarlo a nadie. O sea, si yo voy a usar unos métodos, no tengo porque explicarle a nadie si no hay una relación sólida. Y nada, siempre con preservativo. Y lo vivía (la sexualidad) pues normal. (Mercedes, p.2)

La alteración de la vida sexual de las mujeres con VIH va a contribuir a que se dañe aún más su identidad, sintiendo una pérdida de la normalidad y dejándose llevar a la hora de tomar decisiones reproductivas.

#### ✓ **Mi Identidad como Mujer Trans con VIH.**

La identidad de las mujeres trans con VIH, además de estar condicionada por los ideales de feminidad y maternidad, se ve influenciada por la doble discriminación debido al VIH y a su identidad de género. El estigma que perciben no solamente es debido al VIH, sino que también por su condición transgénero, experiencia que también es vivida en el sistema de salud (Lacombe-Duncan et al., 2020). Esta doble discriminación va a condicionar la construcción de su “yo” como mujer, así como sus decisiones reproductivas.

La sociedad en aquella época. A mí me tocó vivir una transición un poquito complicada. Yo empecé a ser la persona que realmente soy ahora en el año 98.

Entonces ni había leyes, ni había trabajo, ni había nada para personas como yo, éramos ciudadanos de segunda o de tercera. (Dolores, p.1)

#### **5.4.1.3. A Modo de Síntesis.**

Los datos anteriores ilustran la categoría central “Te dejas llevar”. En la construcción de su Yo Ideal, las mujeres con VIH vinculan su feminidad a la sexualidad y a la maternidad, y se dejan llevar por estos ideales aún presentes en una sociedad corrompida por el orden patriarcal a la hora de tomar una decisión reproductiva. Estos deseos reproductivos, así como la vivencia de su maternidad y su sexualidad, van a ser obstaculizados por el VIH, dañándose profundamente su identidad, la cual se va a ver fragmentada y se va a tener que reconstruir de nuevo. Este nuevo “yo” con VIH, está muy influenciado por múltiples determinantes sociales, los cuales condicionan la visión que tienen las mujeres de ellas mismas y por los cuales se dejan llevar en sus decisiones reproductivas. De igual forma, su identidad dañada como mujer debido a la “imposibilidad” de convertirse en madres y a una vivencia de la sexualidad deteriorada por el estigma relacionado con el VIH, va a condicionar profundamente las decisiones reproductivas de las mujeres con VIH.

#### 5.4.2. Categoría 2: Decidir ser Madre, Ardua Tarea

Esta categoría recoge y analiza los desafíos a los que se tienen que afrontar las mujeres con VIH a la hora de tomar una decisión reproductiva y por los cuales se dejan llevar. Está formada por las subcategorías y códigos que se muestran en la siguiente tabla:

**Tabla 7**

*Subcategorías y códigos de la categoría principal “Decidir ser madre, ardua tarea”*

<b>Decidir ser madre, ardua tarea</b>
<b><i>“Yo no tenía información”: falta de conocimientos</i></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Falta de información</li> <li>✓ Disponer de información como elemento esencial para tomar una decisión reproductiva</li> </ul>
<b><i>Desafiándome a mí misma; miedos, incertidumbres y dudas</i></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Falsos mitos y creencias sobre el VIH y la maternidad</li> <li>✓ Miedo a la transmisión horizontal y vertical: yo tengo la culpa</li> <li>✓ Miedo a los posibles efectos secundarios de los antirretrovirales sobre el feto</li> <li>✓ Miedo a no poder cuidar de mis hijos y dejarlos solos</li> <li>✓ Miedos irracionales; a la transmisión a pesar de saber que el riesgo es mínimo</li> <li>✓ Miedo a las posibles complicaciones sobre su estado de salud</li> </ul>
<b><i>Soledad</i></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ "Ellos ni siquiera saben que tengo el VIH"; falta de apoyo de la familia</li> <li>✓ No puedo contar con mi pareja <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Falta de apoyo de la pareja</li> <li>○ Relación de pareja inestable</li> <li>○ Violencia de género</li> </ul> </li> <li>✓ Falta de apoyo de las profesionales <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Me siento abandonada y rechazada; rechazo de las profesionales sanitarias</li> <li>○ Nunca me han preguntado si quería ser madre; sexualidad y vida reproductiva en las consultas</li> <li>○ Violaron mis derechos al ligarme; decisión impuesta</li> </ul> </li> <li>✓ Las verdaderas amistades no existen</li> <li>✓ Me lo guardo todo para mí</li> </ul>
<b><i>Barreras socioeconómicas</i></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Inestabilidad socioeconómica y situaciones de marginalidad social</li> <li>✓ Conciliación vida laboral y familiar</li> </ul>
<b><i>Luchando contra el tiempo; barreras biológicas</i></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Edad materna</li> <li>✓ Edad paterna</li> </ul>

✓ Estado de salud, obstáculos físicos y emocionales
<b><i>“Ausencia” de deseos reproductivos</i></b>
✓ Cuidado de otras personas
✓ Mi etapa de madre ya la cumplí; deseos genésicos satisfechos
✓ Gran responsabilidad
✓ Priorizando mi vida personal y profesional

Cuando las mujeres con VIH se plantean consumir decisiones reproductivas, varios desafíos deben ser superados. El deseo genésico en las PVVIH se ve muy afectado por su temor a la transmisión, a tener una esperanza de vida limitada o por otras razones relacionadas con la falta de conocimientos, desinformación, el estigma y los prejuicios (Fransen-Dos Santos & Guarinieri, 2017; Vieira de Lima et al., 2017). Estas dificultades aparecen en las historias de las mujeres entrevistadas. Otros desafíos descritos por las informantes son la falta de recursos económicos, la dificultad de compatibilizar la maternidad con la vida laboral, y la ausencia de una red social y familiar que las apoye, entre otras. Todas estas barreras se van a describir de forma detallada en las próximas secciones.

#### **5.4.2.1. “Yo No Tenía Información”: Falta de Conocimientos.**

La falta de conocimientos sobre la relación entre el VIH y la salud sexual y reproductiva es algo todavía muy presente (Bell et al., 2007; Friedman et al., 2016), convirtiéndose en una de las principales barreras para tomar una decisión reproductiva entre las mujeres con VIH. Las mujeres entrevistadas reconocen no saber nada sobre la enfermedad, “no haber escuchado nunca sobre esa cosa” (Tarana, p.2). Solo saben que “es algo malo” (pareja de Kate, p.4), piensan que se van a morir o muestran actitudes irracionales por miedo a la transmisión, como no compartir toallas. Esto conduce a las falsas creencias, los miedos, las dudas e incertidumbres.

En general, las mujeres con VIH piensan que no pueden ser madres y tienen creencias erróneas acerca del impacto del VIH en el embarazo (Jean et al., 2016; Kelly et al., 2014; Walulu & Gill, 2011): "Like most women, I always wanted to have a baby, but thought it wasn't an option anymore when I was diagnosed with HIV" (Kelly et al., 2014, p. 10511). Cuando las mujeres con VIH creen que no pueden ser madres, sus deseos reproductivos se ven truncados (Friedman et al., 2016). Estas falsas creencias muchas veces son debidas a una falta de conocimientos, la cual va a contribuir a un aumento de la ansiedad y del conflicto decisional (Dahl et al., 2011; Des Cormiers et al., 2015), haciendo que las mujeres con VIH se puedan sentir incómodas con la decisión reproductiva tomada.

Disponer de información es esencial para afrontar el futuro (Brashers, Goldsmith, & Hsieh, 2002; Leyva-Moral et al., 2015). Las mujeres con VIH expresan la necesidad de disponer de más información acerca los métodos anticonceptivos y métodos de sexo seguro con la finalidad de escoger entre las distintas opciones de manera más informada. Asimismo, necesitan aprender sobre su enfermedad, por lo que requieren de mayor formación y discusión, hecho que muchas veces no encuentran en el sistema sanitario (Carlsson-Lalloo et al., 2016; Giles et al., 2009; Keegan et al., 2005; Kelly et al., 2014):

I look for things that are safe 100%. There have not been recorded cases of anyone becoming infected (in oral sex) so I thought that's 100% safe. So like a month later I was reading another one of these small leaflets and it says although the risk is small there is some risk and I started to become a bit paranoid. (Keegan et al., 2005 p. 649)

Disponer de datos veraces y actualizados resulta esencial para tomar una decisión reproductiva informada y sin conflicto entre las mujeres con VIH, ya que el desconocimiento hace que se dejen llevar por los prejuicios y el estigma relacionado con el VIH aún muy presente en la sociedad actual: "E: ¿Qué crees que os facilita el tomar una decisión reproductiva? Kate: Estar bien informada. O sea, que no pase lo que me pasó a mí. Al

principio yo dije “me voy a morir y ya está” (Kate, p.5). Además, la ausencia de información dificulta el proceso de adaptación a la situación de vida y a la nueva identidad impuestas tras el diagnóstico.

#### **5.4.2.2. Desafiándome a Mí Misma; Miedos, Incertidumbres y Dudas.**

Como se ha mencionado, los falsos mitos, las creencias erróneas, los prejuicios y los estereotipos debidos a una falta de conocimientos y al estigma presente en la sociedad, hacen que las mujeres con VIH tengan miedos y dudas a la hora de tomar una decisión reproductiva: miedo a la transmisión a su pareja y/o hijo, incertidumbre sobre los efectos en su estado de salud, o sobre los efectos secundarios de la TARGA en el feto (Barnes & Murphy, 2009; Giles et al., 2009; Kelly et al., 2011, 2014; Kirshenbaum et al., 2004; Leyva-Moral et al., 2017a).

El estigma presente en la sociedad y la ausencia de conocimientos conducen a la incertidumbre y al estrés (Leyva-Moral et al., 2017b). Las mujeres con VIH viven en constante y amenazante incertidumbre y, al igual que otras personas con afecciones agudas y crónicas, experimentan inseguridad sobre su pronóstico, tratamientos potenciales, afectación en las relaciones sociales y en su identidad (Brashers et al., 2004). La incertidumbre se ha definido como el sentimiento de inseguridad sobre el propio estado de conocimiento (Brashers, 2001). Ésta es un elemento transversal en las mujeres entrevistadas y es que, como se ha comentado, vivir con VIH implica una constante inseguridad, miedo, ansiedad y sufrimiento (Leyva-Moral et al., 2015). Existe miedo a lo desconocido y a lo que les puede llegar a suceder: "Antes me preocupaba morirme sin disfrutar la vida. Morirme con 17 años no lo veía normal " (Juana, p.4).

Las mujeres con VIH tienen incertidumbre acerca de las consecuencias sobre su salud; sobre todo se preguntan si van a volver a un estado de bienestar y si van a poder cuidar de sus hijos e hijas. Para muchas mujeres el VIH es una sentencia de muerte, por lo que creen

que van a dejar a sus hijos solos y desprotegidos. Es decir, las mujeres consideran el potencial impacto de la enfermedad sobre su estado físico, psicológico y longevidad a la hora de decidir una gestación (Barnes & Murphy, 2009; Carlsson-Lalloo et al., 2016; Kirshenbaum et al., 2004; Leyva-Moral et al., 2017a; Sanders, 2008; Walulu & Gill, 2011): “Am I going to get sick? Am I going to die and the baby is going to live? I think about all of this” (Sanders, 2008, p. 52). A este respecto, Simone afirma:

Porque tú no sabes lo que te puede pasar. No solamente tu estado de salud aparte de esto, tú no sabes lo que te puede pasar mañana. Que si tú tienes un niño sano, que se puede defender, que se puede ir solo por la vida, estás más tranquilo porque cualquiera se puede hacer cargo de tu niño. Pero si tú tienes un niño enfermo, la gente ya se plantea bastante si cuidarlo o no si tú no estás. (Simone, p.2)

Esta incertidumbre se agrava por la posibilidad de transmisión de la infección y por los posibles efectos adversos de la TARGA sobre el feto, por lo que las mujeres con VIH viven con un temor perpetuo: "sí que tienes miedo de a ver si la medicación va a ser muy fuerte para ellos" (Maya, p.7). En este sentido, Victoria también afirma:

Sobre todo, a ver, yo siempre he tenido mucho miedo de pegarle cualquier cosa entonces a la hora de la reproducción pegarle a él algo o incluso a la hora de tener a mi hija, a la hora del parto pues me daba miedo de pegarle algo a la criatura. (Victoria, p.1)

Debido a estos temores, las mujeres con VIH pueden verse psicológicamente inhibidas por inseguridades y conflictos decisivos. Ante una decisión de tal magnitud, los miedos, los bloqueos, los sentimientos de responsabilidad y las emociones pueden sobrepasar a las mujeres con VIH. La maternidad para ellas se trata de un compromiso vital pero aterrador.

Otra barrera a la que se tienen que afrontar las mujeres con VIH, es el sentimiento de culpa debido a distintas circunstancias: por el posible impacto de la enfermedad sobre su

pareja con estado serológico negativo, por los errores cometidos en el pasado como situaciones de drogadicción, o su decisión de haber dado a sus hijos en adopción (Barnes, 2013; Barnes & Murphy, 2009; Carlsson-Lalloo et al., 2016; Kirshenbaum et al., 2004; Leyva-Moral et al., 2017a). El dolor emocional resultante puede conducir a que las decisiones reproductivas se vuelvan aún más difíciles, aunque las mujeres expresan su deseo de corregir situaciones pasadas: "My last daughter was also born tox-positive for cocaine... and I want to change that... I want to make sure it doesn't happen again" (Kirshenbaum et al., 2004, p.111). La primera emoción y el principal obstáculo que suele aparecer ante una decisión reproductiva es el miedo a una posible transmisión y el sentimiento de responsabilidad por ello, y es que ellas nunca se podrían perdonar infectar a un ser querido, que llevaría consigo un gran sentimiento de culpabilidad. Por lo que se dejan llevar reprimiendo sus deseos reproductivos: "No me sentiría bien sabiendo que yo estoy enferma, transmitirle al niño y que él esté enfermo siempre. No puedo con eso. Prefiero no tener" (María, p. 3).

Igualmente, aun conociendo que los riesgos de transmisión son mínimos, el miedo y la preocupación a una posible transmisión permanecen constantes (Barnes & Murphy, 2009; Giles et al., 2009; Kelly et al., 2011, 2014; Kirshenbaum et al., 2004; Leyva-Moral et al., 2017a; Sanders, 2008): "My other fear is that my baby will come out positive" (Sanders, 2008, p. 52). Es decir, cuando se les proporciona información estas falsas creencias pueden modificarse, pero los miedos a una posible transmisión, a pesar de disponer de los conocimientos necesarios, son muy difíciles de combatir y es que las mujeres se dejan llevar por estos prejuicios que producen un intenso temor a la hora de tomar una decisión reproductiva:

Siempre tienes miedo. Aunque haya muchos avances, aunque esté todo muy controlado... Hoy en día es verdad que la medicación se cambia en seguida, lo

proteges, ¿no? Proteges a la persona y proteges al bebé. Pero tienes miedo. Siempre piensas que algo va a fallar. (Clotilde, p.3)

Acorde con los resultados del presente estudio, otras investigaciones en toma de decisiones reproductivas en mujeres con enfermedades crónicas muestran que el miedo por los posibles efectos de la medicación sobre el feto o las preocupaciones de los posibles efectos del embarazo sobre su estado de salud actúan de factores barrera (Tong et al., 2015). La inseguridad y el conflicto decisional al tomar decisiones reproductivas las convierte en una "lucha emocional". Cuando las mujeres se sienten emocionalmente incapaces de tomar la decisión, la delegan a una persona que consideran superior, de quien esperan que asuma la responsabilidad de la difícil elección (Tong et al., 2015).

En el caso de las mujeres con VIH, nunca se podrían perdonar una posible transmisión a la descendencia por lo que tomar la decisión de tener un hijo no es nada fácil. Además, su autoestima va a estar muy lastimada por el diagnóstico, sintiéndose inferiores. Estos sentimientos de inferioridad también son incorporados en base a la construcción social de género, recibiendo infinitos mensajes que los perpetúan. Además, a lo largo de la historia, la mujer ha sido el sexo sometido, desvalorizado, demonizado en ocasiones, tradición que impregna la identidad de las mujeres agravando su complejo de inferioridad (Abajo-Llama et al., 2016). Debido a esta percepción de inferioridad, las mujeres con VIH requieren de la aprobación de los demás antes de tomar ninguna decisión reproductiva, por lo que en numerosas ocasiones acaban delegando su decisión en otra persona a la que consideran "superior", como su pareja o su profesional de referencia. Dejar la decisión en manos de las profesionales de la salud por parte de las personas, a pesar de haber sido informadas de las opciones disponibles, ha sido descrito previamente en la literatura (Clark et al., 2009). Moser, van der Bruggen, & Widdershoven (2006, p.422), lo bautizan como "paternalismo bienvenido".

### 5.4.2.3. Soledad.

La categorización de los datos muestra que decidir ser madre o no es muy complejo y se acompaña de muchos miedos e incertidumbres. Poder contar con una o más figuras afectivas que acompañen a las mujeres con VIH en este camino es muy importante para ellas. No obstante, a veces no se cuenta con el apoyo de la pareja, la familia, los amigos ni las profesionales de la salud porque el estigma hacia las PVVIH está claramente presente en las interacciones con ellas (De Santis & Barroso, 2011; Herek et al., 2013; Leyva-Moral et al., 2015; O'Brien et al., 2017; Orlando et al., 2017). El estigma relacionado con el VIH y con la decisión de tener descendencia también se evidencia en la literatura disponible en mujeres con VIH (Barnes, 2013; Carlsson-Lalloo et al., 2016; Cuca & Rose, 2016; Jean et al., 2016; Kelly et al., 2014; Kirshenbaum et al., 2004; Leyva-Moral et al., 2017a; Walulu & Gill, 2011). Consecuentemente, aparece un estigma internalizado, las mujeres se aíslan y tienen temor de revelar su seroestatus por un posible rechazo (Barnes, 2013; Barnes & Murphy, 2009; Carlsson-Lalloo et al., 2016; Giles et al., 2009; Jean et al., 2016; Kelly et al., 2014; Leyva-Moral et al., 2017a; Walulu & Gill, 2011). Es por eso que las mujeres con VIH se tienen que afrontar a una posible decisión reproductiva solas, no comparten sus preocupaciones con nadie, se lo guardan todo para ellas y se dejan llevar por los acontecimientos que les van sucediendo:

Mi vida es muy solitaria, ahora vivo sola, siempre sola, no hablo con nadie, y no quiero saber nada de nadie, porque he tenido tantas malas experiencias que prefiero estar encerrada en mi mundo, en mi mundo solo yo, y los problemas que me vengan pues que vengan (te dejas llevar) porque vienen hacia mí, no porque me los ocasione nadie. (Dolores, p.8)

✓ **"Ellos ni Siquiera Saben que Tengo el VIH"; Falta de Apoyo de la Familia y de los Amigos.**

Las reacciones positivas del círculo inmediato facilitan el camino hacia una vida significativa con el VIH (Leyva-Moral et al., 2015). Sin embargo, actuar en base al deseo reproductivo de las mujeres con VIH es difícil por las actitudes de amigos y familiares (Brown et al., 2019; Fransen-Dos Santos & Guarinieri, 2017).

A pesar de la expectativa social extendida de que una mujer se convierta en madre, cuando las familias y los miembros de la comunidad se dan cuenta de la enfermedad, normalmente no apoyan las decisiones procreativas de las mujeres con VIH. Las mujeres con VIH no cuentan con el apoyo de sus familiares y es que no quieren oír hablar de un posible embarazo ya que asumen que una mujer con VIH no puede tener hijos. Por lo que terminan adquiriendo actitudes estigmatizadoras (Barnes & Murphy, 2009; Cuca & Rose, 2016; Jean et al., 2016; Leyva-Moral et al., 2017a; Sanders, 2009): "My mom told me to erase it out of my head... And it was always the same thing: I was selfish" (Cuca & Rose, 2016, p.1513).

Como se ha visto, compartir el diagnóstico con la familia no es habitual por miedo al rechazo, por lo que menos se comparte la decisión de tener o no tener hijos.

Ni aquí me apoyaron, ni mi familia me apoyaba, todo el mundo me decía "oh, no, que te vas a poner mal, que te vas a morir, que no vas a aguantar el embarazo, que tu niño se va a morir..." (Marie, p.2)

Los relatos de las mujeres entrevistadas también apuntan que cuando se revela el seroestatus a los familiares, no se cuenta con su apoyo a la hora de tomar la decisión de tener descendencia o éstos prefieren mantenerse al margen de la decisión. Igualmente, los datos indican que su soporte no es trascendental para tomar una decisión reproductiva:

E: En el caso de que ellos lo supieran, ¿crees que su apoyo sería importante? Caterina:

No, porque las decisiones cuando tuve a mis hijos y otros retos siempre los he tomado

yo. El afrontar ser madre, madre soltera, yo he tomado todas las decisiones. (Caterina, p.6)

✓ **No Puedo Contar con Mi Pareja.**

La pareja es otro elemento considerado crucial en la toma de decisiones reproductivas en las mujeres con VIH. No obstante, muchas mujeres con VIH viven relaciones de poder y de desigualdad de género en el seno de sus relaciones íntimas (Robinson et al., 2017), o a veces no cuentan con una pareja con quien compartir su decisión.

Las mujeres con VIH desean sentirse queridas, amadas y poder contar con una relación sana de pareja (Carlsson-Lalloo et al., 2016). Sin embargo, en ocasiones, las mujeres con VIH son forzadas por sus parejas a mantener relaciones sexuales desprotegidas o a quedarse embarazadas, por lo que su autonomía de decisión es coaccionada (Carlsson-Lalloo et al., 2016; Jean, et al., 2016). Asimismo, las situaciones de violencia y desigualdad de género son comunes entre las mujeres entrevistadas, viéndose empujadas a tomar decisiones muchas veces en contra de su voluntad:

Y la persona con la que estoy tampoco estamos bien. A veces estamos bien, a veces estamos mal pero entonces me desanimo en todo...Quería tener una hija más con él, porque las dos primeras las tuve en mi país y tengo una solo con él... (Malala, p.1)

Consecuentemente, se entorpecen las decisiones reproductivas y las mujeres con VIH se dejan llevar por estos entornos a pesar de su deseo de convertirse o no en madres. En otras palabras, no pueden satisfacer sus necesidades reproductivas y sexuales de forma óptima ni ejercer sus derechos a la hora de tomar decisiones (Robinson et al., 2017). Además, algunos hombres cuando conocen que su mujer es VIH positivo, no muestran una respuesta adaptativa viéndose la relación afectada, por lo que muchas mujeres son abandonadas o, contrariamente, forzadas a tener más descendencia por sus parejas (Carlsson-Lalloo et al., 2016): "I was always the one pushing him to use condoms, and he didn't want to. Eventually when we were

living together, I just stopped. It's not always going to be my responsibility to push that" (Sanders, 2009, p. 65).

La violencia ejercida por parte de sus parejas a veces se relaciona con su estado de VIH (Liamputtong, 2013) o con la estructuras socioeconómicas imperantes que han confinado a las mujeres a la vida privada. La mujer es objeto para la procreación y para desempeñar un trabajo doméstico no remunerado, a cambio de su manutención. Por lo que el hombre se sitúa en una posición privilegiada de sometimiento a la mujer (Sánchez Rivera, 2016). En este sentido, intervenciones dirigidas a empoderar a las mujeres con VIH y a mejorar su autonomía, contribuiría a que pudieran gozar de un nivel óptimo de salud sexual y reproductiva, así como ejercer sus derechos a la hora de tomar decisiones (Robinson et al., 2017).

Otras mujeres con VIH no han tenido descendencia porque no han contado con el apoyo de una pareja, quien hubiese hecho replantear la decisión de tener un hijo y por la cual se hubieran dejado llevar: "Sí que he tenido parejas, pero ninguna con una estabilidad suficiente como para replantear la decisión" (Lucia, p.1).

#### ✓ **Falta de Apoyo de las Profesionales.**

La falta de soporte del círculo inmediato se pretende solventar con el respaldo y la contención ofrecida por otras figuras afectivas, como las profesionales sanitarias, quienes generalmente les resuelven todas las dudas y les brindan la mano para ayudarles. Sin embargo, las mujeres con VIH a veces experimentan relaciones desiguales o conductas estigmatizadoras por parte del colectivo sanitario, el cual no suele contemplar la sexualidad y la reproducción en las consultas, como se muestra a continuación.

Cuando las mujeres establecen una relación de confianza con sus profesionales de referencia se sienten cómodas, seguras y tranquilas por la acogida, el seguimiento y el acompañamiento ofrecidos. Sin embargo, en esta relación clínico-usuario se pone en juego el

poder médico que se apoya en la jerarquía del saber, jerarquía por la disposición de los recursos, jerarquía social del estatus médico y también, en nuestra sociedad contemporánea, la jerarquía masculina (Velasco Arias, 2009b). Este hecho puede conducir a una subordinación de las usuarias contribuyendo a que las mujeres con VIH se dejen llevar por lo que les dicen sus doctores de referencia, conformándose con sus respuestas. "E: ¿Qué fue lo que te hizo cambiar de opinión? (sobre el aborto). Kate: Hablar con los médicos, saber cómo era la medicación, saber cómo eran los tratamientos, que el médico me dijera que mi hijo no tenía riesgo..." (Kate, p.2).

En general, las mujeres están muy agradecidas con la atención y el trato humanizado recibido. Sin embargo, las profesionales no abordan aspectos psicosociales, como los deseos reproductivos, en las consultas aunque las mujeres con VIH expresan su deseo de ser vistas como personas en su globalidad, no solo como entidades enfermas (Wesley et al., 2000). Por otro lado, el estigma persistente relacionado con el embarazo en las parejas afectadas por el VIH, conduce a que las proveedoras sanitarias pregunten más acerca de la anticoncepción en lugar de sobre sus intenciones reproductivas (Orlando et al., 2017). En las mujeres entrevistadas las profesionales de la salud nunca les han preguntado si querían ser madres, echo evidenciado también en la literatura (Kelly et al., 2014). Además, la sexualidad y la reproducción solo se abordan en las consultas en el caso que las mujeres lo soliciten, aunque incluso preguntando, la percepción de las informantes es que el colectivo sanitario se siente incómodo a la hora de hablar sobre estos temas. Tal y como demuestra la literatura, el sexo continúa recibiendo una atención insuficiente y no se le da la debida importancia en la práctica clínica (Kingsberg, 2004; Rashidian et al., 2016). La evidencia muestra que en la consulta especializada de VIH, las profesionales sanitarias no suelen preguntar sobre las prácticas sexuales de las usuarias (Leyva-Moral et al., 2020), perdiendo oportunidades para la prevención e intervención (Dyer & das Nair, 2013). Las discusiones sobre sexo son difíciles

para el colectivo sanitario, especialmente cuando el propósito de la visita no está directamente relacionado con la salud sexual (Fuzzell et al., 2016; Rashidian et al., 2016). Sin embargo, a la mayoría de las usuarias les hubiese gustado que los clínicos lo hubieran explorado, abandonando la posibilidad de hablar de sexo en manos del profesional (Kingsberg, 2004; Leyva-Moral et al., 2020). No obstante, generalmente las profesionales sanitarias creen que discutir este tema va más allá del alcance de su rol profesional (Haesler, Bauer, & Fetherstonhaugh, 2016; Kolbe et al., 2016).

Si las profesionales de la salud dejan a un lado ámbitos como la reproducción y la sexualidad, menos conciben otros modelos de maternidad u opciones reproductivas alejados de lo considerado convencional, como la posibilidad de adopción, la monoparentalidad o la maternidad en parejas homosexuales. La posibilidad de decidir no ser madre tampoco se contempla en las consultas, teniendo en cuenta el sentimiento de culpabilidad que se puede desprender de la decisión y es que es lo que la sociedad espera de las mujeres:

Cuando me has preguntado antes sobre mis deseos de ser madre y de formar una familia, primero he pensado, se ha equivocado con preguntarme eso, pero bueno, como hay gente que no ve más allá igual no se ha dado cuenta. Y cuando, me has dicho “No, no si ya...”, lo he visto que los has hecho con tanta naturalidad, que no te he notado ninguna reacción como de sorpresa ni nada, a mi preguntarme así esto, tú eres la primera. En la edad que tengo, en las consultas que llevo, nunca me han preguntado eso. Cuando me lo has preguntado, me ha dado hasta corte. Me ha dado hasta corte, porque nunca he hablado con nadie de eso, jamás, nunca, ni psicóloga ni nada. (Dolores, p.7)

Las experiencias de rechazo por parte de las profesionales a la hora de tomar una decisión reproductiva o a la hora de cubrir necesidades no satisfechas, también se evidencian en los hallazgos. Las mujeres con VIH no cuentan con su respaldo y perciben

comportamientos estigmatizadores por su condición (Barnes & Murphy, 2009; Carlsson-Lalloo et al., 2016; Cuca & Rose, 2016; Jean et al., 2016; Kelly et al., 2011; Kirshenbaum et al., 2004). Ellas sienten que sus clínicos no las ayudan e incluso las animan a que no se queden embarazadas porque tienen el VIH (Kelly et al., 2014). Es decir, se sienten reprimidas y con su derecho de decidir coaccionado por el colectivo sanitario (Cuca & Rose, 2016; Giles et al., 2009). Estas conductas estigmatizadoras también son vividas por las entrevistadas: "lo siento en el alma porque aquí la ginecóloga que había antes ... no sé, he tenido varios, pero la que había antes me dijo que no, que estaba loca, que era suicidarme yo y matar a mi hijo" (Marie, p.2). Incluso una participante sintió como sus derechos sexuales y reproductivos fueron violados cuando se procedió a su esterilización sin su consentimiento (en Sudamérica): "Pero en el hospital lo que hicieron, por discriminación a mí, me ligaron lo que me quedaba y yo tenía ganas de tener más hijos" (Flora, p.2). El estigma entre las profesionales puede actuar de barrera importante para las mujeres con VIH a la hora de acceder a los servicios de prevención, atención y tratamiento (Mahajan et al., 2008). Por este motivo, a veces las mujeres con VIH rehúyen de buscar ayuda profesional cuando es hora de tomar una decisión reproductiva (Cuca and Rose, 2016).

Stigma ...makes that person not want to talk about it [pregnancy]. So you have already labeled me, you already said how you feel about it. If we are talking, and you already said something bad about someone who has the virus -- why would I open up to you? You're going to talk about me. And see my feelings are going to get hurt. (Jean et al., 2016, p.16)

Las mujeres con VIH perciben que los prejuicios que puedan tener las profesionales acerca de sus prácticas sexuales y objetivos reproductivos actúan de barrera para las discusiones sobre su fertilidad y deseos genésicos. Así pues, se evidencia una necesidad de potenciar la capacidad del colectivo sanitario para proporcionar un asesoramiento sobre salud

sexual y reproductiva y para fomentar la toma de decisiones compartidas en parejas afectadas por el VIH (Orlando et al., 2017). Como se ha visto, las relaciones establecidas con las profesionales de salud van a ser decisivas en las actitudes y decisiones reproductivas que tomen las mujeres con VIH, por los cuáles se van a dejar llevar, y es que la confianza depositada en las profesionales es crucial a la hora de tomar decisiones en salud.

#### **5.4.2.4. Barreras Socioeconómicas.**

Además de las dificultades mencionadas, las situaciones de inestabilidad económica, los trabajos precarios o la inactividad laboral, la drogadicción u otras realidades de marginalidad, son escenarios comunes entre las mujeres con VIH. Estas situaciones de inestabilidad en las vidas de las mujeres con VIH, conducen a una mayor complejidad a la hora de tomar sus decisiones reproductivas, sobre todo cuando se tiene que decidir si continuar o no con un embarazo no planificado (Cuca & Rose, 2016; Kirshenbaum et al., 2004). Dichas condiciones también han sido descritas como obstáculos con los que se encuentran las mujeres en general a la hora de tomar una decisión reproductiva (Álvarez, 2013).

En términos generales, las desventajas socioeconómicas y culturales afectan más a las mujeres que a los hombres, causando peor salud y deterioro de la calidad de vida para las mujeres (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006). Las evidencias demuestran que algunas mujeres consideran un aplazamiento de la maternidad ya que esperan a que sea "el momento adecuado", definido por una estabilidad económica y social, haber terminado su educación, tener una seguridad en el mercado laboral, contar con unos ingresos adecuados, comprar una casa y encontrar la pareja ideal (Álvarez, 2018). Así pues, debido a la socialización, las personas aprenden que ante un determinado contexto uno se puede empezar a plantear tener un hijo, ya que es el momento socialmente aceptado para que esto ocurra (Álvarez, 2013).

Del mismo modo, las mujeres con VIH consideran importante crear un entorno estable antes de tomar ninguna decisión genésica. Ellas creen que sería una gran irresponsabilidad tomar la decisión de traer a una persona al mundo sin poderle ofrecer una vivienda adecuada o unos ingresos suficientes: "Entonces yo quiero tener mis ahorros, mi casa, y eso es por lo que no somos padres, pero tengo muchas ganas" (Emilia, p.7). Las evidencias reinterpretadas en la metasíntesis también demuestran que para algunas mujeres con VIH solo se deberían tener hijos bajo unas determinadas circunstancias y condiciones específicas (Kirshenbaum et al., 2004):

It's not an irresponsible thing to have a child. It's an irresponsible thing to have a child without a father, without a decent income, without a place to live and without the ability to take care of this child...while dealing with your own stuff (Kirshenbaum et al., 2004, p.108).

En otras ocasiones, la dificultad radica en conciliar la vida laboral y familiar, ya que, muchas mujeres tienen largas jornadas de trabajo para poder sacar a sus hijos adelante y/o no cuentan con el respaldo de otros familiares para el cuidado de sus hijos.

Yo con mi hijo lo pasé muy mal porque al no tener apoyo de la familia. E: ¿De tu familia? Mercedes: Sí, de mi familia. Y la de él hubo apoyo, pero tampoco tanto porque la madre de él también murió, no tengo suegra tampoco. Pues a la hora de, cuando era más pequeño, según el horario. E: A la hora de cuidarlo, ¿no? Mercedes: Sí, del trabajo. (Mercedes, p.7)

Berbel (2014) denomina este fenómeno como "carrera de las madres", término equivalente a la doble jornada o a la sobrecarga de rol, el cual se refiere al estrés que supone conciliar las diferentes responsabilidades que tienen las mujeres en general. A pesar de la entrada de la mujer en el mercado laboral, la incorporación del hombre en el cuidado no se ha producido de la misma manera (Alberdi & Escario, 2007), por lo que las tareas del cuidado

siguen recayendo sobre los hombros de las mujeres. Consecuentemente, las mujeres deben dedicarse a tiempo completo a cumplir su rol de esposa y madre, además de su rol de mujer trabajadora.

A pesar de todas las barreras socioeconómicas descritas, en los discursos no aparece qué estrategias han utilizado las mujeres con VIH para intentar combatir estas situaciones de inestabilidad socioeconómica o de dificultad de conciliación laboral y familiar. En la mayoría de casos las mujeres con VIH se han dejado llevar por los acontecimientos de la vida y sin darse cuenta, han tomado sus decisiones procreativas aun viviendo en entornos inestables socioeconómicamente o teniendo trabas en su conciliación familiar.

#### **5.4.2.5. Luchando Contra el Tiempo; Barreras Biológicas.**

En algunas ocasiones, no se puede luchar contra el tiempo y es que la edad materna y paterna pueden suponer un reto a la hora de tomar una decisión reproductiva, ya porque no se cuenta con la madurez suficiente o porque la edad sea demasiado avanzada. Sin embargo, las mujeres se dejan llevar por otras circunstancias. Por ejemplo, Malala quiere tener más hijos, pero su doctora le advierte que cuando cumpla 40 años será demasiado tarde. Ahora ya tiene 38 años. Para ella la edad no suponía un reto, pero la advertencia de su doctora hace que se deje llevar a la hora de decidir no tener más hijos: "Porque además mi doctora me dijo que cuando cumpliera los 40 ya sería tarde, y no podría tener más. Entonces yo ahora tengo 38" (Malala, p.7).

Otro ejemplo similar es el que aporta Clara, quien considera que es demasiado joven para ser madre. Sin embargo, los deseos genésicos de su pareja quitan importancia a este desafío, por lo que su decisión de embarazo viene mediada por la opinión de su compañero: "Lo que pasa es que tengo 25 años. Pareja: Ella quiso esperar un poco más, a mí no me importa" (Clara, p.3).

Otras barreras biológicas con las que tienen que lidiar las mujeres son situaciones de baja fertilidad, anomalías en el aparato reproductor, menstruaciones muy irregulares u otras condiciones que pueden entorpecer la concepción. No obstante, las mujeres no indagan más allá ni buscan segundas opiniones, información u otras estrategias para cumplir sus deseos reproductivos. Se dejan llevar por lo que les dicen sus doctores de referencia, contentándose con sus respuestas.

...es muy difícil, porque no tengo yo la regla, desde hace 7 años que no tengo regla. Me están ahora dando pastillas. Y cuando tenía 17-18 años, tenía solo 3 veces al año. Y entonces es muy difícil encontrar el punto para tener niños. (Germaine, p.1)

Hay veces en que las experiencias previas no han sido positivas para las mujeres, sufriendo abortos de repetición, sintomatología física y emocional durante la gestación, complicaciones en el parto y/o posparto o irritabilidad permanente del lactante, entre otras:

...yo aun así no me planteo tener otro hijo. Primero porque yo soy muy mal para quedarme embarazada, me ha costado mucho. Antes de tener a mi segunda hija, tuve tres abortos. Me costó mucho sudor y lágrimas y no quería pasar por esa experiencia otra vez. (Simone, p.7)

Estas vivencias actúan de refuerzo negativo, por lo que hacen que la decisión de tener más descendencia se vuelva más difícil por no querer revivir la misma situación de nuevo. Es decir, se dejan llevar por estas experiencias previas, las cuales modulan sus decisiones.: "Yo pasé muy mal el embarazo, no físico sino emocionalmente. Entonces, mi niño se tiró 5 meses llorando día y noche, fue una tortura" (Marie, p.4).

#### 5.4.2.6. “Ausencia” de Deseos Reproductivos.

En ocasiones, las mujeres dicen no querer tener descendencia bien porque supone una gran responsabilidad, o porque priorizan su vida personal y profesional o porque han dedicado sus vidas al cuidado de otras personas. La importancia de otras metas e intereses, la aversión a los cambios en el estilo de vida y el deseo de movilidad espontánea son algunas de las razones más comunes para no tener hijos entre la población general (Agrillo & Nelini, 2008; Blackstone & Stewart, 2012; Buhr & Huinink, 2017). Otros factores que se relacionan con la decisión de no tener hijos son creencias más liberales políticamente, menos religiosas y el hecho de valorar más la propia independencia (Avison & Furnham, 2015). No obstante, la falta de hijos con frecuencia se cuestiona y se supone que las personas sin hijos son infértiles, demasiado egocéntricas o se espera que eventualmente cambien de opinión (Overall, 2012). Es decir, las mujeres deben afrontar con la culpa y el escrutinio social cuando piensan la posibilidad del hijo como una carga o una interrupción a sus proyectos individuales (Maturana, 2013).

Igualmente, la categorización de los datos indica que las mujeres con VIH que han "decidido" no tener hijos han vehiculizado su decisión por personas ajenas, ya que, si hubieran contado con una relación de pareja estable, la situación hubiese cambiado, y es que a pesar que las estructuras familiares han ido evolucionando, la creencia generalizada es que las familias con ambos padres e hijos es una de las pautas de normalidad social (Bravo-Andrade & Peñaloza, 2015): "... si hubiera tenido una pareja que hubiera insistido o que le hubiera hecho ilusión, pues igual podría planteármelo" (Lucia).

A veces la decisión de no tener más hijos es justificada por una satisfacción completa de los deseos genésicos y/o por considerar que la “etapa de madre ya la han cumplido” (Caterina, p.1). Sin embargo, la opción de “no ser madre” no fue contemplada como una posibilidad, por lo que las mujeres con VIH se han dejado llevar por “la norma pronatal”

extremadamente arraigada en una sociedad contemporánea todavía patriarcal.

#### **5.4.2.7. A Modo de Síntesis.**

Recapitulando, en concordancia con los hallazgos de las entrevistas y la metasíntesis, la complejidad de las decisiones reproductivas en las mujeres con VIH radica en la falta de conocimientos generalizado, las falsas creencias, dudas e incertidumbres, las situaciones de marginalidad socioeconómica, los obstáculos biológicos o en el estado de salud y la ausencia de una/s figura/s afectiva que las acompañe en este proceso. Todas estas circunstancias, van a mediatizar las decisiones reproductivas de las mujeres con VIH, las cuáles se van a dejar llevar por los acontecimientos y/o personas con las que se van a ir encontrando en este camino lleno de obstáculos.

### ***5.4.3. Categoría 3: Afrontando las Decisiones Reproductivas***

La reinterpretación de las evidencias cualitativas incluidas en la metasíntesis y de los datos de las entrevistas, señalan que convertirse en madre es un punto crítico y un objetivo principal en la vida de una mujer. Sin embargo, las mujeres que desean convertirse en madres deben adaptarse a las nuevas pero desafiantes situaciones producidas por el VIH. La experiencia de decisión reproductiva es única para cada mujer con VIH, en función de su repertorio de mecanismos de afrontamiento y estrategias de resiliencia que les permite afrontar los distintos retos y por los que se dejan llevar en estas decisiones. La literatura disponible destaca el impacto positivo de la resiliencia en la salud mental y física de las PVVIH (Lacombe-Duncan et al., 2020), por lo que las mujeres con VIH despliegan todas sus armas disponibles para combatir los múltiples desafíos que supone tomar una decisión reproductiva.

Esta categoría contempla la capacidad de las mujeres para adaptarse de forma positiva a los distintos obstáculos y situaciones adversas que suponen tomar una decisión reproductiva en el contexto del VIH, así como las distintas herramientas con las que pueden contar para lograrlo, tal y como se muestra en la tabla 8. Los recursos de afrontamiento identificados se han clasificado en externos e internos. Los externos hacen referencia a los agentes sociales y los recursos a los que recurren las mujeres para fomentar entornos empoderadores, como las redes de apoyo, el soporte psicológico o la religión. Mientras que los recursos internos son las estrategias de autocuidado, la esperanza de las mujeres y todas aquellas experiencias previas con las que cuentan para afrontarse de forma resiliente a los distintos retos y por los que se dejan llevar en sus decisiones reproductivas.

**Tabla 8**

*Subcategorías y códigos de la categoría principal “Afrontando las decisiones reproductivas”*

<b>Afrontando las decisiones reproductivas</b>	
<i>Recursos externos</i>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Agentes sociales               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Rol de la pareja                   <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apoyo e implicación de la pareja</li> <li>▪ Cayendo en la monotonía; relación de pareja</li> <li>▪ Confianza en la pareja</li> <li>▪ Él quería ser padre; deseos de la pareja</li> <li>▪ Estado serológico de la pareja</li> <li>▪ Influencia del diagnóstico en la relación de pareja</li> <li>▪ Información y resolviendo dudas de la pareja</li> <li>▪ La maternidad es cosa de dos, “decisión conjunta y compartida” con la pareja</li> <li>▪ Me siento deseada</li> <li>▪ Te quiero igual; reacción de la pareja ante la revelación del seroestatus</li> </ul> </li> <li>○ Rol de la familia                   <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apoyo familiar y social</li> <li>▪ Mamá, quiero un hermanito; deseos de los hijos</li> <li>▪ Mi mamá es normal; apoyo de los hijos</li> <li>▪ “Y el niño para cuando”</li> </ul> </li> <li>○ Rol de los amigos</li> <li>○ Sistema sanitario                   <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Confianza en las profesionales sanitarias</li> <li>▪ <i>Counselling</i>; influencia de las profesionales en la toma de decisión</li> <li>▪ Cuando los necesito, siempre están ahí; accesibilidad y profesionales sanitarias facilitadoras</li> <li>▪ Decisión delegada en las profesionales</li> <li>▪ Humanización de la atención</li> <li>▪ Invisibilidad del rol enfermero</li> <li>▪ Me siento arropada, acompañamiento</li> <li>▪ Multidisciplinariedad de la atención y unidades monográficas en VIH</li> <li>▪ Proporcionando información y tranquilidad</li> <li>▪ “Que me aseguren que no hay riesgo de transmisión”</li> <li>▪ “Si estoy aquí, es gracias a ellos”; agradecimiento con la atención recibida</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>✓ Empoderándome a mí misma               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Redes de apoyo                   <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apoyo</li> <li>▪ Aprendizaje continuo</li> <li>▪ Experiencias de otras mujeres VIH</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Relación de iguales</li> <li>○ Soporte psicológico</li> <li>○ Fuerzas espirituales; religión</li> <li>○ Recursos para sentirme realizada</li> </ul>
<b><i>Recursos internos</i></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Capacidad de lucha para convivir con el VIH <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Normalizar la situación como mecanismo de afrontamiento; adaptación a la enfermedad</li> </ul> </li> <li>✓ Cuidando de mí misma y los demás <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Autocuidado <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Adherencia al tratamiento, confianza en su seguridad y eficacia</li> <li>▪ Arrepentimiento, causas y consecuencias de la falta de adherencia</li> <li>▪ Bienestar físico y emocional</li> <li>▪ Rol activo</li> </ul> </li> <li>○ Instinto protector <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cuando quieres, cuidas; protección de la pareja <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cambios en la sexualidad</li> <li>• Negociar relaciones sexuales seguras</li> </ul> </li> <li>▪ Protección de la familia</li> <li>▪ Protección del niño, “que mis hijos estén sanos”</li> </ul> </li> <li>○ Planificación familiar <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Decisión reproductiva no planificada</li> <li>▪ Métodos para evitar nueva descendencia</li> <li>▪ Número de hijos</li> <li>▪ Preparación del embarazo y del parto</li> <li>▪ El VIH no influye en la decisión reproductiva</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>✓ Esperanza <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Maternidad <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La maternidad como esperanza y razón para seguir luchando contra el VIH</li> <li>▪ La maternidad como modo para corregir errores pasados</li> <li>▪ La maternidad como una ruta hacia la normalidad</li> <li>▪ Concepción más natural</li> <li>▪ Recuperando oportunidades de maternidad perdidas</li> <li>▪ Ser madre es un sueño</li> </ul> </li> <li>○ Esperanza que aparezca una cura</li> </ul> </li> <li>✓ Experiencias previas <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Experiencias reproductivas previas; “mis niños están bien”</li> <li>○ Experiencia en el cuidado</li> <li>○ Arrepentimiento por errores cometidos en el pasado</li> </ul> </li> </ul>

#### **5.4.3.1. Recursos Externos.**

##### **✓ Los Agentes Sociales**

Uno de los recursos externos identificados en los discursos de las participantes son los agentes sociales. Se trata de personas, instituciones, grupos o asociaciones que directa o indirectamente contribuyen al proceso de socialización en el que la persona interioriza los elementos socioculturales de su medioambiente, los integra en su personalidad junto a la influencia de las experiencias vividas y se adapta así al entorno social donde debe vivir. La pareja, la familia, los amigos o el sistema sanitario son recursos presentes en el contexto de las mujeres con VIH, con los que interaccionan y que pueden actuar como factores facilitadores para dejarse llevar a la hora de tomar una decisión reproductiva.

El apoyo psicosocial es esencial en las PVVIH para mitigar los atributos físicos, psicológicos, sociales y espirituales de la vulnerabilidad que les concierne. Por lo que poder contar con el respaldo de familiares, amigos y grupos de apoyo es esencial para poder hacer frente de forma más resiliente y adaptarse a los numerosos cambios que ocurren debido a la infección por VIH (De Santis & Barroso, 2011).

De igual modo, para las mujeres con VIH es esencial poder contar con una o más figuras afectivas que las apoye y las acompañe en el proceso de decisión reproductiva (Sowell et al., 1999). Las parejas parecen ser una de las personas más importantes a la hora de tomar una decisión reproductiva, ya que ofrecen el respaldo que las mujeres con VIH necesitan y las hacen sentirse seguras de sí mismas (Jean et al., 2016; Kelly et al., 2011, 2014). En las entrevistas este hecho también se confirma:

E: en el caso de que sí te hubieras planteado tener un hijo, ¿qué es lo que te hubiese ayudado a tomar la decisión? Simone: tener una pareja a mi lado. Si tuviese una pareja y estuviéramos bien y ella me aceptará tal como soy. (Simone, p.5)

Cuando se revela el seroestatus a las parejas, la reacción positiva de éstas es un hecho común, cosa que sorprende gratamente a las mujeres entrevistadas. Incluso, en algunos casos, las relaciones de pareja se fortalecen después del diagnóstico de VIH (Kelly et al., 2011). El sentirse queridas, apoyadas y no rechazadas por sus parejas después de revelar su diagnóstico, contribuye a que tengan mayor autoestima y a reafirmar una decisión procreativa marcada por la incertidumbre. Esto se evidencia tanto en la reinterpretación de los hallazgos de las entrevistas como en los de la literatura:

He's [partner] with me, he's got my back 110%. So anything I decide I want to do he supports me -- there's not a lot of men that do that. When I met and let him know what my status was, he told me "and what?" He didn't see my status he saw that person that I was, that I am, he knows that I am a good person and that's what. (Jean et al., 2016, p.10)

Pero por parte de mi marido desde el primer día, apoyo total...él me dijo, "no, a mí qué me importa que tu tengas la enfermedad. Yo te quiero a ti como tú eres y punto y de esto se sale a delante los dos juntos". Y así fue. Y yo llevo ya con él muchos años. (Victoria, p.13)

De igual modo, para las mujeres en general es fundamental poder contar con una relación de pareja estable como condición para alcanzar la "buena maternidad" (Álvarez, 2013) y con la quien compartir su decisión procreativa. Sin embargo, esta decisión "compartida" a menudo viene vehiculizada por los deseos de él. Para las mujeres con VIH, el tomar una decisión reproductiva también es cosa de dos, por lo que explican que ha sido una decisión "conjunta", aunque en realidad ha estado muy mediatizada por la opinión de la pareja. Incluso hay relatos que afirman que la decisión de tener un hijo o de no tenerlo se acaba tomando porque él quería o no quería ser padre: "...con el primero dije, bueno va, ha

salido todo bien, ya está. Y bueno, y luego mi pareja quería más hijos, quería más hijos y al final dijimos, pues venga" (Clotilde, p.2)

Paralelamente, el sentimiento de inferioridad interiorizado por su condición de "mujer enferma" produce que muchas mujeres con VIH acaben delegando su decisión en otras personas quien consideran superiores, en este caso, sus parejas. Además, las mujeres deben cumplir con su rol de esposas y buenas madres, y, por tanto, satisfacer los deseos de sus maridos, dejando a un lado sus propios deseos. Como afirma Maturana (2013), la mamá "gallina" abocada totalmente a sus hijos, espera el reconocimiento de su marido.

Finalmente, como se ha mencionado anteriormente, no contar con una pareja con la quien compartir y tomar la decisión de crear una familia, ha llevado a algunas mujeres a no tener hijos: "... si hubiera tenido una pareja que hubiera insistido o que le hubiera hecho ilusión, pues igual podría planteármelo" (Lucia, p.1).

En términos de dinámica familiar, generalmente no se cuenta con el apoyo de la familia tanto en la convivencia con el VIH como en el proceso de toma de decisión reproductiva, aunque existen excepciones. Su respaldo es considerado algo importante pero no imprescindible para tomar una decisión reproductiva. No obstante, la presión ejercida por los miembros de la familia para que las mujeres con VIH se conviertan en madres, hace que se sientan empujadas y se dejen llevar a la hora de tener más descendencia.

...mi hermana. Ella me ha hecho tía hace 5 años y ella es la que siempre me dice "va, va, cuando, cuando". Y digo, espérate. Y mi abuela y mi suegra pues ya hace años que me dicen a ver cuándo. (Emilia, p.10)

Rodearse de personas con las que se mantienen vínculos afectivos y relaciones de apoyo a la hora de tomar una decisión reproductiva, es muy significativo para las mujeres con VIH:

E: ¿Cómo os podríamos ayudar desde las consultas a tomar decisiones reproductivas?

Malala: Lo primero, psicológicamente. Si tiene la enfermedad, es psicológicamente porque se va a comer mucho el coco. Aunque la doctora le diga todo esto, en sí no va a estar tranquila. Es aconsejarla mucho, que tenga a alguien ahí, que tenga amigos, que tenga apoyo, mucho apoyo. (Malala, p.7)

Sin embargo, normalmente tampoco se cuenta con el apoyo de los amigos, quienes suelen tener comportamientos estigmatizadores hacia las mujeres cuando se les revela el diagnóstico. Estos mensajes estigmatizadores son interiorizados por las mujeres con VIH, que pueden poner en duda si están tomando la decisión correcta cuando se plantean su maternidad.

Como se constata, las mujeres con VIH a menudo no cuentan con el apoyo de la familia ni de sus amigos, quienes muestran comportamientos estigmatizadores. Esta falta de soporte se sustituye por el respaldo y la contención ofrecida por otras figuras afectivas, como la pareja o las profesionales sanitarias.

Consiguientemente, las profesionales sanitarias también desempeñan un papel fundamental en el proceso de toma de decisiones reproductivas, ya que las mujeres con VIH consideran primordial su apoyo y aprobación para contemplar la posibilidad de tener un hijo de forma segura (Walulu & Gill, 2011). Cuando llega el momento en que las mujeres con VIH tienen que afrontar una decisión reproductiva, para ellas es esencial poder contar con un profesional sanitario de confianza con quien establecer una relación de ayuda en la que el clínico proporciona información, considerada por las mujeres fiable, y por tanto transmite mucha tranquilidad. Así pues, las profesionales sanitarias, de una manera u otra, influyen en las decisiones reproductivas, como se evidencia en el discurso de las informantes:

Y claro, yo hablaba con mi doctora, que me llevaba en San Juan de Dios, pues ella me explicaba que no tuviera miedo, que no me preocupara, que tranquila, que la ciencia va evolucionando y nunca se sabe pero que no me preocupara. (Mercedes, p.1)

Yo creo que tiene mucho que ver. Imagínate, yo desistir de lo que iba a hacer (abortar) porque me han informado, me han dicho “mira, no te va a pasar nada, a tu bebé no le va a pasar nada, tomate la medicación como es...” (Kate, p.7)

Incluso algunas participantes acaban delegando la decisión en una persona que consideran experta quien les asegura que el riesgo de transmisión es mínimo: “...gracias al doctor que tengo... que vamos, me daba el 100% que iría todo bien. Sino pues no hubiese tomado la decisión claro” (Concepción, p.2).

Uno de los atributos más valorados de las profesionales sanitarias es su humanidad y trato, su accesibilidad y facilitación y el hecho que siempre estén ahí cuando se necesitan:

Cuando yo tengo algo raro, yo vengo con mi médico. Yo la llamo, le digo que quiero hablar con ella y me dice que venga y yo, pues vengo. Ella me dice que cuando me quede embarazada que la llame rápido y que venga aquí... me da mucha tranquilidad. (Tarana, p.4)

En la literatura, también se describen experiencias positivas y útiles con los clínicos (Cuca & Rose, 2016; Jean et al., 2016; Kelly et al., 2014; Walulu & Gill, 2011):

My doctor was very hands-on and had a lot of knowledge on everything. She gave me some information that I thought was wonderful, as far as taking care of myself when I have the baby, and things to do with the baby, as far as preventing her from being HIV positive ...they were very helpful explaining that to me (Jean et al., 2016, p.12)

Como trato humanizado se entiende la atención personalizada, el no sentirse como un número o una usuaria más, sino sentirse importantes y que estén pendientes y se preocupen

de ellas, que las hagan sentir bien, la amabilidad, el cariño, la cercanía, la no discriminación y la naturalidad a la hora de abordar el VIH:

Ahora he encontrado también un muy buen doctor que me apoya... Claro, también la relación de doctor es muy importante, y con este doctor me he sentido muy comprendida. Y me ha ayudado a...Para mí, bueno, la confianza y que no te traten como un número sino como una persona porque claro, cada uno se toma a su manera las cosas y no puedes tratar a todo el mundo por igual, ¿no? Me gusta el trato personalizado. Que te conozca y que entienda tu situación, porque claro, yo tenía una vida muy de altos y bajos entonces no es solo... Por mucho que te digan que te puedes morir, no te importa cuando estás mal, no tienes miedo a la muerte. (Emilia, p.2)

Este trato humanizado hace que las mujeres con VIH se sientan acogidas, comprendidas, apoyadas y arropadas. Las profesionales les transmiten que están ahí, pueden contar con una persona de referencia que las acompaña y que las lleva de la mano durante el proceso asistencial y por la que se dejan llevar en esta toma de decisión reproductiva: "E: ¿Qué crees que os ayudaría a vosotras a tomar estas decisiones reproductivas? Flora: ...que nos informen y que nos lleven de la mano hasta acabar toda esta misión. E: Qué os acompañen... Flora: Exactamente" (Flora, p.8). Además, el agradecimiento es común porque "si están aquí (vivas), es gracias a ellos" (Emilia, p.8).

Otro aspecto que se destaca en los discursos de las informantes es la multidisciplinariedad, es decir, poder contar con distintos perfiles profesionales que intervienen en su continuum asistencial (dietista, psicólogo/a, trabajador/a social, ginecólogo/a, internista, etc.). No obstante, las enfermeras no aparecen prácticamente en ningún diálogo, por lo que la invisibilidad del rol enfermero es algo todavía muy presente.

...la transmisión de esta idea de que estamos aquí, estamos trabajando en equipo, todos para que la cosa vaya lo mejor posible. Yo creo que no todos los profesionales

sanitarios son así en otras áreas.... tienes esta impresión, no sé si es cierta o no, pero de muchos profesionales que desde muchos aspectos trabajan juntos para... un equipo multidisciplinar que está detrás y si te pasa esto, vas aquí, y si lo otro allá. Todo muy bien conectado. (Lucia, p.2)

Como se ha visto, la relación de confianza entre las mujeres con VIH y las proveedoras sanitarias tienen un fuerte impacto sobre los resultados de salud (Goold, 2002; Mechanic & Meyer, 2000; Ward et al., 2015). Fuller et al., (2017), identifican que la confianza depositada en las profesionales sanitarias, es un factor clave para promover la toma de decisiones compartidas en salud. Así mismo, Mueller (2004) afirma que la confianza depositada en ellas puede ser determinante a la hora de tomar decisiones sobre su salud. Aunque algunas PVVIH confían intrínsecamente en las profesionales de la salud (Dawson-Rose et al., 2016), las participantes del estudio muestran que la confianza se desarrolla principalmente a través del acompañamiento y el trato humanizado. Las mujeres confían plenamente en sus profesionales de referencia, a quienes consideran personas expertas y les guardan un profundo respeto, elemento también esencial para generar confianza (Dawson-Rose et al., 2016). El papel del sanitario es fundamental para cambiar no solo la percepción de riesgo de la mujer, sino también para que la mujer tome una decisión más informada (Fransen-Dos Santos & Guarinieri, 2017; Friedman et al., 2016). Además, el vínculo que se establece en la relación profesional y usuaria, brinda la oportunidad de transformar las condiciones psicosociales en que está inmersa la persona (Velasco Arias, 2009a), aunque como se ha constatado, el contenido de las consultas no tiene en cuenta estos aspectos.

✓ **Empoderándome a Mí Misma.**

Los recursos que propician entornos empoderadores, como las redes de apoyo, el soporte psicológico o la religión, son elementos presentes en el ambiente que las mujeres con VIH utilizan y por los que se dejan llevar en sus decisiones reproductivas, las cuales son tomadas con mayor resiliencia.

Muchas mujeres con VIH son capaces de crear entornos empoderadores como los grupos de apoyo (Cuca & Rose, 2016): “Surrounding myself around people that’s HIV... It helps me a lot, it chills me down” (Cuca & Rose, 2016, p.26). Éstos pueden desempeñar un papel vital al proporcionar información relevante, accesible, no sesgada e integral, muchas veces insuficiente en los recursos formales (Leyva-Moral et al., 2015). Cuando las PVVIH se unen a un grupo de apoyo pasan a formar parte de una realidad más amplia, que ofrece la posibilidad de respaldarse mutuamente y juntar fuerzas (Bell et al., 2007; De Santis & Barroso, 2011). Tal como afirma Fowler (2017), las comunidades de experiencia afiliativas pueden salvar vidas. Son espacios donde las PVVIH resuelven sus dudas en relación a el modo de revelar su seroestatus, a su comportamiento sexual o a la TARGA y proporcionan un vital soporte emocional (Leyva-Moral et al., 2015). A las mujeres con VIH, conocer otros casos que están en su misma situación y con los que establecen una relación de iguales, les es muy útil para combatir los miedos, inquietudes e incertidumbres y les da mucha seguridad a la hora de tomar una decisión reproductiva. Contar su historia y compartirla con otras mujeres, que también han sido madres, es una experiencia de aprendizaje y un modo para combatir el aislamiento que puede acompañar su experiencia de maternidad: “Pues estaba en una página de VIH positivo y empecé a escribir un post, y sí que me escribieron muchas madres, que tranquila. O sea que sí que te da tranquilidad” (Maya, p.4). Las mujeres con VIH que no han utilizado nunca las redes de apoyo, piensan que son ventajosas e incluso algunas se arrepienten de no haberlas usado.

Así mismo, se describen experiencias muy positivas cuando se recurre al apoyo psicológico a la hora de adaptarse al diagnóstico, revelar el seroestatus, resolver dudas o compartir preocupaciones, entre las que se encuentra el dilema de la maternidad:

Siempre que tengo una duda, cuando vengo pues le pregunto y ella me aconseja... Hablar con la psicóloga siempre me relaja y me da consejos, me informa bien de que no me va a pasar nada... y eso me tranquiliza. (Juana, p.3)

Otras estrategias que utilizan las mujeres con VIH son las fuerzas espirituales externas que les dan fuerzas para seguir adelante y, en ocasiones, tienen todo planeado para ellas. La religión puede ser un mecanismo de afrontamiento que da sentido, orientación, apoyo, protección y fuerza interior para tomar una decisión (Anderson & Doyal, 2004; GBD 2016 DALYs and HALE Collaborators, 2017; Jesse et al., 2007; Medved Kendrick, 2017; Pinho et al., 2017). Como evidencian los datos de la metátesis, las mujeres con VIH buscan la protección de un poder espiritual superior a la hora de tomar decisiones reproductivas (Barnes & Murphy, 2009; Barnes, 2013; Carlsson-Lalloo et al., 2016; Kirshenbaum et al., 2004; Leyva-Moral et al., 2017a; Walulu & Gill, 2011). Algunas mujeres con VIH creen que, si deciden interrumpir el embarazo o continuar con él, es porque Dios lo ha querido así (Barnes & Murphy, 2009; Barnes, 2013; Carlsson-Lalloo et al., 2016; Kirshenbaum et al., 2004; Leyva-Moral et al., 2017a; Walulu & Gill, 2011). Para otras, Dios no influye en su destino. “Creo en dios... Porque una persona tiene que creer en algo. E: Vale. ¿Crees que decide por ti? Germaine: No (Germaine, p.6)”. Sin embargo, las mujeres con VIH se sienten tranquilas porque cuentan con estas fuerzas espirituales para tomar decisiones y con su protección: “But basically, it’s a decision I made with my higher power. I just ask God to show me what to do” (Barnes & Murphy, 2009, p.484).

✓ **Navegando entre los Datos; Recursos para Resolver Dudas.**

Como se ha reportado, la falta de conocimientos es uno de los principales retos que las mujeres con VIH deben superar. El nivel de conocimientos está directamente asociado con el nivel de ansiedad y el conflicto decisional a la hora de tomar una decisión en salud (Dahl et al., 2011; Des Cormiers et al., 2015). El conflicto decisional es un elemento clave en el proceso de toma de decisiones para las personas que se enfrentan a diversas opciones que conllevan unos riesgos y unos beneficios. Este conflicto se produce cuando la persona se siente incómoda con la decisión que ha tomado y puede estar influida por un gran número de factores tales como la falta de conocimientos, expectativas no realistas, la incertidumbre y valores no claros, un soporte inadecuado o la percepción que la decisión tomada no es la adecuada (Des Cormiers et al., 2015). Este es el caso de las mujeres con VIH cuando tienen que tomar una decisión reproductiva. Cuando las mujeres son diagnosticadas de VIH, afloran muchas dudas y cuestiones que conducen al miedo y a la incertidumbre, por lo que necesitan resolverlas de inmediato. La información recibida desde los recursos formales no consideran que sea suficiente por lo que recurren a las redes sociales, a Internet o a los grupos de ayuda, entre otros, hecho que se corrobora en la literatura (Leyva-Moral et al., 2015). Otras mujeres entrevistadas explican que en las escuelas o a través de los medios de comunicación han recibido mucha información o que han utilizado a otras personas para resolver sus propias preguntas. Algunas veces, se refiere que no existen dudas en cuanto a la salud sexual y reproductiva, aunque cuando se indaga en los discursos, se revela que no se tienen porque “ya se lo han explicado todo los doctores” (Germaine, p.5). Una participante ha resuelto sus dudas mediante las experiencias vividas, sus clases de educación sexual “han sido en la calle a base de traumas”, con todas las consecuencias que ello comporta:

... mis clases de sexualidad, dónde aprendí es en la calle. Nadie me enseñó lo que era el sexo, no tuve ni siquiera una conversación antes, me lo encontré todo de pleno, fui

aprendiendo yo a base de traumas y prácticamente todo lo que sé lo aprendí en la calle. (Dolores, p.8)

Otra informante explica cómo veía coaccionada su autonomía a la hora de resolver sus dudas porque su madre siempre llevaba la voz cantante en las consultas y las profesionales nunca le preguntaron si quería que estuviera presente:

...mi madre entraba conmigo a la consulta y yo tampoco era de preguntar. Como mi madre se encargaba de todas las gestiones de preguntar, de la medicación, tal... yo era como... callada en la consulta y la que hablaba era mi madre. E: Si no hubiese estado tu madre en la consulta, ¿hubieses preguntado más cosas? Clara: Sí. Totalmente. (Clara, p.4)

Sea como sea, cuando las mujeres con VIH buscan información de forma autónoma, aunque traten de recurrir a los recursos más fiables, los datos manifiestan que hay mucho ruido informativo, muchas veces contradictorio y alarmista, que puede ser poco veraz y que a veces les produce mayor ansiedad, miedo e incertidumbre: "Eso si lo he mirado por Internet. Pero es que dicen que de Internet no te fíes mucho" (Mercedes, p.9). Es decir, las mujeres deben ser capaces de gestionar y discriminar información que es muy dispar.

El exceso de información puede resultar contraproducente, pues muchas mujeres con VIH prefieren y acaban recurriendo a sus profesionales de referencia para solventar sus dudas, por lo que no terminan de resolver sus preguntas de forma autónoma y se dejan llevar por las indicaciones de sus referentes. Las profesionales sanitarias, pues, son la principal fuente de información que las mujeres con VIH utilizan (Hogan & Palmer, 2005). La relación estrecha establecida con ellas les va a aportar tranquilidad cuando éstas les proporcionen la información que necesitan. Para las mujeres con VIH es fundamental que los datos provengan de una persona experta que les inspire confianza y seguridad para tomar

una decisión que les da muchísimo miedo, por lo que necesitan la aprobación y confirmación de una figura considerada superior: "...porque no siempre las informaciones son buenas y según la información que te de tu médico, tomaría una u otra determinación, si me dijera que pudiera o no" (Amparo, p.4).

Sin embargo, la sexualidad y la reproducción no son temas que se suelen abordar en las consultas y hay veces que las mujeres con VIH reciben mensajes contradictorios referente a las recomendaciones para la gestión de su salud sexual y reproductiva (acerca los métodos contraceptivos más fiables, los beneficios y riesgos de un parto natural, si la cesárea electiva está indicada, etc.). Este hecho genera incomodidad y una mayor incertidumbre y ansiedad en las mujeres con VIH, con lo que sería necesaria una mayor coordinación entre los distintos profesionales con el objetivo de transmitir un mensaje más unificado:

Porque claro, mi ginecólogo insistía en que fuera cesárea también para prevenir y la otra chica, que creo que era la obstetra, decía que no, que si yo tenía esto que igualmente podía parir igual. Entonces claro, era un debate entre ellos que a mí me hacía sentir súper incómoda, es decir, pensaba “¿estaré siendo egoísta y lo quiero tener por cesárea porque tengo miedo y realmente un parto natural sería más beneficioso para él?”. (Clotilde, p.4)

Una mayor difusión de la información es imprescindible pero no es suficiente por lo que, como agentes de salud, las profesionales se deben cerciorar de que la información sea comprendida e interiorizada (Drevdahl & Dorcy, 2012), y que los mensajes que reciben las mujeres con VIH sean unificados. Contar con información comprensible contribuye a un menor conflicto decisional y, consecuentemente, aumenta la satisfacción y la confianza con la decisión tomada (Dahl et al., 2011; Zeuner et al., 2015). Las profesionales de la salud

deben focalizar sus esfuerzos en el desarrollo de estrategias de comunicación para mejorar el nivel de conocimientos de las usuarias, y, por tanto, su implicación en la toma de decisiones (Strull et al., 1984; Sullivan et al., 2017). Tomando esto en consideración, resulta esencial conocer cómo influye la cantidad y la calidad de la información que las mujeres disponen y el modo en cómo la utilizan, para diseñar intervenciones adaptadas a sus necesidades informativas (Aires González & Virizuela Echaburu, 2012). Así pues, es de suma importancia que las mujeres con VIH cuenten con información relevante para que puedan tomar sus decisiones reproductivas sin conflicto y que estas sean informadas.

#### **5.4.3.2. Recursos Internos.**

##### **✓ Cuidando de Mí Misma y de los Demás.**

Cuando una mujer es diagnosticada con el VIH, se afronta a múltiples retos producidos por la enfermedad en sí misma. La posibilidad de transmisión de la enfermedad es su mayor preocupación. Consecuentemente, las mujeres con VIH saben que deben cuidarse de ellas mismas (Leyva-Moral et al., 2017a), mediante el uso de diferentes estrategias de autocuidado para tener una vida más saludable (Walulu & Gill, 2011), mejorando su adherencia al tratamiento (Giles et al., 2009; Kelly et al., 2014; Kirshenbaum et al., 2004), modificando sus hábitos sexuales (Carlsson-Lalloo et al., 2016), negociando relaciones íntimas más seguras (Campero et al., 2010; Carlsson-Lalloo et al., 2016), y realizando actividades de planificación familiar (Jean et al., 2016). Además, no pueden permitirse el lujo de rendirse porque han de cuidar de sus hijos e hijas, por lo que deben luchar para seguir adelante y combatir la enfermedad: "...yo tengo que luchar, no me voy a dejar vencer por esta enfermedad" (Emmeline, p.2).

Así pues, disponer de un bienestar físico y emocional para poder tomar la decisión de engendrar y cuidar de sus hijos es considerado esencial: "... yo pienso que para poder adoptar y formar una familia tienes que tener estabilidad en todos los sentidos. Porque si adoptas pues

tienes que dar felicidad” (Dolores, p.2).

En la mejora de su autocuidado para ellas es crucial seguir las recomendaciones de las profesionales, por las cuáles se dejan llevar sin cuestionarse ni contrastar las pautas proporcionadas. El compromiso con seguir adecuadamente el tratamiento y el seguimiento que les ha sido indicado, es fundamental para controlar la infección y minimizar los riesgos de transmisión:

...tomándose lo que uno se tiene que tomar, al niño no tiene por qué pasarle nada.... el tomar la medicación tanto tú como él para evitar riesgos de transmisión.... Es que aquí lo importante es la medicación. Si la persona no toma esa medicación, ahí va a tener problemas. (Griselda, p.7)

Es decir, una correcta adherencia al tratamiento es esencial y es que las mujeres con VIH tienen plena confianza en la seguridad y eficacia de la TARGA y en las profesionales de la salud, por las cuales se dejan llevar. Cuando no se ha mantenido una continuidad en la pauta terapéutica, el arrepentimiento es un sentimiento común: "Me ha costado una meningitis por haber parado el tratamiento, para darme cuenta que si sigo en este mundo, es porque he tenido una segunda oportunidad" (Dolores, p.8).

Los datos también revelan una serie de preocupaciones maternas y acciones que realizan las mujeres para proteger a los hijos, a la pareja y a la familia. Ya no solo protegerles de una posible transmisión, sino también del impacto emocional que pueda producir la revelación de su diagnóstico o del posible rechazo que puedan sufrir por parte de la sociedad.

El intenso temor a contagiar a sus parejas también es algo común entre las mujeres con VIH. Para ellas es esencial protegerlas de una posible transmisión horizontal, por lo que las mujeres con VIH buscan técnicas sexuales seguras o incluso eligen el celibato (Carlsson-Laloo et al., 2016). Sin embargo, en ocasiones existen ciertas barreras para usar los métodos anticonceptivos, como su elevado coste o la posible negativa de sus parejas (Campero et al.,

2010). A este respecto, una informante comenta:

...yo sí que cuando empecé con él tenía miedo de que... Porque siempre te dicen, la doctora que yo tenía me decía que había un cierto % de riesgo. Entonces yo siempre le decía a él: “¿y si ese % te toca?” Entonces siempre usábamos protección hasta que llegó un día en el que dijo: “si me lo pasaste, pues me lo pasaste. Solo me tengo que medicar y punto”. Que al final, no sé, peor es un cáncer. Hombre yo siempre he evitado que pueda pasar porque al final no lo quiero para él. (Clara, p.3)

Por estas razones, las mujeres con VIH deben usar sus habilidades y negociar relaciones sexuales más seguras (Campero et al., 2010; Carlsson-Lalloo et al., 2016), como por ejemplo discutir los diferentes motivos por querer usar un método anticonceptivo, algo descrito como negociación pasiva en algunos estudios (Carlsson-Lalloo et al., 2016; Keegan et al., 2005):

I just told them it was because you don't know where I come from, I don't know where you come from, so it is good to be careful and at the same time I don't want to get pregnant. (Keegan et al., 2005, p. 650)

Así pues, a pesar que el temor a revelar el VIH puede disuadir a las mujeres de tener tales conversaciones con sus parejas (Carter et al., 2013; Marhefka et al., 2011; Nöstlinger et al., 2010), las mujeres negocian relaciones sexuales seguras y utilizan, principalmente, métodos barrera como anticonceptivos con el fin de protegerlas y planificar su descendencia. Por eso las mujeres con VIH sienten la necesidad de revelar su seroestatus antes de iniciar ninguna relación estable:

Todas mis parejas antes de tener relaciones primero se les ha dicho... cuando ya ves que ya la otra persona quiere iniciar algo más profundo y tener una relación sexual contigo, pues ahí es cuando ya te viene el que hay que decirlo, se lo tengo que decir, no le puedo ocultar esto. (Clotilde, p.2)

En el caso de decidir no emplear un método barrera, se justifica con disponer de la información y el conocimiento suficiente de que, si su carga viral es indetectable, el riesgo de transmisión es mínimo: “Él sabía perfectamente, el tema de las relaciones sexuales, sabíamos perfectamente que al ser indetectable no había peligro. De todas maneras, usábamos el preservativo, pero alguna vez no” (Clotilde, p.2).

En cuanto a revelar el diagnóstico a la familia, generalmente las mujeres no lo hacen por miedo al rechazo. Aunque las mujeres también afirman no hacerlo para no preocupar a sus seres queridos. Prefieren llevar oculta la infección, con la mayor naturalidad posible y quitarle importancia en todo momento, especialmente en situaciones de transmisión vertical dado el gran sentimiento de culpabilidad y responsabilidad observado:

Mi madre tiene mucho sentimiento de culpa. Yo siempre intento hacer como “hay no pasa nada”, porque claro, si te derrumbas me sabría mal por mi madre. Me da más pena por ella que por mí... O sea, no le he querido dar mucha importancia por lo que te digo de mi madre, que se siente culpable... pero lo he tenido que llevar así, como si nada, como si yo estuviera bien.... Con mi madre no he querido mucho hablar del tema para que no se sienta mal. Con ella siempre es “mama, no pasa nada, estoy bien, no te preocupes...”. (Maya, p.3)

La mayor preocupación para las madres con VIH, es que sus hijos estén sanos a todos los niveles. Además, para protegerles de un posible rechazo por parte de la comunidad y para que no se preocupen, en muchas ocasiones, las mujeres ocultan el diagnóstico a sus hijos: “Lo que más me ha preocupado es que ellos estén bien y que la gente no los rechace” (Concepción, p.5).

Otro aspecto importante identificado en los datos como recurso interno es la planificación familiar, es decir, las acciones dirigidas a determinar el número de hijos que se desean y los intervalos entre los embarazos. Implica utilizar métodos anticonceptivos cuando

no se desea tener descendencia o planificar la gestación y el parto en caso de que existan deseos genésicos. La planificación del embarazo es considerado importante, por lo que las mujeres con VIH prefieren asegurar su propia salud y la de su pareja antes de intentar concebir (Jean et al., 2016). Además, para tomar la decisión reproductiva, las mujeres con VIH afirman considerar fundamental disponer de toda la información, disponer de un bienestar físico y emocional y conocer todas las opciones disponibles para evitar la transmisión. No obstante, los datos indican que a menudo las gestaciones no han sido planificadas y que distintas circunstancias han llevado a las mujeres a quedarse embarazadas: “La cosa es que ni yo ni él sabíamos que estábamos así y me vine a dar cuenta cuando ya estaba embarazada. Después de estar 6 años con él, salí embarazada” (Amparo, p.1).

Además, en algunos casos las mujeres con VIH creen que las decisiones reproductivas son planes pasivos y accidentales, asumiendo las consecuencias que puedan tener (Jean et al., 2016; Kirshenbaum et al., 2004). Algunas mujeres no confían en la TARGA para reducir el riesgo de transmisión vertical (Giles et al., 2009) y creen que si el niño se infecta es debido al destino (Kirshenbaum et al., 2004): “It’s not really a planning thing, they just talk about it if they want to have a baby, and if it happens then it happens” (Jean et al., 2016, p.7). Otras mujeres con VIH prefieren concebir sin intervenciones médicas por lo que practican sexo sin protección y consideran que el trabajo de parto no debería ser medicalizado. Para estas mujeres, el amor y el compromiso con sus parejas es más importante que el riesgo en sí mismo (Jean et al., 2016; Kelly et al., 2014):

When you find a guy and you feel comfortable with them and they accept what is going on with you, you cannot use condoms, even though you know you can get re-infected...when you are blinded by that person you take risks, I take risks, and say ain’t nothing going to happen to me, ain’t nothing happened to me so far so what the hell (Jean et al., 2016, p.8).

Las decisiones de las mujeres con VIH en relación a la planificación familiar y qué métodos anticonceptivos utilizar pueden estar influenciadas por varios factores como su estado de salud, la revelación de su estado serológico, el seroestatus de la pareja o las preocupaciones por la transmisión maternoinfantil (Magalhães et al., 2002; Massad et al., 2007). El conocimiento y las creencias relacionadas con la eficacia anticonceptiva, la seguridad y las posibles interacciones con los medicamentos antirretrovirales también pueden influir en sus prácticas anticonceptivas (Brown et al., 2019). Las proveedoras de salud desempeñan un papel crucial al tener una gran influencia en las decisiones anticonceptivas de las mujeres con VIH (Brown et al., 2019), por lo que abordar la sexualidad y la reproducción resulta imprescindible. Sin embargo, la planificación familiar no es algo que se trabaje en las consultas con las parejas afectas de VIH. Además, no se fomenta la implicación del compañero en la toma de decisiones reproductivas. Como consecuencia, las mujeres con VIH llevan la carga de la promoción de la salud para las familias y las comunidades en general y la responsabilidad de procrear (Orlando et al., 2017).

#### ✓ **Experiencias Previas.**

Las experiencias vividas por las participantes condicionan su forma de ver las cosas y, por tanto, modulan sus decisiones. Tal y como se reporta en la literatura, las experiencias previas en la crianza de otros hijos pueden influir en los deseos reproductivos de las mujeres con VIH (Mazzeo et al., 2012; Wesley, 2003). Por ejemplo, el hecho de ver que sus hijos están sanos y no se les ha transmitido el VIH, le da tranquilidad a la hora de decidir tener más descendencia: “¿Qué crees que te ha facilitado el hecho de tomar la decisión? Clotilde: Bueno, el ver que mi primer hijo ha salido bien” (Clotilde, p.3).

Así mismo, el tener experiencia en el cuidado de otras personas, les reduce los miedos a la hora de afrontarse al cuidado de los futuros hijos:

...he estado con un hermano pequeño y siempre he sido la que he cuidado de ellos. O

sea, que sabía bien cuál era mi labor y como la tenía que realizar. O sea que no ha sido decir “es que no tengo experiencia”. Yo ya tenía experiencia con sobrinas. Que sabía la labor y como se tenía que hacer. (Victoria, p.5)

Otras participantes, se arrepienten de errores cometidos en el pasado, por lo que, estas experiencias previas han conducido a un cambio de conducta hacia otra más adaptativa. En este sentido, la maternidad se convierte en una esperanza para corregir errores pasados y oportunidades de maternidad perdidas:

... porque desde el momento que la tuve, me empecé a cuidar. Antes me gustaba salir a bailar, beber y todo eso. No lo he dejado del todo, pero ya lo hago menos. [ríe] Antes me desvelaba en una disco bebiendo, ahora ya no lo hago. Entonces hay cosas que suceden como para que uno se puede a controlar más. Sí llevabas la vida muy acelerada y quieres vivir y ver crecer a tus hijas, pues tienes que ir bajando el ritmo de la vida que llevaba. A veces suceden cosas para que uno se dé cuenta y vaya bajando el ritmo. (Amparo, p.4)

Si hubiera tenido un hijo, lo hubiera dejado todo para mi hijo. Consumía porque no tenía que hacer nada, por no tener hogar, no tener trabajo... Porque cuando tenía trabajo lo dejaba. Porque para mí no es una adicción a la que estoy atrapada. Es la única cosa, que cuando no tienes nada, pues no tienes nada que hacer. Pero siendo consumidora, si me viene un hijo pues hay que tenerlo y es una felicidad, es muy bonito, y seguro que lo dejaba. (Germaine, p.4)

✓ **Esperanza.**

La esperanza emerge como un mecanismo de afrontamiento que las mujeres con VIH utilizan desde el momento que son diagnosticadas y que no pueden perder en esta larga carrera de obstáculos. La esperanza las protege de la desesperación y promueve la confianza en la consecución de objetivos que parecían inalcanzables (Leyva-Moral et al., 2015). Wiles,

Cott, & Gibson (2008), muestran que la esperanza emerge de la mera experiencia de vivir con VIH. La esperanza es capaz de cambiar la vida del individuo y animarlo a seguir adelante (Elliott & Olver, 2005). Kylma (2005) expone que la dinámica de la esperanza está vinculada con la salud y el bienestar, el sufrimiento y la enfermedad y la vida y la esencia humana. La autora describe un modelo dinámico que alterna la esperanza, la desesperación y la desesperanza en cuanto la persona se enfrenta al cambio de vida y de sí mismo cuando es diagnosticada de VIH. También manifiesta que la comprensión de esta dinámica es vital para la práctica clínica con el fin de minimizar los factores que contribuyen a cerrar posibilidades y oportunidades a las personas afectadas.

Así pues, la esperanza es otra estrategia identificada como algo que las mujeres con VIH no pueden perder en este complejo proceso (Barnes, 2013; Barnes & Murphy, 2009). Cuando las mujeres con VIH tienen conocimiento de las mejoras médicas y las distintas opciones reproductivas, comienzan a creer que convertirse en madre es posible (Kelly et al., 2014): “However, over the years, with improvements in treatment and people with HIV living longer, it started to feel possible. The doctors told us that the risk of the baby having HIV has gone down to 1%” (Kelly et al., 2014, p.10511). Es por eso que, a pesar de todos los desafíos, las mejoras médicas o las segundas oportunidades para corregir errores pasados son ingredientes que hacen que las mujeres con VIH no pierdan la esperanza cuando toman una decisión reproductiva. Muchas mujeres confían en los esfuerzos de los investigadores y no pierden la esperanza en que algún día aparezca una cura y un tratamiento definitivo para combatir la enfermedad (Leyva-Moral et al., 2015). En este sentido, una informante afirma:

Yo sí que tengo esperanza de que el día de mañana me digan “no te tomes nada que estás limpia”. Porque yo llevo muchos años ya con mi tratamiento, no he fallado nunca y siempre he salido indetectable, todo perfecto. Y sí que si sale la noticia lo celebraba como si fuera una boda. A mí me dicen que estoy curada completamente y

yo, vamos, la más feliz del mundo. para mí sería.... El no tener que venir a los controles, a las visitas, los análisis... (Victoria, p.11)

Además, la maternidad y la crianza de los hijos se convierte en una esperanza y les da fuerzas para continuar su lucha contra el VIH. La maternidad es un motivo de suficiente peso para seguir viviendo y las hace más fuertes (Barnes & Murphy, 2009; Carlsson-Lalloo et al., 2016; Leyva-Moral et al., 2017b; Walulu & Gill, 2011), hecho que también se evidencia en las entrevistas:

E: ¿cuáles fueron tus motivos para seguir adelante? Simone: Mis hijas. Mis hijas fueron mi motivo, yo tenía una hija muy pequeña y no me lo podía permitir, no la quería dejar sola. Ese fue mi principal motivo de decir tengo que cuidarme. (Simone, p.2)

La fe y la esperanza después de concebir a sus hijos, contribuye a mejorar la calidad de vida y a la buena vida de muchas mujeres (Valls Llobet, 2010), y es que la maternidad es una forma de tener una vida normal de nuevo (Tong et al., 2015). Así pues, se deposita una gran esperanza en lo que un hijo conlleva para el desarrollo personal del individuo, para la relación romántica y la sociedad (Bodin et al., 2019). Estas afirmaciones son extrapolables a las mujeres con VIH, pues cuando tienen descendencia sienten que gozan de esperanza y opción para corregir sus errores pasados de crianza y recuperar las oportunidades de maternidad perdidas (Barnes, 2013; Barnes & Murphy, 2009).

La maternidad también es una esperanza y una ruta hacia la normalidad y hacia la recuperación de la identidad femenina dañada como consecuencia del VIH. La maternidad es una forma de tener una vida normal de nuevo. Es por eso que, en general, convertirse en madres “es un sueño” (Flora, p.5), es algo que las mujeres siempre han deseado.

Así pues, la idealización de la maternidad y los significados atribuidos a ella, debido a los mensajes recibidos por las estructuras sociales que van calando de forma inconsciente en las mujeres, hacen que éstas se dejen llevar a la hora de tomar sus decisiones reproductivas. El anhelo por los niños y el amor incondicional que proporcionan es considerado algo que da sentido a su existencia, es parte integral de su trayectoria de la vida y es una esperanza para su desarrollo vital.

#### **5.4.3.3. A Modo de Síntesis.**

Considerando la categorización de los hallazgos procedentes de las entrevistas y la metasíntesis, cuando las mujeres con VIH se afrontan a una decisión reproductiva cuentan con diferentes recursos, tanto externos como internos, que les permiten adaptarse de una forma más resiliente a los distintos desafíos que se van encontrando en el camino. Las figuras de afecto, las redes de apoyo, la relación establecida con las profesionales sanitarias, la religión o la esperanza depositada en la maternidad van a actuar de mecanismos facilitadores por los que las mujeres con VIH se van a dejar llevar a la hora de tomar sus decisiones reproductivas.

## 5.5. Reflexiones Finales

Como se ha ido apuntando en los apartados anteriores, la toma de decisiones reproductivas en las mujeres con VIH se presenta como un fenómeno apresado y mediado por los otros, por los ideales de feminidad y por las estructuras imperantes e impuestas por el orden patriarcal, por los que las mujeres se dejan llevar.

Resulta destacable como los ideales de feminidad y maternidad predominantes en la comunidad, contribuyen a la construcción de la identidad ideal de las mujeres. Los mensajes subliminales recibidos por el entorno, se convierten en una especie de marca de agua que conduce a la idealización de la maternidad y a que las mujeres acaben tomando una decisión reproductiva de una forma no reflexiva ni crítica, sino más bien se dejen llevar. La construcción de su Yo Ideal va a ser profundamente dañada tras el diagnóstico del VIH, pues en esta consecución de su identidad femenina la sexualidad y la maternidad van a estar obstaculizadas por su nueva condición.

Así pues, las mujeres, tras el diagnóstico de VIH, se van a encontrar de forma inesperada en un escenario muy complejo en el que tomar decisiones reproductivas. Esto en parte es debido a la falta de conocimientos generalizado, a las falsas creencias, a las dudas e incertidumbres, a las situaciones de marginalidad socioeconómica, a los obstáculos biológicos y en su estado de salud y a la ausencia de una o más figuras afectivas que las acompañe en este proceso de decisión reproductiva.

Para poder hacer frente al hostil contexto reproductivo, van a desarmar todo su repertorio de mecanismos de afrontamiento. Los recursos utilizados a la hora de tomar una decisión reproductiva, van a permitir a las mujeres con VIH adaptarse de una forma más resiliente a los distintos desafíos. Pero a su vez, van a hacer que se dejen llevar en este proceso. Contar con figuras de apoyo resulta esencial, aunque muchas veces experimentan el

rechazo de sus familias, sus amigos y la comunidad. Como moneda de cambio, utilizan a sus parejas o a las profesionales sanitarias quienes se convierten en las figuras más importantes a la hora de tomar decisiones reproductivas. Además, muchas mujeres con VIH cuentan con la protección de las fuerzas espirituales que las van a acompañar en este proceso. Asimismo, van a utilizar estrategias de autocuidado para proteger a sus seres queridos, y es que la transmisión de la infección es su temor más acuciante.

Todas estas circunstancias, van a mediatizar las decisiones reproductivas de las mujeres con VIH, las cuáles se van a dejar llevar por los acontecimientos y/o personas con las que se van a ir encontrando en este camino lleno de obstáculos.

Tras un largo camino en el que se han abocado todos los esfuerzos críticos y en el que ha predominado la introversión y la interpretación, en la siguiente parte del manuscrito el propósito es abrir un espacio de reflexión y debate que sirva para descubrir nuevos caminos por los que andar desde la práctica e investigación enfermera, en lo que a la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH se refiere. Por ello se van a presentar las conclusiones, las principales limitaciones del estudio, las implicaciones para la práctica enfermera y los posibles campos de análisis en los que poder seguir investigando en el futuro.

## 6. Conclusiones

---

Como se ha constatado, la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH no es fruto de un proceso reflexivo y deliberado, tratándose de un proceso complejo lleno de obstáculos a los que las mujeres se deben afrontar, y ante el cual optan por “dejarse llevar” no como una claudicación sino como una forma de protección y resolución efectiva. Teniendo esto en consideración podemos concluir que:

1. La complejidad del proceso sugiere la necesidad de un enfoque integral de asesoramiento multidisciplinario con el fin de satisfacer las necesidades específicas en la salud sexual y reproductiva de las mujeres con VIH. Además, estas decisiones se deberían tomar en un entorno sanitario de soporte con un enfoque humanizado basado en el asesoramiento, el respeto a la intimidad y la atención centrada en la persona. Sin embargo, el modo cómo brindar un asesoramiento adecuado que contemple los valores y las vulnerabilidades emocionales de las mujeres para tomar decisiones reproductivas, al tiempo que se reflejan los riesgos y las realidades clínicas, es algo complejo.
2. Existe poca evidencia y guías clínicas sobre cómo comunicar la información y las opciones reproductivas disponibles de manera efectiva dentro de un marco de toma de decisiones en mujeres con VIH. Una falta de comprensión y acompañamiento en el proceso de toma de decisiones reproductivas por parte de los clínicos puede conducir a una angustia emocional adicional para las mujeres con VIH, pudiendo tener un impacto en cuanto a embarazos no planificados y falta de cumplimiento de las recomendaciones de manejo. Es por eso que se debería ofrecer mayor formación a las profesionales de la salud en este sentido, con el objetivo de facilitar las herramientas necesarias para que las mujeres con VIH tomen decisiones informadas y con la menor incertidumbre y temor posibles. En este sentido, el modelo de toma de

decisiones compartidas en la atención a la salud sexual y reproductiva de las mujeres con VIH debería potenciarse. Para ello se debe capacitar a las profesionales para que lo apliquen de forma efectiva y se diseñen herramientas de ayuda que integren las preferencias, las creencias y los valores de las mujeres con VIH. De este modo, las mujeres tomarían decisiones reproductivas más informadas y con menos conflicto decisional. Para ello, las profesionales sanitarias deben ser capaces de mantener una relación de confianza y una comunicación no directiva en la que se presenten las distintas opciones de concepción y contracepción, implicándose en el proceso de toma de decisión, para que las mujeres tomen decisiones de forma reflexiva y se sientan acompañadas en este difícil proceso. En definitiva, se debe empoderar a las mujeres para que se cuestionen sus conductas y acaben tomando sus propias decisiones de forma libre, informada, consciente y con la menor incertidumbre y miedo posibles. Las mujeres tienen que convertirse en las autoras de sus propias biografías y trabajar para definir y decidir sobre qué acciones pueden mejorar sus vidas.

3. Así mismo, es necesario construir una historia alternativa al discurso dominante sobre la maternidad y plantear las decisiones reproductivas no sólo como una responsabilidad individual de las mujeres, sino también como una responsabilidad social que necesita de una mayor discusión en espacios públicos y privados, entre los que se encuentra el ámbito sanitario. En este sentido, capacitar y formar a las profesionales sanitarias para que ofrezcan una práctica clínica con enfoque de género también resulta fundamental.
4. Cada vez más, existen unidades especializadas en VIH que cuentan con equipos multidisciplinarios los cuales proporcionan una atención integral. El

rol de las enfermeras dentro de los equipos multidisciplinarios en cuanto al manejo de las personas con patologías crónicas, las sitúa en un puesto estratégico para fomentar el empoderamiento de las mujeres con VIH y el modelo de decisiones compartidas en su salud sexual y reproductiva. La enfermera tiene un rol crucial a la hora de proporcionar información comprensible, soporte y cuidados adaptados a las personas, además de ser una pieza clave en los programas de educación para la salud y prevención de la enfermedad. Además, atiende las respuestas humanas tanto fisiológicas, psicológicas como comportamentales ante un acontecimiento vital, aspecto fundamental en el modelo biopsicosocial. Se convierte en su misión ayudar a las mujeres con VIH a clarificar sus valores y ofrecerles un acompañamiento en la toma de decisiones reproductivas, siempre respetando el grado de responsabilidad que ellas quieran asumir en la toma de decisión. Sin embargo, es necesario fomentar el cambio de la imagen social de la profesión enfermera, la cual lleva en sus espaldas el peso de los estereotipos ligados al género femenino, en una sociedad donde su entramado estructural y organizacional es todavía patriarcal. En definitiva, se debe luchar para aumentar la participación y la visibilidad del rol enfermero en el cuidado de las mujeres con VIH, el cual debe abordar todos aquellos aspectos psicosociales para lograr una atención desde un enfoque biopsicosocial y de género.

5. Paralelamente, los factores culturales y sociales relacionados con el género, parecen tener una estrecha relación con las decisiones reproductivas, por lo que a la hora de diseñar intervenciones enfermeras, así como planes de cuidados, estos temas deben tenerse presentes. El reduccionismo tradicionalmente utilizado en la investigación biomédica, ha conducido a que

la mayoría de evidencias actuales sobre la salud de las mujeres no sea entendida como algo global. Por tanto, aspectos tan importantes para la vida de la mujer como son la realidad social y la influencia cultural son obviados. Enfermería debe ser capaz de integrar dichos aspectos, desafiando el hospitalcentrismo y cuestionando el modelo biomédico dominante (masculino), creando un lugar seguro para las mujeres y las personas con variación de género, en un sistema sanitario a menudo intransigente e irrespetuoso. Conseguir una maternidad libre, autónoma y reflexiva es complicado si no eliminamos los vestigios sexistas y es que cambiar las mentalidades y las actitudes que reproducen todas las inercias y vicios del pasado sin que nos demos cuenta, es mucho más complejo que cambiar las leyes o los mandatos constitucionales.

6. Finalmente, se deben diseñar políticas públicas que aboguen por los derechos reproductivos y sexuales de la mujer, al mismo tiempo que favorezcan la implicación del género masculino en las decisiones reproductivas. Así mismo, resulta esencial valorar continuamente la situación de desigualdad entre la salud de las mujeres y de los hombres desde las instituciones públicas, con el fin de identificar las principales inequidades y así tomar decisiones y desarrollar estrategias a favor de la equidad de género en salud.

## **7. Limitaciones del estudio, Recomendaciones para la práctica y Líneas de futuro**

---

## 7.1. Limitaciones del Estudio

Como cualquier investigación, esta tesis no está exenta de limitaciones metodológicas que deben ser discutidas.

En primer lugar, dada la naturaleza del estudio, la muestra no es representativa de todas las realidades. Las participantes fueron reclutadas en una unidad especializada de VIH de un hospital de tercer nivel situado en el área metropolitana de Barcelona. Por lo tanto, hay que “leer” los resultados teniendo muy en cuenta el perfil sociodemográfico y el contexto de las mujeres entrevistadas, interpretándolos dentro de las limitaciones inherentes a la investigación cualitativa.

Como se ha descrito, estamos ante una población con estudios bastante limitados y pocos recursos socioeconómicos. Consecuentemente se reducen sus posibilidades para acceder a una vida profesional activa, que les permita ser más autónomas, o tener mayor control de sus vidas. Este escenario va a condicionar su modo de relacionarse con los demás y vincularse con sus parejas sentimentales. Por lo tanto, la mirada de los resultados viene muy mediada por las características de las mujeres. Si habláramos con mujeres con otra capacidad económica, o que han podido acceder a otros recursos, posiblemente su visión sería diferente. Consiguientemente, los hallazgos no son representativos de todas las mujeres que viven con VIH que reciben atención en diferentes entornos clínicos, sino que representan la toma de decisiones reproductivas de mujeres con VIH que se desenvuelven en un contexto sociocultural urbano de ingresos medio-bajos. Sin embargo, el contexto socioeconómico de las personas atendidas en la mayoría de hospitales del área metropolitana de Barcelona, no difiere demasiado del de las mujeres entrevistadas. Por lo que los hallazgos podrían ser transferidos a estos contextos socioculturales con características similares.

Paralelamente, tal y como se ha detallado en el marco metodológico, las entrevistas semiestructuradas presentan sus propias limitaciones, las que procuré compensar. El sesgo de deseabilidad social se contrarrestó formulando la misma pregunta con distinta estructura en diferentes momentos a lo largo de la entrevista. También se enviaron las transcripciones a las mujeres para que verificaran su contenido. Algunas de las respuestas analizadas fueron muy cortas y, a menudo, se dieron bajo presión de tiempo. Si las participantes hubieran tenido más tiempo y espacio, otras cuestiones podrían haber emergido. Sin embargo, estas respuestas se trataban de su esencia vivencial porque era lo que primero recordaban y, por tanto, lo más significativo para ellas. Por lo que se decidió incluir todas las respuestas dado que aportaban datos muy enriquecedores que fueron de gran utilidad para el análisis y la construcción de la teoría emergente.

Además, hubo algunos obstáculos para el reclutamiento de las mujeres, como la falta de un espacio físico fijo que estuviera siempre disponible para realizar las entrevistas y la baja ratio de mujeres visitadas en la unidad. Aun así, se logró reclutar un número suficiente de mujeres hasta alcanzar la saturación teórica.

A pesar de todas las limitaciones, los datos fueron sorprendentemente ricos en información. Las respuestas reflejaron varias normas sociales y culturales sobre la maternidad, las relaciones y los valores familiares. Gracias a los datos aportados por las mujeres y el profundo trabajo analítico realizado, emergió una categoría central: “Te dejas llevar”, en la cual convergían tres grandes categorías y, a su vez, un conjunto de subcategorías y códigos. Permittedo construir una teoría sustantiva explicativa de la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH.

## 7.2. Implicaciones y Recomendaciones para la Práctica

Como se ha podido constatar en los resultados, la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH está muy vehiculizada por los distintos agentes sociales y por la adquisición de una nueva identidad, un nuevo Yo como mujer enferma. Los falsos mitos y el estigma relacionados con una falta de conocimientos generalizado, hacen que las mujeres se dejen llevar por los miedos e incertidumbres a la hora de tomar una decisión reproductiva. Para reducir el temor a lo desconocido son esenciales la información completa y el acompañamiento por parte de una o más figuras de afecto y/o por las profesionales de la salud.

En el presente apartado, el principal propósito es presentar un listado de recomendaciones para la práctica enfermera relacionándolas con las contribuciones y hallazgos más significativos de este estudio. Con la finalidad de aportar mayor riqueza al discurso, se han incluido algunos verbatimim con las necesidades percibidas y demandadas por las propias entrevistadas.

En cuanto a las profesionales de la salud, las participantes de este estudio subrayan la importancia de disponer de una única persona de referencia con quién establecer una relación de confianza y quien conozca su caso en profundidad. El hecho de cambiar continuamente de clínico puede resultar en situaciones incómodas e interrumpir el vínculo creado entre sanitaria y usuaria y que las mujeres se acaben dejando llevar a la hora de tomar decisiones reproductivas por los acontecimientos que les van sucediendo y por su interacción con los elementos de su entorno: “Porque no tienes que ir explicando constantemente las cosas. Yo quiero un mismo ginecólogo y que lo sepa todo, no que lo sepa, que me lleve porque ya sabe de qué narices va todo” (Griselda, p.4). Por otra parte, para que las mujeres puedan revelar su

seroestatus minimizando su miedo al rechazo, reclaman un mayor acompañamiento por parte de las profesionales:

Para ayudar a la persona para poder explicarlo, para cómo se podría explicarlo, para que no se viera atabalado a la hora de decir “¿cómo puedo contar yo esto?, de qué manera lo puedo contar para que no se alerte la persona”. Que sea una cosa como decir “me he roto un dedo”. Explicar bien las consecuencias de lo que es ser seropositivo. (Victoria, p.5)

La falta de conocimientos es una de las principales causas de los distintos miedos e incertidumbres que acompañan y por los que se dejan llevar las mujeres con VIH a la hora de tomar sus decisiones reproductivas. Con el fin de resolver sus dudas, las mujeres con VIH utilizan distintos recursos como Internet, asociaciones de personas afectadas, algunas explican que en las escuelas o a través de los medios de comunicación han recibido mucha información o a veces se utilizan a otras personas para resolver sus propias preguntas. Sin embargo, existe gran cantidad de datos, contradictorios y alarmistas que las mujeres deben ser capaces de discernir. Para solventar esta problemática, las mujeres con VIH reclaman una mayor difusión de la información a través de campañas publicitarias y de sensibilización y/o a través de las escuelas o los medios de comunicación:

...en el colegio, en la tele también, si es preciso, también se puede anunciar. Cómo se llama... En los colegios, dónde sea, en todo el mundo. Porque esto existe en todo el mundo. Esta enfermedad es mundial. Entonces dónde se pueda, se tiene que decir." (Malala, p.9)

Sin embargo, ellas consideran que son las profesionales sanitarias quienes tienen el deber de transmitir la información de manera que sea comprendida e interiorizada por las mujeres con VIH y la comunidad en general:

Informando. Informando porque... lo que dice mi esposa. Todo el mundo sabe que eso es una enfermedad y que te puedes morir. Pero hay gente que piensa que con tocar ya eso se pasó. O sea, la gente tiene que saber que puede ir tranquilamente con esa persona y que, si tiene sus cuidados, no pasa nada. Entonces es falta de información. Ese es el problema. Y si uno busca en las redes lo único que encuentra es “Esa persona se murió a los 5 años”, “Tal persona murió de...” Y es como que, buff, sí que tiene que ser malo eso, ¿no? (Pareja de Kate, p.4)

En este sentido, la literatura expone que existen herramientas efectivas que las profesionales pueden poner a disposición de las personas para que tomen decisiones de salud de forma más autónoma. Consisten en folletos informativos, videos o páginas web cuyo contenido está basado en las guías clínicas y contempla las diferencias entre las alternativas disponibles, incluyendo probabilidades de resultados y un resumen de los beneficios, inconvenientes y efectos adversos. O'Connor et al., (2007) concluyen que estos instrumentos mejoran el nivel de conocimientos, las personas se sienten mejor informadas y pueden clarificar sus valores. Además contribuyen a que las expectativas sean realistas, facilitan la participación activa en la toma de decisiones, disminuyen el conflicto decisional, minimizan la proporción de personas indecisas y favorecen la congruencia entre los valores y la elección de la persona (Lam et al., 2013; O'Connor et al., 2003; Toledo-Chávarri et al., 2017).

Según algunos estudios, la mayoría de las personas desearían participar en la toma de decisiones acerca de su salud; sin embargo, muchos médicos asumen que éstas no quieren formar parte (Zeuner et al., 2015). Uno de los principales obstáculos descrito por el colectivo médico para implementar el sistema de decisiones compartidas es la falta de tiempo en la consulta. Para resolverlo, las personas sugieren que otros profesionales sanitarios, como las enfermeras, se encarguen de su aplicación, ya que además poseen mejores habilidades comunicativas (Friedberg et al., 2013). Sin embargo, como se ha mostrado en los resultados,

la invisibilidad del rol enfermero es algo todavía muy presente. Una explicación plausible a este fenómeno es que, tradicionalmente, la profesión enfermera se ha atribuido a las mujeres, por su talento “innato” en el cuidado de las personas. La percepción que tiene la sociedad respecto el género femenino, donde sus atributos pueden estar infravalorados, logran contribuir a que los cuidados no se hayan concebido como una profesión reconocida (Carrasco Acosta et al., 2012). Además, al ser una profesión tradicionalmente subordinada a la autoridad médica (principalmente masculina), su autonomía se ha visto limitada (Leyva-Moral, 2014).

No obstante, debido a una mayor formación de las enfermeras, en los últimos años han proliferado nuevos perfiles con mayor autonomía y con capacidad de tomar decisiones de forma independiente, fomentadas en el conocimiento y en el “expertise”, y que ejecutan competencias avanzadas (Gutiérrez & Ferrús, 2019). Existen diferentes análisis en nuestro entorno, aunque todos afirman que se trata de enfermeras de práctica avanzada (Comellas, 2015; Giménez, 2013; Sevilla, 2018). La promoción de estas figuras en los equipos multidisciplinarios en ocasiones ha estado obstaculizada por las direcciones médicas y organizaciones sindicales, quienes temen perder su protagonismo dentro del sistema sanitario (Gutiérrez & Ferrús, 2019). Además, en la construcción de competencias autónomas, enfermería se ha encontrado como principales desafíos el género, un contexto social donde prevalecen las jerarquías de poder y autoridad y una estructura de dominio y subordinación en la relación enfermería-medicina (Carrasco Acosta et al., 2012). El término enfermera de práctica avanzada está relacionado con la capacidad de pensamiento crítico, juicio clínico y habilidades avanzadas en cuanto a la evaluación, diagnóstico e individualización de cuidados enfermeros de forma autónoma y utilizando la mejor evidencia disponible (Gutiérrez & Ferrús, 2019). Abogar por su implementación en las unidades especializadas de VIH resulta

imprescindible, dado el valor añadido que pueden aportar en los cuidados de las PVVIH en general, y de las mujeres en particular.

Por otro lado, resulta primordial trabajar de forma mucho más profunda todos aquellos aspectos relacionados con la sexualidad y la reproducción desde las consultas, las escuelas, las familias y los medios de comunicación, para concienciar a la sociedad y reducir los comportamientos de riesgo y la posible transmisión del VIH. Por ello es necesaria una mayor formación que capacite al colectivo sanitario a abordar de forma efectiva estos aspectos (Leyva-Moral et al., 2020). Todas las mujeres que viven con VIH deberían recibir apoyo en sus elecciones voluntarias en torno a las relaciones sexuales y recibir información y recursos para participar en experiencias sexuales seguras y agradables con asesoramiento y apoyo adaptados a su decisión (Robinson et al., 2017). El anterior estudio también apunta que, para que las mujeres con VIH cumplan con sus derechos sexuales y reproductivos, se requiere superar importantes barreras como la exclusión social y la marginación, la criminalización, el estigma y la desigualdad de género.

Es evidente que existen diferencias entre las mujeres de todo el mundo, pero existe un denominador común adscrito a lo femenino y es la situación de “no poder”, el bajo nivel de empoderamiento de que disponen para tomar las riendas de sus propias vidas y, aún en menor medida, para poder influir en las de los demás (Berbel Sánchez, 2014). Además, el estigma debido al VIH conduce a una diferencia socialmente construida, por lo que las mujeres estigmatizadas están menos empoderadas, tienen menos acceso a los recursos y menos control sobre sus vidas (Herek et al., 2013). En este sentido, se deben proporcionar las herramientas necesarias para que las mujeres con VIH tomen decisiones de forma libre, reflexiva e informada en cuanto a su salud sexual y reproductiva. También empoderarlas para que se intenten desatar de las representaciones hegemónicas de la maternidad que aseguran su permanencia bajo el control masculino. Como afirma Valls Llobet (2010):

Excluir a las mujeres de sus decisiones sobre sus vidas y toda decisión sobre lo que es dar vida que no tenga en cuenta su derecho a decidir, es perpetuar la violencia ejercida por los que no dando la vida creen que pueden decidir cuándo y cómo “las otras” han de darla (p.178) .

Rich (2019) señala la necesidad de aprender a distinguir la maternidad como institución y como experiencia, siendo el único objetivo de la institución maternal asegurar el potencial procreador y que todas las mujeres, permanezcan bajo el control patriarcal. Para poder recuperar su identidad, las mujeres deben luchar para construir un nuevo orden simbólico que incluya los descartes del orden simbólico hegemónico del patriarcado, entre los que se encuentra la maternidad (Saletti, 2008).

Así mismo, es necesario un esfuerzo adicional por parte de las proveedoras de salud y formuladoras de políticas para alentar de manera proactiva la participación masculina en la toma de decisiones reproductivas (Grace et al., 2019), adoptando la visión de la masculinidad alejada del discurso patriarcal. Instituciones reconocidas, como la OMS, y las políticas mundiales recomiendan aumentar la participación activa de los hombres, así como su responsabilidad en el proceso de toma de decisiones informadas sobre cuestiones de salud sexual y reproductiva, ya que su implicación contribuye a embarazos saludables, reduce gestaciones no deseadas y promueve resultados positivos para las madres, los padres y el niño/a (Grace et al., 2019; OMS, 2015). Sin embargo, tanto los hombres como las mujeres consideran que las cuestiones acerca de la fertilidad y la reproducción se tratan de un problema femenino (Grace et al., 2019). Esto es debido a el discurso de género, responsable de la asignación de los roles sociales a las distintas personas, papeles que preexisten al sujeto otorgándoles un lugar de antemano (Tubert, 2010). Actualmente, la organización social continúa estando estratificada en función del género, en la que la mujer es objeto de dominaciones y expropiaciones (Leyva Moral, 2014). El orden simbólico y el imaginario

colectivo que construyen representaciones de la mujer y la feminidad, justifican la subordinación económica, social, política, laboral o familiar que sufre el colectivo femenino (Tubert, 2010). Es por eso que la maternidad se debe plantear como una cuestión de género y como una función que no debería descansar sólo en los hombros de las mujeres. Es necesario desarrollar políticas públicas efectivas para la atención de las mujeres, las familias y de la infancia, tanto en el plano de la salud y los derechos reproductivos, como en lo laboral e institucional (Palomar, 2004). La reproducción de sujetos es tarea de todos, no sólo de las mujeres.

Para lograr todos estos objetivos, las profesionales de la salud deben ser capaces de establecer una relación de confianza y proporcionar el asesoramiento necesario para acompañar y empoderar a las mujeres con VIH en la toma de decisiones reproductivas evitando el paternalismo y el hospitalcentrismo. La asistencia sanitaria recibida en los últimos años por las mujeres dibuja una agria realidad que hace necesaria la reflexión sobre el camino que sigue nuestro sistema sanitario (Leyva-Moral, 2010). Pues los datos sugieren que las visitas están muy centradas en los aspectos más biomédicos y menos en los aspectos psicosociales de las mujeres y que todavía existen relaciones terapéuticas muy paternalistas: “El recuento de CD4...”. “Vale, hasta luego.” “No, no, que estás muy bien, que estás muy bien” (Refiriéndose a los profesionales) (Eva, p.8). Sin embargo, se debe tener en cuenta el concepto de salud integral, el cual abarca la influencia del contexto social, los factores psicosociales y los de género en la salud de las personas (Velasco Arias, 2009b). Como determinantes de la salud, no solo se deben contemplar los biológicos, sino que los determinantes sociales y los relacionados con la esfera subjetiva o psicológica del individuo son igual de trascendentales.

Otra demanda sugerida por las mujeres con VIH es la necesidad ayudar económicamente a las PVVIH, porque muchas veces se encuentran en situación de

marginalidad social y pobreza, circunstancias que conducen a que las mujeres se dejen llevar y tomen una decisión reproductiva u otra. Así pues, los factores socioeconómicos y de estratificación social, como la edad, la clase social, la situación laboral, el nivel educativo, la etnia, el estatus migratorio o la orientación sexual son factores de desigualdades sociales y determinantes de la salud (OMS, 2008).

La práctica clínica es una oportunidad privilegiada para influir en estos determinantes a nivel individual y luchar contra la inequidad que puede producir el género y las desigualdades socioeconómicas en las personas (Velasco Arias, 2009a). La cercanía que caracteriza a las enfermeras, las sitúa en una posición estratégica para fomentar cambios en los estereotipos de género, los cuales guardan una estrecha relación con los aspectos culturales y de contexto social (Leyva-Moral, 2014). Es por eso que, enfermería tiene un mandato, tanto histórico como social, para lograr un cambio en la sociedad en lo que se refiere a la salud, los derechos humanos y la dignidad humana (Fowler, 2015). Eso se traduce en abordar las estructuras sociales que son perjudiciales, que causan disparidades de salud, o que son injustas, como las definidas por el patriarcado. La sociedad patriarcal contribuye a la subordinación de la mujer, por lo tanto, los cuidados de enfermería deben erradicar los mecanismos socioculturales responsables de la creación de falsos mitos, así como de estereotipos opresores y discriminatorios que ponen límites a la vida de las mujeres (Leyva-Moral, 2014).

En síntesis, el colectivo sanitario tiene el deber de poner a disposición todos los recursos necesarios para empoderar a las mujeres con VIH y así tomen decisiones reproductivas de forma libre, reflexiva y autónoma. Esto se debe hacer a través de una relación de ayuda y asesoramiento, evitando el paternalismo y hospitalcentrismo y siempre respetando la intimidad y la confidencialidad de las mujeres con VIH. Potenciar la promoción de la salud, la prevención y la educación sanitaria desde las entidades comunitarias y los

equipos de enfermería de atención primaria, también es fundamental para lograr este objetivo. Además, a través del empoderamiento de las mujeres con VIH se contribuirá a combatir los estereotipos de género y las estructuras sociales dominantes que las han sometido y de las que han sido víctimas históricamente. Pues no se puede olvidar nunca que las mujeres son dueñas, autoras y protagonistas de sus propias vidas.

### 7.3. Líneas futuras de investigación

Si partimos de que cualquier trabajo de investigación debe recapacitar en las cuestiones abiertas sobre las que seguir indagando, es preciso realizar este ejercicio de reflexión para la mejora de la acción y la práctica enfermera en la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH. Del análisis de los discursos emergen una serie de cuestiones que podrían plantearse en futuras investigaciones:

¿Qué aspiraciones hay detrás del deseo reproductivo?

¿Qué aporta la maternidad a las mujeres en términos de realización personal?

¿Podría constituirse una identidad no vinculada a la maternidad?

¿Las mujeres que no tienen VIH, tienen en cuenta los mismos factores al construir su identidad y decidir ser madres?

La literatura enfermera nacional desde una perspectiva de género es muy escasa. Para entender el proceso de toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH, en la que entran en juego aspectos sociales y culturales, se ha tenido que recurrir a las evidencias proporcionadas por la antropología, la psicología y/o la sociología.

Asimismo, la enseñanza y el modelo curricular en los estudios de enfermería han estado a la sombra del modelo biomédico y del discurso patriarcal, dificultando la creación de un marco conceptual identitario. Enfermería necesita identificar la gama completa de preguntas relacionadas con el género, que afecten a la enfermería per se y analizarlas de forma autorreflexiva para abordar todos los temas curriculares, de práctica y de política que plantea nuestra profesión.

El paradigma feminista proporciona una mirada que valora e identifica las voces de las mujeres y desafía las prácticas tradicionales patriarcales. Al mismo tiempo, un currículum enfermero creado bajo la perspectiva de género proporciona un enfoque biopsicosocial que reconoce todas aquellas variables que pueden influenciar en la salud de las mujeres. Ampliar la mirada con enfoques feministas en la asistencia y la docencia, así como en futuras investigaciones enfermeras, nos ayudaría a lograr entender los diferentes discursos que intervienen durante procesos vitales en los que participan otros aspectos más allá de los biológicos y alejarnos del discurso patriarcal que ha contribuido al sometimiento de nuestra profesión.

## 8. Bibliografía

---

- Abajo-Llama, S., Bermant, C., Cuadrada-Majó, C., Galaman, C., & Soto-Bermant, L. (2016). Ser madre hoy: abordaje multidisciplinar de la maternidad desde una perspectiva de género. *Musas*, *1*(2), 20–34.  
<https://doi.org/https://doi.org/10.1344/musas2016.voll.num2.8>
- Abbasi, K. (2016). Improving research to protect vulnerable populations. *Journal of the Royal Society of Medicine*, *109*(5), 171. <https://doi.org/10.1177/0141076816647578>
- Aebi-Popp, K., Mercanti, V., Voide, C., Nemeth, J., Cusini, A., Jakopp, B., Nicca, D., Rasi, M., Bruno, A., Calmy, A., Martinez de Tejada, B., Swiss HIV Cohort Study, V., Battegay, M., Bernasconi, E., Böni, J., Braun, L., Bucher, C., Cavassini, M., Ciuffi, A., ... Yerly, S. (2018). Neglect of attention to reproductive health in women with HIV infection: contraceptive use and unintended pregnancies in the Swiss HIV Cohort Study. *HIV Medicine*, *19*(5), 339–346. <https://doi.org/10.1111/hiv.12582>
- Agrillo, C., & Nelini, C. (2008). Childfree by Choice: A Review. *Journal of Cultural Geography*, *25*, 347–363. <https://doi.org/10.1080/08873630802476292>
- Aguayo-Albasini, J. L., Flores-Pastor, B., & Soria-Aledo, V. (2014). Sistema GRADE: clasificación de la calidad de la evidencia y graduación de la fuerza de la recomendación. *Cirugía Española*, *92*(2), 82–88.  
<https://doi.org/10.1016/j.ciresp.2013.08.002>
- Agudelo Bedoya, M. E., & Estrada Arango, P. (2012). Constructivismo y construccionismo social: Algunos puntos comunes y algunas divergencias de estas corrientes teóricas. *Prospectiva*, *17*, 353–378. <https://doi.org/10.25100/prts.v0i17.1156>
- Aires González, M. del M., & Virizuela Echaburu, A. (2012). Los modelos de relación

- terapéutica y la toma de decisiones en oncología. *Cuadernos Monograficos Psicobioquímica*, 1, 53–64. <https://idus.us.es/xmlui/handle//11441/87486>
- Alberdi, I., & Escario, P. (2007). *Los hombres jóvenes y la paternidad*. Fundación BBVA.
- Alexander, A. B., Ott, M. A., Lally, M. A., Sniecinski, K., Baker, A., Zimet, G. D., & Adolescent Trials Network for HIV/AIDS Interventions, the A. T. N. for H. (2015). Adolescent decision making about participation in a hypothetical HIV vaccine trial. *Vaccine*, 33(11), 1331–1337. <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2015.01.049>
- Álvarez, B. (2013). La maternidad: entre la decisión individual y/o la obligatoriedad social. In C. López Matheu, B. J., & D. Marre (Eds.), *Maternidades, procreación y crianza en transformación*. (pp. 219–243). Editorial Bellaterra.
- Álvarez, B. (2018). Reproductive Decision Making in Spain: Heterosexual Couples' Narratives About How They Chose to Have Children. *Journal of Family Issues*, 39(13), 3487–3507. <https://doi.org/10.1177/0192513X18783494>
- Álvarez, M., Sebastián-Martín, A., García-Marquina, G., & Menéndez-Arias, L. (2017). Fidelity of classwide-resistant HIV-2 reverse transcriptase and differential contribution of K65R to the accuracy of HIV-1 and HIV-2 reverse transcriptases. *Scientific Reports*, 7(1), 44834. <https://doi.org/10.1038/srep44834>
- Amorós, C. (2006). *10 Palabras clave sobre mujer*. Verbo Divino.
- Anderson, J., & Doyal, L. (2004). Women from Africa living with HIV in London: a descriptive study. *AIDS Care*, 16(1), 95–105. <https://doi.org/10.1080/09540120310001634001>
- Annandale, E., Wiklund, M., & Hammarström, A. (2018). Theorising women's health and

health inequalities: shaping processes of the “gender-biology nexus”. *Global Health Action*, 11(sup3), 1669353. <https://doi.org/10.1080/16549716.2019.1669353>

Antinori, A., Coenen, T., Costagiola, D., Dedes, N., Ellefson, M., Gatell, J., Girardi, E., Johnson, M., Kirk, O., Lundgren, J., Mocroft, A., D’Arminio Monforte, A., Phillips, A., Raben, D., Rockstroh, J., Sabin, C., Sönnnerborg, A., De Wolf, F., & European Late Presenter Consensus Working Group. (2011). Late presentation of HIV infection: a consensus definition. *HIV Medicine*, 12(1), 61–64. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1293.2010.00857.x>

Araujo González, R. (2015). Vulnerabilidad y riesgo en salud: ¿dos conceptos concomitantes? *Revista Novedades En Población*, 11(21), 89–96. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1817-40782015000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782015000100007&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

Arrighi, E., Jovell, A. J., & Navarro, M. D. (2010). El valor terapéutico en oncología. la perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. *Psicooncología*, 7(2), 363–374. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC1010220363A>

Avison, M., & Furnham, A. (2015). Personality and voluntary childlessness. *Journal of Population Research*, 32. <https://doi.org/10.1007/s12546-014-9140-6>

Badinter, E. (1991). *¿Existe el instinto maternal? Historia del amor maternal siglos XVII al XX*. Paidós.

Ballester-Arnal, R., Gómez-Martínez, S., Fumaz, C. R., González-García, M., Remor, E., & Fuster, M. J. (2016). A Spanish Study on Psychological Predictors of Quality of Life in People with HIV. *AIDS and Behavior*, 20(2), 281–291. <https://doi.org/10.1007/s10461-015-1208-6>

- Barnes, D. B. (2013). I always wanted to see my babies grow up: Motherhood experiences for women living longer than expected with HIV/AIDS. In P. Liamputtong (Ed.), *Women, Motherhood and Living with HIV/AIDS: A Cross-Cultural Perspective* (pp. 113–127). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-94-007-5887-2\\_7](https://doi.org/10.1007/978-94-007-5887-2_7)
- Barnes, D. B., & Murphy, S. (2009). Reproductive decisions for women with HIV: motherhood's role in envisioning a future. *Qualitative Health Research, 19*(4), 481–491. <https://doi.org/10.1177/1049732309332835>
- Barr, P. J., Scholl, I., Bravo, P., Faber, M. J., Elwyn, G., & McAllister, M. (2015). Assessment of Patient Empowerment - A Systematic Review of Measures. *PLOS ONE, 10*(5), e0126553. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0126553>
- Barre-Sinoussi, F., Chermann, J., Rey, F., Nugeyre, M., Chamaret, S., Gruest, J., Dauguet, C., Axler-Blin, C., Vezinet-Brun, F., Rouzioux, C., Rozenbaum, W., & Montagnier, L. (1983). Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). *Science, 220*(4599), 868–871. <https://doi.org/10.1126/science.6189183>
- Barre-Sinoussi, F., Ross, A. L., & Delfraissy, J.-F. (2013). Past, present and future: 30 years of HIV research. *Nat Rev Micro, 11*(12), 877–883. <https://doi.org/10.1038/nrmicro3132>
- Beauvior, S. (1982). *El segundo sexo. La experiencia vivida*. Siglo XX.
- Bell, E., Mthembu, P., O'Sullivan, S., & Moody, K. (2007). Sexual and reproductive health services and HIV testing: perspectives and experiences of women and men living with HIV and AIDS. *Reproductive Health Matters, 15*(29 SUPPL.), 113–135. [https://doi.org/10.1016/S0968-8080\(07\)29029-9](https://doi.org/10.1016/S0968-8080(07)29029-9)
- Beltrão, F., Claudio, J., Monteiro de Brito, F., Gómez, I., Pajares, E., Paredes, F., & Zúñiga,

- Y. (2014). *Derechos Humanos de los Grupos Vulnerables*. <http://edo.uab.cat/edo-serveis>
- Berbel Sánchez, S. (2014). Liderazgo y género: Análisis de las divergencias conceptuales y sus efectos en la teoría y práctica feminista. *Quaderns De Psicologia*, 16(1), 73–84. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1204>
- Berg, M. G., Yamaguchi, J., Alessandri-Gradt, E., Tell, R. W., Plantier, J.-C., & Brennan, C. A. (2016). A Pan-HIV Strategy for Complete Genome Sequencing. *Journal of Clinical Microbiology*, 54(4), 868–882. <https://doi.org/10.1128/JCM.02479-15>
- Bergnéhr, D. (2008). *Timing parenthood: independence, family and ideals of life*. Linköping University.
- Bermejo, J. C. (1997). *Humanizar la salud : humanización y relación de ayuda en enfermería*. San Pablo.
- Bex Lempert, L. (2007). Asking questions of the data: Memo writing in the grounded theory tradition. In A. Bryman & K. Charmaz (Eds.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (p. 623). Sage.
- Biedrzycki, B. A. (2010). Decision Making for Cancer Clinical Trial Participation: A Systematic Review. *Oncology Nursing Forum*, 37(6), E387–E399. <https://doi.org/10.1188/10.ONF.E387-E399>
- Blackstone, A., & Stewart, M. D. (2012). Choosing to be Childfree: Research on the Decision Not to Parent. *Sociology Compass*, 6(9), 718–727. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9020.2012.00496.x>
- Blumer, H. (1981). *El Interaccionismo simbólico*. Hora.
- Bodin, M., Plantin, L., & Elmerstig, E. (2019). A wonderful experience or a frightening

- commitment? An exploration of men's reasons to (not) have children. *Reproductive Biomedicine & Society Online*, 9, 19–27. <https://doi.org/10.1016/j.rbms.2019.11.002>
- Braddock, C. H. (2010). The emerging importance and relevance of shared decision making to clinical practice. *Medical Decision Making : An International Journal of the Society for Medical Decision Making*, 30(5 Suppl), 5S-7S.  
<https://doi.org/10.1177/0272989X10381344>
- Brashers, D. E. (2001). HIV and uncertainty: managing treatment decision making. *Focus (San Francisco, Calif.)*, 16(9), 5–6. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11692446>
- Brashers, D. E., Neidig, J. L., & Goldsmith, D. J. (2004). Social Support and the Management of Uncertainty for People Living With HIV or AIDS. *Health Communication*, 16(3), 305–331. [https://doi.org/10.1207/S15327027HC1603\\_3](https://doi.org/10.1207/S15327027HC1603_3)
- Brashers, D., Goldsmith, D., & Hsieh, E. (2002). Information Seeking and Avoiding in Health Contexts. *Human Communication Research*, 28, 258–271.  
<https://doi.org/10.1093/hcr/28.2.258>
- Bravo-Andrade, H., & Peñaloza, J. (2015). Resiliencia familiar: una revisión sobre artículos publicados en español. *Revista de Investigación En Psicología*, 18, 151–170.  
<https://doi.org/10.15381/rinvp.v18i2.12089>
- Bravo, P., Edwards, A., Barr, P. J., Scholl, I., Elwyn, G., McAllister, M., & Cochrane Healthcare Quality Research Group, Cardiff University. (2015). Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC Health Services Research*, 15(1), 252.  
<https://doi.org/10.1186/s12913-015-0907-z>
- Brehil, J. (2010). La epidemiología crítica: una nueva forma de mirar la salud en el espacio urbano. *Salud Colectiva*, 6(1), 83–101. <https://doi.org/10.18294/sc.2010.359>

- Breilh, J. (2003). *Epidemiología crítica* (Lugar Edit).
- Brickell, C. (2006). The Sociological Construction of Gender and Sexuality. *The Sociological Review*, 54, 87–113. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2006.00603.x>
- Brown, J. L., Haddad, L. B., Gause, N. K., Cordes, S., Bess, C., King, C. C., Hatfield-Timajchy, K., Chakraborty, R., & Kourtis, A. P. (2019). Examining the contraceptive decisions of young, HIV-infected women: A qualitative study. *Women & Health*, 59(3), 305–317. <https://doi.org/10.1080/03630242.2018.1452836>
- Bryan, A., & Charmaz, K. (2007). *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. Sage.
- Buhr, P., & Huinink, J. (2017). Why Childless Men and Women Give Up on Having Children. *European Journal of Population*, 33(4), 585–606. <https://doi.org/10.1007/s10680-017-9429-1>
- Cabello, J. B. (2005). *Plantilla para ayudarte a entender una Revisión Sistemática*. Guías CASPe de Lectura Crítica de La Literatura Médica. [http://www.redcaspe.org/system/tdf/materiales/plantilla\\_revision.pdf?file=1&type=node&id=154&force=](http://www.redcaspe.org/system/tdf/materiales/plantilla_revision.pdf?file=1&type=node&id=154&force=)
- Calderon, C., Ferrando, P. J., Carmona-Bayonas, A., Lorenzo-Seva, U., Jara, C., Beato, C., García, T., Ramchandani, A., Castelo, B., Muñoz, M. M., Garcia, S., Higuera, O., Mangas-Izquierdo, M., & Jimenez-Fonseca, P. (2017). Validation of SDM-Q-Doc Questionnaire to measure shared decision-making physician's perspective in oncology practice. *Clinical and Translational Oncology*, 19(11), 1312–1319. <https://doi.org/10.1007/s12094-017-1671-9>
- Campero, L., Kendall, T., Caballero, M., Mena, A. L. A. L., & Herrera, C. (2010). El ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos: un estudio cualitativo de personas

heterosexuales con VIH en México. *Salud Publica Mex*, 52(1), 61–69.

<https://doi.org/10.1590/S0036-36342010000100010>

Carlsson-Lalloo, E., Rusner, M., Mellgren, A., & Berg, M. (2016). Sexuality and reproduction in HIV-positive women: A meta-synthesis. *AIDS Patient Care and STDs*, 30(2). <https://doi.org/10.1089/apc.2015.0260>

Carrasco Acosta, M., Márquez Garrido, M., & Arenas Fernández, J. (2012). Antropología-enfermería y perspectiva de género. *Cultura de Los Cuidados*, 18, 52–59.

<https://doi.org/10.14198/cuid.2005.18.09>

Carrillo Pineda, M., Leyva-Moral, J. M., & Medina Moya, J. L. (2011). El análisis de los datos cualitativos: un proceso complejo. *Index de Enfermería*, 20(1–2), 96–100.

<https://doi.org/10.4321/S1132-12962011000100020>

Carter, A. J., Bourgeois, S., O'Brien, N., Abelsohn, K., Tharao, W., Greene, S., Margolese, S., Kaida, A., Sanchez, M., Palmer, A. K., Cescon, A., de Pokomandy, A., Loutfy, M. R., & CHIWOS Research Team. (2013). Women-specific HIV/AIDS services: identifying and defining the components of holistic service delivery for women living with HIV/AIDS. *Journal of the International AIDS Society*, 16(1), 17433.

<https://doi.org/10.7448/IAS.16.1.17433>

Carter, M. W., Kraft, J. M., Hatfield-Timajchy, K., Snead, M. C., Ozeryansky, L., Fasula, A. M., Koenig, L. J., & Kourtis, A. P. (2013). The Reproductive Health Behaviors of HIV-Infected Young Women in the United States: A Literature Review. *AIDS Patient Care and STDs*, 27(12), 669–680. <https://doi.org/10.1089/apc.2013.0208>

Casanova, J. M., Rodríguez, M. C., & Gómez, M. (2013). Manejo del paciente con VIH en Atención Primaria. *AMF*, (6) :306-315.

[https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/manejo\\_paciente\\_vih\\_en\\_ap.pdf](https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/sanidad/manejo_paciente_vih_en_ap.pdf)

Centers for Disease Control and Prevention. (1992). 1993 revised classification system for HIV infection and expanded surveillance case definition for AIDS among adolescents and adults. *MMWR. Recommendations and Reports : Morbidity and Mortality Weekly Report. Recommendations and Reports*, 41(RR-17), 1–19.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine* (1982), 44(5), 681–692. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00221-3)

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine* (1982), 49(5), 651–661. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(99\)00145-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00145-8)

Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory*. Sage.

Chewning, B., Bylund, C. L., Shah, B., Arora, N. K., Gueguen, J. A., & Makoul, G. (2012). Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient Education and Counseling*, 86(1), 9–18. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.004>

Chow, F. C., Regan, S., Zanni, M. V, Looby, S. E., Bushnell, C. D., Meigs, J. B., Grinspoon, S. K., Feske, S. K., & Triant, V. A. (2018). Elevated ischemic stroke risk among women living with HIV infection. *AIDS (London, England)*, 32(1), 59–67. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000001650>

Cianelli, R., Villegas, N., De Oliveira, G., Hires, K., Gattamorta, K., Ferrer, L., & Peragallo, N. (2015). Predictors of HIV enacted stigma among Chilean women. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17–18). <https://doi.org/10.1111/jocn.12792>

- Clark, N. M., Nelson, B. W., Valerio, M. A., Gong, Z. M., Taylor-Fishwick, J. C., & Fletcher, M. (2009). Consideration of Shared Decision Making in Nursing: A Review of Clinicians' Perceptions and Interventions. *The Open Nursing Journal*, 3, 65–75.  
<https://doi.org/10.2174/1874434600903010065>
- Cohan, D., Gomez, E., Greenberg, M., Washington, S., & Charlebois, E. D. (2009). Patient perspectives with abbreviated versus standard pre-test HIV counseling in the prenatal setting: a randomized-controlled, non-inferiority trial. *PloS One*, 4(4), e5166.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0005166>
- Cohen, M. S., Shaw, G. M., McMichael, A. J., & Haynes, B. F. (2011). Acute HIV-1 Infection. *The New England Journal of Medicine*, 364(20), 1943–1954.  
<https://doi.org/10.1056/NEJMra1011874>
- Colombini, M., Mutemwa, R., Kivunaga, J., Moore, L. S., Mayhew, S. H. S. H., Abuya, T., Askew, I., Birdthistle, I., Church, K., Du-Preez, N. F., Kikuvi, J., Kimani, J., Kivunaga, J., Mak, J., Michaels, C., Ndigwa, C., Obure, C. D., Sweeney, S., Vassall, A., ... Zhou, W. (2014). Experiences of stigma among women living with HIV attending sexual and reproductive health services in Kenya: A qualitative study. *BMC Health Services Research*, 14(1), 412. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-412>
- Comeau, C. (2001). *Evaluation of a decision aid for family members considering long term care options for a relative with dementia*. University of Ottawa.
- Comellas, M. (2015). *La construcción de la práctica avanzada en enfermería en el contexto sanitario catalán. Avanzando en la disciplina enfermera*. Universitat de Barcelona.
- Connell, R. W. (1987). Gender and Power: Society, the Person, and Sexual Politics. In *Bulletin of Science, Technology & Society* (Vol. 8, Issue 4). SAGE Publications Inc.

<https://doi.org/10.1177/027046768800800490>

Connor, E. M., Sperling, R. S., Gelber, R., Kiselev, P., Scott, G., O'Sullivan, M. J., VanDyke, R., Bey, M., Shearer, W., Jacobson, R. L., Jimenez, E., O'Neill, E., Bazin, B., Delfraissy, J.-F., Culnane, M., Coombs, R., Elkins, M., Moye, J., Stratton, P., & Balsley, J. (1994). Reduction of Maternal-Infant Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 with Zidovudine Treatment. *New England Journal of Medicine*, *331*(18), 1173–1180. <https://doi.org/10.1056/NEJM199411033311801>

Consejo para la Organización Internacional de Ciencias Médicas. (2016). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. [https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline\\_SP\\_INTERIOR-FINAL.pdf](https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf)

Couët, N., Desroches, S., Robitaille, H., Vaillancourt, H., Leblanc, A., Turcotte, S., Elwyn, G., & Légaré, F. (2015). Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument. *Health Expectations*, *18*(4), 542–561. <https://doi.org/10.1111/hex.12054>

Coulter, A., Parsons, S., & Askham, J. (2008). Where are the patients in decision-making about their own care? In *World Health Organization 2008 and World Health Organization, on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies 2008*. <https://www.who.int/management/general/decisionmaking/WhereArePatientsinDecisionMaking.pdf>

Cranney, A., O'Connor, A. M., Jacobsen, M. J., Tugwell, P., Adachi, J. D., Ooi, D. S., Waldegger, L., Goldstein, R., & Wells, G. A. (2002). Development and pilot testing of a

decision aid for postmenopausal women with osteoporosis. *Patient Education and Counseling*, 47(3), 245–255. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(01\)00218-X](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00218-X)

Crotty, M. (1998). *The Foundations of social research : meaning and perspective in the research process*. Sage.

Cuca, Y. P., & Rose, C. D. (2016). Social Stigma and Childbearing for Women Living with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, 26(11), 1508–1518.

<https://doi.org/10.1177/1049732315596150>

Cuesta Benjumea, C. de la. (2005). Cuidado Artesanal: la invención ante la adversidad.

*Aquichan*, 5(1), 153.

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100017&lng=en&tlng=es)

[59972005000100017&lng=en&tlng=es.](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100017&lng=en&tlng=es)

Curno, M. J., Rossi, S., Hodges-Mameletzis, I., Johnston, R., Price, M. A., & Heidari, S.

(2016). A Systematic Review of the Inclusion (or Exclusion) of Women in HIV

Research: From Clinical Studies of Antiretrovirals and Vaccines to Cure Strategies.

*Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes (1999)*, 71(2), 181–188.

<https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000000842>

Curran, J. W., & Cooper, H. (2019). Anticipating the spread of HIV: the past is prologue.

*Annals of Epidemiology*, 34, 6–7. <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2019.04.006>

Currier, J., Averitt Bridge, D., Hagins, D., Zorrilla, C. D., Feinberg, J., Ryan, R., Falcon, R.,

Tennenberg, A., Mrus, J., Squires, K., & GRACE (Gender, Race, And Clinical

Experience) Study Group. (2010). Sex-based outcomes of darunavir-ritonavir therapy: a

single-group trial. *Annals of Internal Medicine*, 153(6), 349–357.

<https://doi.org/10.7326/0003-4819-153-6-201009210-00002>

- d'Arminio Monforte, A., González, L., Haberl, A., Sherr, L., Ssanyu-Sseruma, W., Walmsley, S. L., & Women for Positive Action. (2010). Better mind the gap: addressing the shortage of HIV-positive women in clinical trials. *AIDS (London, England)*, 24(8), 1091–1094. <https://doi.org/10.1097/QAD.0b013e3283390db3>
- Dahl, K., Hvidman, L., Jørgensen, F. S., & Kesmodel, U. S. (2011). Knowledge of prenatal screening and psychological management of test decisions. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 38(2), 152–157. <https://doi.org/10.1002/uog.8856>
- Dales, R. E., O'Connor, A., Hebert, P., Sullivan, K., Mc Kim, D., & Llewellyn-Thomas, H. (1999). Intubation and Mechanical Ventilation for COPD. *Chest*, 116(3), 792–800. <https://doi.org/10.1378/chest.116.3.792>
- Dawson-Rose, C., Cuca, Y. P., Webel, A. R., Solís Báez, S. S., Holzemer, W. L., Rivero-Méndez, M., Sanzero Eller, L., Reid, P., Johnson, M. O., Kempainen, J., Reyes, D., Nokes, K., Nicholas, P. K., Matshediso, E., Mogobe, K. D., Sabone, M. B., Ntsayagae, E. I., Shaibu, S., Corless, I. B., ... Lindgren, T. (2016). Building Trust and Relationships Between Patients and Providers: An Essential Complement to Health Literacy in HIV Care. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 27(5), 574–584. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2016.03.001>
- de Bruyn, M. (2012). HIV, unwanted pregnancy and abortion – where is the human rights approach? *Reproductive Health Matters*, 20(SUPPL. 39), 70–79. [https://doi.org/10.1016/S0968-8080\(12\)39635-3](https://doi.org/10.1016/S0968-8080(12)39635-3)
- De Santis, J. P., & Barroso, S. (2011). Living in silence: a grounded theory study of vulnerability in the context of HIV infection. *Issues in Mental Health Nursing*, 32(6), 345–354. <https://doi.org/10.3109/01612840.2010.550018>

- Deatrick, J. A., Angst, D. B., & Moore, C. (2002). Parents' Views of their Children's Participation in Phase I Oncology Clinical Trials. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 19*(4), 114–121. <https://doi.org/10.1177/104345420201900402>
- Del Rincón, D., Arnal, J., Latorre, A., & Sans, A. (1995). *Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales*. Dykinson.
- Del Romero, J., Castilla, J., Hernando, V., Rodríguez, C., & García, S. (2010). Combined antiretroviral treatment and heterosexual transmission of HIV-1: cross sectional and prospective cohort study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *340*(may14 1), c2205. <https://doi.org/10.1136/bmj.c2205>
- Denzin, N. K. (2004). Symbolic interactionism. In U. Flick, E. von Kardoff, & I. Steinke (Eds.), *A companion to qualitative research* (p. 432). Sage.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The Sage Handbook of Qualitative research*. (4th ed.). Sage.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2012). *Manual de investigación cualitativa*. (1st ed.). Gedisa.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2017). Evolving grounded theory and social justice inquiry. In *The Sage Handbook of Qualitative Research* (5th ed., p. 968). Sage.
- Des Cormiers, A., Légaré, F., Simard, S., & Boulet, L.-P. (2015). Decisional conflict in asthma patients: a cross sectional study. *The Journal of Asthma : Official Journal of the Association for the Care of Asthma, 52*(10), 1084–1091. <https://doi.org/10.3109/02770903.2015.1047955>
- Detsis, M., Tsioutis, C., Karageorgos, S. A., Sideroglou, T., Hatzakis, A., & Mylonakis, E.

- (2017). Factors Associated with HIV Testing and HIV Treatment Adherence: A Systematic Review. *Current Pharmaceutical Design*, 23(18), 2568–2578.  
<https://doi.org/10.2174/1381612823666170329125820>
- DiQuinzio, P. (1999). *The Impossibility of Motherhood: Feminism, Individualism and the Problem of Mothering*. Routledge.
- Drake, E. R., Engler-Todd, L., O'Connor, A. M., Surh, L. C., & Hunter, A. (1999). Development and Evaluation of a Decision Aid About Prenatal Testing for Women of Advanced Maternal Age. *Journal of Genetic Counseling*, 8(4), 217–233.  
<https://doi.org/10.1023/A:1022998415890>
- Drevdahl, D. J., & Dorcy, K. S. (2012). Transitions, decisions, and regret: order in chaos after a cancer diagnosis. *ANS. Advances in Nursing Science*, 35(3), 222–235.  
<https://doi.org/10.1097/ANS.0b013e318261a7a7>
- Dyer, K., & das Nair, R. (2013). Why don't healthcare professionals talk about sex? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United kingdom. *The Journal of Sexual Medicine*, 10(11), 2658–2670. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2012.02856.x>
- Ehrbar, V., Urech, C., Alder, J., Harringer, K., Zanetti Dällenbach, R., Rochlitz, C., & Tschudin, S. (2016). Decision-making about fertility preservation-qualitative data on young cancer patients' attitudes and needs. *Archives of Women's Mental Health*, 19(4), 695–699. <https://doi.org/10.1007/s00737-016-0604-x>
- Eke, A. C., & Oragwu, C. (2011). Sperm washing to prevent HIV transmission from HIV-infected men but allowing conception in sero-discordant couples. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, CD008498.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD008498.pub2>

Elliott, J. A., & Olver, I. N. (2005). End-of-life decision making is more than rational.

*Communication & Medicine*, 2(1), 21–34. <https://doi.org/10.1515/come.2005.2.1.21>

Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P.,

Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012).

Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361–1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>

Elwyn, G., O'Connor, A., Stacey, D., Volk, R., Edwards, A., Coulter, A., Thomson, R.,

Barratt, A., Barry, M., Bernstein, S., Butow, P., Clarke, A., Entwistle, V., Feldman-

Stewart, D., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Moumjid, N., Mulley, A.,

Ruland, C., ... International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration.

(2006). Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 333(7565), 417. <https://doi.org/10.1136/bmj.38926.629329.AE>

Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship.

*JAMA*, 267(16), 2221–2226. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480160079038>

Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*,

196(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>

Eriksson, C., Larsson, M., & Tydén, T. (2012). Reflections on having children in the future--

interviews with highly educated women and men without children. *Upsala Journal of*

*Medical Sciences*, 117(3), 328–335. <https://doi.org/10.3109/03009734.2012.654862>

European AIDS Clinical Society. (2019). *EACS guidelines 10.0*.

[https://www.eacsociety.org/files/2019\\_guidelines-10.0\\_final.pdf](https://www.eacsociety.org/files/2019_guidelines-10.0_final.pdf)

- European Patients Forum. (2008). 150 Million reasons to act. In *EPF's Patients' Manifesto for the European Parliament and Commission 2009*. [https://www.eu-patient.eu/globalassets/events/old/manifesto/epf\\_manifesto.pdf](https://www.eu-patient.eu/globalassets/events/old/manifesto/epf_manifesto.pdf)
- Faria, N. R., Rambaut, A., Suchard, M. A., Baele, G., Bedford, T., Ward, M. J., Tatem, A. J., Sousa, J. D., Arinaminpathy, N., Pépin, J., Posada, D., Peeters, M., Pybus, O. G., & Lemey, P. (2014). HIV epidemiology. The early spread and epidemic ignition of HIV-1 in human populations. *Science (New York, N.Y.)*, *346*(6205), 56–61. <https://doi.org/10.1126/science.1256739>
- Fazeli, P. L., Turan, J. M., Budhwani, H., Smith, W., Raper, J. L., Mugavero, M. J., & Turan, B. (2017). Moment-to-moment within-person associations between acts of discrimination and internalized stigma in people living with HIV: An experience sampling study. *Stigma and Health*, *2*(3), 216–228. <https://doi.org/10.1037/sah0000051>
- Feijoo-Cid, M. (2013). *“Mi sangre está enferma, yo no”: Narrativas del mundo del SIDA y la gestión del tratamiento* [Universitat Rovira i Virgili]. [https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/130933/Tesis\\_Maria\\_Feijoo.pdf?sequence=1](https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/130933/Tesis_Maria_Feijoo.pdf?sequence=1)
- Feito, L. (2007). Vulnerabilidad. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, *30*, 07–22. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600002&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600002&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Fernández, A. M. (2014). *La mujer de la ilusión. Pactos y contratos entre hombres y mujeres*. Paidós.
- Fernández, M. E. (2008). Historia de las mujeres en España: historia de una conquista. *La Aljaba, Segunda Época*, *12*, 11–20.

<http://www.cervantesvirtual.com/nd/ark:/59851/bmc0927357>

- Fiset, V., O'Connor, A. M., Evans, W., Graham, I., Degrasse, C., & Logan, J. (2000). Development and evaluation of a decision aid for patients with stage IV non-small cell lung cancer. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 3(2), 125–136. <https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.2000.00067.x>
- Fitch, K. V., Srinivasa, S., Abbara, S., Burdo, T. H., Williams, K. C., Eneh, P., Lo, J., & Grinspoon, S. K. (2013). Noncalcified Coronary Atherosclerotic Plaque and Immune Activation in HIV-Infected Women. *The Journal of Infectious Diseases*, 208(11), 1737–1746. <https://doi.org/10.1093/infdis/jit508>
- Fitó, C. (2010). *Identidad, cuerpo y parentesco: Etnografía sobre la experiencia de la infertilidad y la reproducción asistida en Cataluña*. Bellaterra.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Morata.
- Foucault, M. (1978). *Historia de la sexualidad*. Siglo XXI.
- Foucault, M. (2002). *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. Siglo XXI.
- Fowler, M. (2015). *Guide to Nursing's Social Policy Statement: from Social Contract to Social Covenant*. Silver Spring: American Nurses Association.
- Fowler, M. D. (2017). 'Unladylike Commotion': Early feminism and nursing's role in gender/trans dialogue. *Nursing Inquiry*, 24(1), e12179. <https://doi.org/10.1111/nin.12179>
- Fransen-Dos Santos, R., & Guarinieri, M. (2017). Men living with HIV in serodiscordant relationships who desire a child/children. *Journal of the International AIDS Society*,

20(Suppl 1), 21749. <https://doi.org/10.7448/IAS.20.2.21749>

Friedberg, M. W., Van Busum, K., Wexler, R., Bowen, M., & Schneider, E. (2013). A demonstration of shared decision making in primary care highlights barriers to adoption and potential remedies. *Health Affairs (Project Hope)*, *32*(2), 268–275. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1084>

Friedman, E., Orlando, M. S., Anderson, J., & Coleman, J. S. (2016). “Everything I Needed from Her Was Everything She Gave Back to Me:” An Evaluation of Preconception Counseling for U.S. HIV-serodiscordant Couples Desiring Pregnancy. *Women’s Health Issues*, *26*(3), 351–356. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2015.11.004>

Friesen-Storms, J. H., Bours, G. J., van der Weijden, T., & Beurskens, A. J. (2015). Shared decision making in chronic care in the context of evidence based practice in nursing. *International Journal of Nursing Studies*, *52*(1), 393–402. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.06.012>

Frist, W. H. (2005). Shattuck lecture: Health care in the 21st century. *New England Journal of Medicine*, *352*(3), 267–272. <https://doi.org/10.1056/NEJMsa045011>

Fuller, S. M., Koester, K. A., Guinness, R. R., & Steward, W. T. (2017). Patients’ Perceptions and Experiences of Shared Decision-Making in Primary HIV Care Clinics. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, *28*(1), 75–84. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2016.08.010>

Fuzzell, L., Fedesco, H. N., Alexander, S. C., Fortenberry, J. D., & Shields, C. G. (2016). “I just think that doctors need to ask more questions”: Sexual minority and majority adolescents’ experiences talking about sexuality with healthcare providers. *Patient Education and Counseling*, *99*(9), 1467–1472. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.06.004>

- Galindo Puerto, M. J. (2014). Retos en el cuidado de las mujeres con VIH. *Revista Multidisciplinar Del Sida.*, 1(3). <http://www.revistamultidisciplinardelsida.com/wp-content/uploads/2016/04/M-Jose-Galindo-Monografico-2014.pdf>
- Gamell, A. (2018). Is breastfeeding for HIV-positive mothers now recommendable? *Swiss Medical Weekly*, 148, w14655. <https://doi.org/10.4414/smw.2018.14655>
- Gandhi, M., Aweeka, F., Greenblatt, R. M., & Blaschke, T. F. (2004). Sex differences in pharmacokinetics and pharmacodynamics. *Annual Review of Pharmacology and Toxicology*, 44(1), 499–523. <https://doi.org/10.1146/annurev.pharmtox.44.101802.121453>
- García-Altés, A., & Argimon, J. M. (2016). La transparencia en la toma de decisiones de salud pública. *Gaceta Sanitaria*, 30, 9–13. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.05.005>
- García-Altés, A., Peiró, M., & Artells, J. J. (2019). Priorización de medidas para la consolidación de la toma de decisiones compartidas en las prestaciones del Sistema Nacional de Salud español. *Gaceta Sanitaria*, 33(5), 408–414. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.04.017>
- García Calvente, M. del M., Lozano, M. del R., Navarro, G. M., Garrido, C. S.-C., & Ruiz, E. F. (2018). *Informe Salud y Género en Andalucía 2018*. [https://www.easp.es/wp-content/uploads/publicaciones/EASP\\_Informe\\_Salud\\_y\\_Genero\\_Andalucia\\_2018.pdf](https://www.easp.es/wp-content/uploads/publicaciones/EASP_Informe_Salud_y_Genero_Andalucia_2018.pdf)
- GBD 2016 DALYs and HALE Collaborators. (2017). Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 333 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet*, 390(10100), 1260–1344. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32130-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32130-X)

- Generalitat de Catalunya Departament de Salut. (2007). *Guia sobre la infecció pel VIH i la sida a l'atenció primària*.  
[https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/1922/guia\\_infeccio\\_hiv\\_atencio\\_primaria\\_2007.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/1922/guia_infeccio_hiv_atencio_primaria_2007.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Gergen, K. (1991). *The Saturated self: dilemmas of identity in contemporary life*. BasicBooks.
- Gergen, K. (1996). *Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social*. Paidós.
- Gergen, K. (2007). *Construccionismo social, aporte para el debate y la práctica*. Uniandes.
- Ghosh, J., Wadhwa, V., & Kalipeni, E. (2009). Vulnerability to HIV/AIDS among women of reproductive age in the slums of Delhi and Hyderabad, India. *Social Science and Medicine*, 68(4). <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.11.023>
- Giles, M. L., Hellard, M. E., Lewin, S. R., & O'Brien, M. L. (2009). The work of women when considering and using interventions to reduce mother-to-child transmission (MTCT) of HIV. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, 21(10). <https://doi.org/10.1080/09540120902803166>
- Gillies, K., Huang, W., Skea, Z., Brehaut, J., & Cotton, S. (2014). Patient information leaflets (PILs) for UK randomised controlled trials: a feasibility study exploring whether they contain information to support decision making about trial participation. *Trials*, 15(1), 62. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-15-62>
- Giménez, A. M. (2013). *La enfermería y la práctica avanzada: su desarrollo en España*. Universidad Complutense de Madrid.

- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Sociology Press.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded theory : strategies for qualitative research*. Aldine Pub.
- Gómez-Suárez, M. (2016). Satisfacción de necesidades de anticoncepción en mujeres positivas al VIH: Efecto sobre la eliminación de la transmisión vertical del virus. *Revista Panamericana de Salud Publica/Pan American Journal of Public Health*, 40(6).  
<https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2016.v40n6/479-484/es>
- Good, B. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia : una perspectiva antropológica*. Edicions Bellaterra.
- Good, B. J. (1977). The heart of what's the matter The semantics of illness in Iran. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1(1), 25–58. <https://doi.org/10.1007/BF00114809>
- Goold, S. D. (2002). Trust, distrust and trustworthiness. *Journal of General Internal Medicine*, 17(1), 79–81. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2002.11132.x>
- Gottlieb, M. S., Schanker, M. D., Fan, P. T., Saxon, M. D., & Weisman, J. D. (1981). Pneumocystis Pneumonia -- Los Angeles. *MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report.*, 30, 250–252. <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/lmrk077.htm>
- Grace, B., Shawe, J., Johnson, S., & Stephenson, J. (2019). You did not turn up... I did not realise I was invited...: understanding male attitudes towards engagement in fertility and reproductive health discussions. *Human Reproduction Open*, 2019(3), hoz014.  
<https://doi.org/10.1093/hropen/hoz014>
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina Clínica*,

117(1), 18–23. [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(01\)71998-7](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(01)71998-7)

Grant, F. C., Laupacis, A., O'Connor, A. M., Rubens, F., & Robblee, J. (2001). Evaluation of a decision aid for patients considering autologous blood donation before open-heart surgery. *Canadian Medical Association Journal*, 164(8), 1139–1144.  
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11338799>

Greene, W. C. (2007). A history of AIDS: Looking back to see ahead. *European Journal of Immunology*, 37(SUPPL. 1), 94–102. <https://doi.org/10.1002/eji.200737441>

Griesbeck, M., Scully, E., & Altfeld, M. (2016). Sex and gender differences in HIV-1 infection. *Clinical Science*, 130(16), 1435–1451. <https://doi.org/10.1042/CS20160112>

Grupo de expertos de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida, Grupo de Estudio de Sida, Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia, & Sociedad Española de Infectología Pediátrica. (2018). *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*. [http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2018/01/gesida\\_borrador\\_9\\_ene\\_GUIA\\_PRACTICA\\_PARA\\_EL\\_SEGUIMIENTO\\_DE\\_LA\\_INFECCION\\_POR\\_VIH\\_EN\\_LA\\_REPRODUCCION.pdf](http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2018/01/gesida_borrador_9_ene_GUIA_PRACTICA_PARA_EL_SEGUIMIENTO_DE_LA_INFECCION_POR_VIH_EN_LA_REPRODUCCION.pdf)

Grupo de trabajo Asociaciones de Pacientes y Consumidores. (2007). *Declaración y compromiso de los pacientes por la seguridad en el sistema nacional de salud*. [https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Declaracion\\_pacientes.pdf](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Declaracion_pacientes.pdf)

Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica de atención en el embarazo y puerperio. (2014). *Guía de práctica clínica de atención en el embarazo y puerperio*. [https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/GPC\\_de\\_embarazo\\_y](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/GPC_de_embarazo_y)

\_puerperio.pdf

- Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH. (2019). *Tabla de fármacos antirretrovirales*.  
Tabla de Fármacos Antirretrovirales Aprobados En La Unión Europea Hasta Diciembre de 2019. [http://gtt-vih.org/aprende/publicaciones/tabla\\_farmacos\\_antirretrovirales\\_2011](http://gtt-vih.org/aprende/publicaciones/tabla_farmacos_antirretrovirales_2011)
- Guadagnoli, E., & Ward, P. (1998). Patient participation in decision-making. *Social Science & Medicine (1982)*, *47*(3), 329–339. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00059-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00059-8)
- Gurmu, E., & Etana, D. (2015). HIV/AIDS knowledge and stigma among women of reproductive age in Ethiopia. *African Journal of AIDS Research*, *14*(3).  
<https://doi.org/10.2989/16085906.2015.1051066>
- Gutiérrez, R., & Ferrús, L. (2019). *Les infermeres de pràctica avançada a Catalunya. Projecte IPA.CAT 19* (1st ed.). Càtedra de Gestió, Direcció i Administració Sanitàries UAB.
- Hack, T. F., Degner, L. F., Watson, P., & Sinha, L. (2006). Do patients benefit from participating in medical decision making? Longitudinal follow-up of women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, *15*(1), 9–19. <https://doi.org/10.1002/pon.907>
- Hadley, R. (2017). “I’m missing out and I think I have something to give”: Experiences of older involuntarily childless men. *Working with Older People*.  
<https://doi.org/10.1108/WWOP-09-2017-0025>
- Haesler, E., Bauer, M., & Fetherstonhaugh, D. (2016). Sexuality, sexual health and older people: A systematic review of research on the knowledge and attitudes of health professionals. *Nurse Education Today*, *40*, 57–71.  
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.02.012>

- Halperin, D. T., Stover, J., & Reynolds, H. W. (2009). Benefits and costs of expanding access to family planning programs to women living with HIV. *AIDS (London, England)*, *23 Suppl 1*(Suppl 1), S123-30. <https://doi.org/10.1097/01.aids.0000363785.73450.5a>
- Härter, M., van der Weijden, T., & Elwyn, G. (2011). Policy and practice developments in the implementation of shared decision making: an international perspective. *Zeitschrift Für Evidenz, Fortbildung Und Qualität Im Gesundheitswesen*, *105*(4), 229–233. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2011.04.018>
- Haslanger, S. (1995). Ontology and Social Construction. *Philosophical Topics*, *23*(2), 95–125. <https://doi.org/10.5840/philtopics19952324>
- Herbert, R. J., Gagnon, A. J., Rennick, J. E., & O’Loughlin, J. L. (2009). A systematic review of questionnaires measuring health-related empowerment. *Research and Theory for Nursing Practice*, *23*(2), 107–132. <https://doi.org/10.1891/1541-6577.23.2.107>
- Herek, G. M., Saha, S., & Burack, J. (2013). Stigma and Psychological Distress in People With HIV/AIDS. *Basic and Applied Social Psychology*, *35*(1), 41–54. <https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746606>
- Héritier, F. (1996). *Masculino/femenino: el pensamiento de la diferencia*. Ariel.
- Herrera, C., & Campero, L. (2002). La vulnerabilidad e invisibilidad de las mujeres ante el VIH/SIDA: constantes y cambios en el tema. *Salud Pública de México*, *44*(6), 554–564. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342002000600008&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000600008&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Hibbard, J. H., & Greene, J. (2013). What The Evidence Shows About Patient Activation: Better Health Outcomes And Care Experiences; Fewer Data On Costs. *Health Affairs*, *32*(2), 207–214. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1061>

- Hogan, T. P., & Palmer, C. L. (2005). Information preferences and practices among people living with HIV/AIDS: results from a nationwide survey. *Journal of the Medical Library Association : JMLA*, 93(4), 431–439. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16239938>
- Holton, J. (2007). The coding process and its challenges. In A. Bryan & K. Charmaz (Eds.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (p. 623). Sage.
- Holzemer, W. L., Human, S., Arudo, J., Rosa, M. E., Hamilton, M. J., Corless, I., Robinson, L., Nicholas, P. K., Wantland, D. J., Moezzi, S., Willard, S., Kirksey, K., Portillo, C., Sefcik, E., Rivero-Méndez, M., & Maryland, M. (2009). Exploring HIV stigma and quality of life for persons living with HIV infection. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC*, 20(3), 161–168.  
<https://doi.org/10.1016/j.jana.2009.02.002>
- Huber, J. (1973). Symbolic Interaction as a Pragmatic Perspective: The Bias of Emergent Theory. *American Sociological Review*, 38(2), 274–284.  
<https://doi.org/10.2307/2094400>
- Hult, J. R., Wrubel, J., Bränström, R., Acree, M., & Moskowitz, J. T. (2012). Disclosure and nondisclosure among people newly diagnosed with HIV: an analysis from a stress and coping perspective. *AIDS Patient Care and STDs*, 26(3), 181–190.  
<https://doi.org/10.1089/apc.2011.0282>
- Iglesias, P. (2003). *Mujer y salud: las Escuelas de Medicina de Londres y Edimburgo*. Universidad de Málaga.
- Institute of Medicine Committee on Quality of Health Care in America. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. The National Academies Press. <https://doi.org/92-5-105177-1>

- International Planned Parenthood Federation, United Nations Population Fund, & World Health Organization. (2014). *SRH and HIV Linkages Compendium: Indicators & Related Assessment Tools*. [https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/SRH\\_HIV\\_Linkages\\_Compendium\\_rev.pdf](https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/SRH_HIV_Linkages_Compendium_rev.pdf)
- Izzedin-Bouquet de Durán, R., & Pachajoa-Londoño, A. (2011). La maternidad humana y su evolución sociohistórica. *PSICOLOGÍA - Segunda Época*, 30(1), 147–158.  
[http://190.169.94.12/ojs/index.php/rev\\_ps/article/viewFile/3690/3534](http://190.169.94.12/ojs/index.php/rev_ps/article/viewFile/3690/3534)
- Jacobs, M., & Weiss, N. (2005). *The Blackwell Companion to the Sociology of Culture*. Wiley Online Library e-books. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/9780470996744>
- Janssen, N. B., Oort, F. J., Fockens, P., Willems, D. L., de Haes, H. C., & Smets, E. M. (2009). Under what conditions do patients want to be informed about their risk of a complication? A vignette study. *Journal of Medical Ethics*, 35(5), 276–282.  
<https://doi.org/10.1136/jme.2008.025031>
- Jean, J., Coll, A., Monda, M., Potter, J., & Jones, D. (2016). Perspectives on safer conception practices and preconception counseling among women living with HIV. *Health Care for Women International*, 37(10). <https://doi.org/10.1080/07399332.2015.1107068>
- Jesse, D. E., Schoneboom, C., & Blanchard, A. (2007). The Effect of Faith or Spirituality in Pregnancy. *Journal of Holistic Nursing*, 25(3), 151–158.  
<https://doi.org/10.1177/0898010106293593>
- Jiménez-De Gracia, L., Ruiz-Moral, R., Gavilán-Moral, E., Hueso-Montoro, C., Cano-Caballero Gálvez, D., & Alba-Dios, M. A. (2012). Opiniones de los médicos de familia acerca de la implicación de los pacientes en la toma de decisiones: un estudio con grupos focales. *Atención Primaria*, 44(7), 379–384.

<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.07.007>

Joanna Briggs Institute. (2020). *Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research*.

[https://joannabriggs.org/sites/default/files/2020-08/Checklist\\_for\\_Qualitative\\_Research.pdf](https://joannabriggs.org/sites/default/files/2020-08/Checklist_for_Qualitative_Research.pdf)

Johnson, K. B., Akwara, P., Rutstein, S. O., & Bernstein, S. (2009). Fertility preferences and the need for contraception among women living with HIV: the basis for a joint action agenda. *AIDS (London, England)*, *23 Suppl 1*(Suppl 1), S7–S17.

<https://doi.org/10.1097/01.aids.0000363773.83753.27>

Johnston, R. E., & Heitzeg, M. M. (2015). Sex, age, race and intervention type in clinical studies of HIV cure: a systematic review. *AIDS Research and Human Retroviruses*, *31*(1), 85–97. <https://doi.org/10.1089/AID.2014.0205>

Kaida, A., Carter, A., de Pokomandy, A., Patterson, S., Proulx-Boucher, K., Nohpal, A., Sereda, P., Colley, G., O'Brien, N., Thomas-Pavanel, J., Beaver, K., Nicholson, V. J., Tharao, W., Fernet, M., Otis, J., Hogg, R. S., Loutfy, M., & CHIWOS Research Team. (2015). Sexual inactivity and sexual satisfaction among women living with HIV in Canada in the context of growing social, legal and public health surveillance. *Journal of the International AIDS Society*, *18*(Suppl 5), 20284.

<https://doi.org/10.7448/IAS.18.6.20284>

Kalipeni, E., Ghosh, J., & Oppong, J. (2006). The multiple dimensions of vulnerability to HIV/AIDS in Africa: a conceptual framework. *Contributions of the Social Sciences to Public Health and HIV/AIDS Programs for SubSaharan Africa*.

Kasper, J., Heesen, C., Köpke, S., Fulcher, G., & Geiger, F. (2011). Patients' and Observers' Perceptions of Involvement Differ. Validation Study on Inter-Relating Measures for

Shared Decision Making. *PLoS ONE*, 6(10), e26255.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0026255>

Keegan, A., Lambert, S., & Petrak, J. (2005). Sex and Relationships for HIV-Positive Women Since HAART: A Qualitative Study. *AIDS Patient Care and STDs*, 19(10), 645–654. <https://doi.org/10.1089/apc.2005.19.645>

Kelle, U. (2007). The development of categories: different approaches in grounded theory. In A. Bryman & K. Charmaz (Eds.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory*. Sage.

Kelly, C., Lohan, M., Alderdice, F., & Spence, D. (2011). Negotiation of risk in sexual relationships and reproductive decision-making amongst HIV sero-different couples. *Culture, Health and Sexuality*, 13(7), 815–827. <https://doi.org/10.1080/13691058.2011.563865>

Kelly, C., Reid, E., Lohan, M., Alderdice, F., & Spence, D. (2014). Creating an eLearning Resource to Improve Knowledge and Understanding of Pregnancy in the Context of HIV Infection. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 11(10), 10504–10517. <https://doi.org/10.3390/ijerph111010504>

Kiesler, D. J., & Auerbach, S. M. (2006). Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behavior: Evidence, models and interventions. *Patient Education and Counseling*, 61(3), 319–341. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.08.002>

Kingsberg, S. (2004). Just ask! Talking to patients about sexual function. *Sexuality, Reproduction and Menopause*, 2(4), 199–203. <https://doi.org/10.1016/J.SRAM.2004.11.007>

Kirshenbaum, S. B., Hirky, A. E., Correale, J., Goldstein, R. B., Johnson, M. O., Rotheram-

- Borus, M. J., & Ehrhardt, A. A. (2004). "Throwing the dice": Pregnancy decision-making among HIV-positive women in four U.S. cities. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 36(3), 106–113. <https://doi.org/10.1363/3610604>
- Koester, D. (2015). *DLP Concept Brief 04: Gender & Power*.  
<https://res.cloudinary.com/dlprog/image/upload/4P3ReWPhqr2Nrzq2pUHB6c8L7DY15xGE1efu3Gmm.pdf>
- Kolbe, N., Kugler, C., Schnepf, W., & Jaarsma, T. (2016). Sexual Counseling in Patients With Heart Failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(1), 53–61.  
<https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000215>
- Krause, E. L. (2012). "They Just Happened": The Curious Case of the Unplanned Baby, Italian Low Fertility, and the "End" of Rationality. *Medical Anthropology Quarterly*, 26(3), 361–382. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1387.2012.01223.x>
- Kunneman, M., Engelhardt, E. G., Ten Hove, F. L., Marijnen, C. A., Portielje, J. E., Smets, E. M., de Haes, H. J., Stiggelbout, A. M., & Pieterse, A. H. (2016). Deciding about (neo-)adjuvant rectal and breast cancer treatment: Missed opportunities for shared decision making. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 55(2), 134–139.  
<https://doi.org/10.3109/0284186X.2015.1068447>
- Kylma, J. (2005). Dynamics of hope in adults living with HIV/AIDS: a substantive theory. *Journal of Advanced Nursing*, 52(6), 620–630. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03633.x>
- Kylma, J., Vehvilainen-Julkunen, K., & Lahdevirta, J. (2001). Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing*, 33(6), 764–775. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01712.x>

- Lacombe-Duncan, A., Logie, C. H., Newman, P. A., Bauer, G. R., & Kazemi, M. (2020). A qualitative study of resilience among transgender women living with HIV in response to stigma in healthcare. *AIDS Care*, 1–6. <https://doi.org/10.1080/09540121.2020.1728212>
- Lam, W. T., Chan, M., Or, A., Kwong, A., Suen, D., & Fielding, R. (2013). Reducing treatment decision conflict difficulties in breast cancer surgery: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 31(23), 2879–2885. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.45.1856>
- Land, H., & Linsk, N. (2013). HIV Stigma and Discrimination: Enduring Issues. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 12(1), 3–8. <https://doi.org/10.1080/15381501.2013.765717>
- Lazarus, J. V., Safreed-Harmon, K., Barton, S. E., Costagliola, D., Dedes, N., Del Amo Valero, J., Gatell, J. M., Baptista-Leite, R., Mendão, L., Porter, K., Vella, S., & Rockstroh, J. K. (2016). Beyond viral suppression of HIV - the new quality of life frontier. *BMC Medicine*, 14(1), 94. <https://doi.org/10.1186/s12916-016-0640-4>
- LeBlanc, A., Kenny, D. A., O'Connor, A. M., & Légaré, F. (2009). Decisional conflict in patients and their physicians: a dyadic approach to shared decision making. *Medical Decision Making : An International Journal of the Society for Medical Decision Making*, 29(1), 61–68. <https://doi.org/10.1177/0272989X08327067>
- Légaré, F., St-Jacques, S., Gagnon, S., Njoya, M., Brisson, M., Frémont, P., & Rousseau, F. (2011). Prenatal screening for Down syndrome: a survey of willingness in women and family physicians to engage in shared decision-making. *Prenatal Diagnosis*, 31(4), 319–326. <https://doi.org/10.1002/pd.2624>
- Légaré, F., & Witteman, H. (2013). Shared Decision Making: Examining Key Elements And Barriers To Adoption Into Routine Clinical Practice. *Health Affairs*, 32(2), 276–284.

<https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1078>

Légaré, France, Ratté, S., Gravel, K., & Graham, I. D. (2008). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. In *Patient Education and Counseling* (Vol. 73, Issue 3, pp. 526–535). <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.018>

Légaré, France, Ratté, S., Stacey, D., Kryworuchko, J., Gravel, K., Graham, I. D., & Turcotte, S. (2010). Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. In France Légaré (Ed.), *Cochrane Database of Systematic Reviews* (Issue 5, p. CD006732). John Wiley & Sons, Ltd.  
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD006732.pub2>

Légaré, France, & Thompson-Leduc, P. (2014). Twelve myths about shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 96(3), 281–286.  
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.06.014>

Lewis, C. (2003). Climaterio y menopausia, una mirada de género. *Revista de Ciencias Sociales*, 4(102), 107–112.  
[https://revistacienciasociales.ucr.ac.cr/images/revistas/RCS101\\_102/08CHARLTON.pdf](https://revistacienciasociales.ucr.ac.cr/images/revistas/RCS101_102/08CHARLTON.pdf)

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, (2002).  
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, (2018). <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3>

Leyva-Moral, J. M. (2010). *El climaterio en las mujeres inmigrantes ecuatorianas: una*

*interpretación de la vida cotidiana. Implicaciones para la práctica de enfermería.*

Universidad Europea de Madrid.

Leyva-Moral, J. M. (2014). La dominación del cuerpo femenino: análisis feminista del climaterio y las prácticas de cuidado profesional. *Ene*, 8(1), 0–0.

<https://doi.org/10.4321/S1988-348X2014000100005>

Leyva-Moral, J. M., de Dios Sánchez, R., Lluva-Castaño, A., & Mestres-Camps, L. (2015). Living With Constant Suffering: A Different Life Following the Diagnosis of HIV.

*Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 26(5), 613–624.

<https://doi.org/10.1016/j.jana.2015.04.006>

Leyva-Moral, J. M., Feijoo-Cid, M., Torrella Domingo, A., Planas Ribas, B., Badia Royes, R., Martín Castillo, M., Navarro Mercadé, J., & Aguayo-Gonzalez, M. (2020).

Exploration of clients living with HIV needs for reporting on experiences with sex.

*Nursing & Health Sciences*, nhs.12696. <https://doi.org/10.1111/nhs.12696>

Leyva-Moral, J. M., Palmieri, P., Feijoo-Cid, M., Cesario, S., Membrillo-Pillpe, N., Piscocoya-Angeles, P., Goff, M., Toledo-Chavarri, A., & Edwards, J. (2017). Reproductive decision-making in women living with human immunodeficiency virus: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 207–221.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.012>

Leyva-Moral, J. M., Piscocoya-Angeles, P., Edwards, J., & Palmieri, P. (2017). The Experience of Pregnancy in Women Living With HIV: A Meta-Synthesis of Qualitative Evidence.

*Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*.

<https://doi.org/10.1016/j.jana.2017.04.002>

Li, Z., Purcell, D. W., Sansom, S. L., Hayes, D., & Hall, H. I. (2019). Vital Signs: HIV

Transmission Along the Continuum of Care - United States, 2016. *MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report*, 68(11), 267–272.

<https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6811e1>

Liamputtong, P. (2013). *Women, Motherhood and Living with HIV/AIDS A Cross-Cultural Perspective*. Springer.

Lin, G. A., & Fagerlin, A. (2014). Shared decision making: state of the science. *Circulation. Cardiovascular Quality and Outcomes*, 7(2), 328–334.

<https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.113.000322>

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage.

López-Silva, P. (2013). Realidades, Construcciones y Dilemas: Una revisión filosófica al construccionismo social. *Cinta de Moebio*, 46, 9–25. <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2013000100002>

Loutfy, M. R., Sonnenberg-Schwan, U., Margolese, S., Sherr, L., & Women for Positive Action. (2013). A review of reproductive health research, guidelines and related gaps for women living with HIV. *AIDS Care*, 25(6), 657–666.

<https://doi.org/10.1080/09540121.2012.733332>

Magalhães, J., Amaral, E., Giraldo, P. C., & Simoes, J. A. (2002). HIV infection in women: impact on contraception. *Contraception*, 66(2), 87–91. [https://doi.org/10.1016/s0010-7824\(02\)00332-3](https://doi.org/10.1016/s0010-7824(02)00332-3)

Magnabosco Marra, M. (2014). El Construccionismo Social como abordaje teórico para la comprensión del abuso sexual. *Revista de Psicología*, 32(2), 220–242.

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=337832618002>

- Mahajan, A. P., Sayles, J. N., Patel, V. A., Remien, R. H., Sawires, S. R., Ortiz, D. J., Szekeres, G., & Coates, T. J. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS (London, England)*, *22 Suppl 2*(Suppl 2), S67-79. <https://doi.org/10.1097/01.aids.0000327438.13291.62>
- Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, *60*(3), 301–312. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010>
- Marhefka, S. L., Valentin, C. R., Pinto, R. M., Demetriou, N., Wiznia, A., & Mellins, C. A. (2011). “I feel like I’m carrying a weapon.” Information and motivations related to sexual risk among girls with perinatally acquired HIV. *AIDS Care*, *23*(10), 1321–1328. <https://doi.org/10.1080/09540121.2010.532536>
- Marlow, D., & Crowne, D. P. (1961). Social desirability and response to perceived situational demands. *Journal of Consulting Psychology*, *25*(2), 109–115. <https://doi.org/10.1037/h0041627>
- Massad, L. S., Evans, C. T., Wilson, T. E., Golub, E. T., Sanchez-Keeland, L., Minkoff, H., Weber, K., & Watts, D. H. (2007). Contraceptive Use among U.S. women with HIV. *Journal of Women’s Health*, *16*(5), 657–666. <https://doi.org/10.1089/jwh.2006.0204>
- Maturana, M. (2013). *Narrativas identitarias en mujeres que decidieron asumir un embarazo no planificado: algunas historias de construcción de la maternidad*. Universidad de Chile.
- Mazzeo, C., Flanagan, E., Bobrow, E., Pitter, C. S., Christian, S., & Marlink, R. (2012). How the global call for elimination of pediatric HIV can support HIV-positive women to achieve their pregnancy intentions. *Reproductive Health Matters*, *20*(SUPPL. 39), 90–

102. [https://doi.org/10.1016/S0968-8080\(12\)39636-5](https://doi.org/10.1016/S0968-8080(12)39636-5)

McAllister, M., Dunn, G., Payne, K., Davies, L., & Todd, C. (2012). Patient empowerment: the need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions.

*BMC Health Services Research*, 12(1), 157. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-157>

McClellan, F. M., Wood, J. E., Fahmy, S. M., & Jones, L. C. (2014). Musculoskeletal health disparities: health literacy, cultural competency, informed consent, and shared decision making. *Journal of Long-Term Effects of Medical Implants*, 24(2–3), 195–204.

<https://doi.org/10.1615/jlongtermeffmedimplants.2014010918>

McGregor, A. J., & Choo, E. (2015). The emerging science of gender-specific emergency medicine. *Rhode Island Medical Journal* (2013), 98(6), 23–26.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4992361/>

McMahon, S. A., Kennedy, C. E., Winch, P. J., Kombe, M., Killewo, J., & Kilewo, C.

(2017). Stigma, Facility Constraints, and Personal Disbelief: Why Women Disengage from HIV Care During and After Pregnancy in Morogoro Region, Tanzania. *AIDS and Behavior*, 21(1), 317–329. <https://doi.org/10.1007/s10461-016-1505-8>

Mechanic, D., & Meyer, S. (2000). Concepts of trust among patients with serious illness.

*Social Science & Medicine* (1982), 51(5), 657–668. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00014-9](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00014-9)

Medved Kendrick, H. (2017). Are religion and spirituality barriers or facilitators to treatment for HIV: a systematic review of the literature. *AIDS Care*, 29(1), 1–13.

<https://doi.org/10.1080/09540121.2016.1201196>

Meñaca, A. (2006). Género, cuerpo y sexualidad. Cultura y ¿naturaleza? *Revista de Antropología Iberoamericana*, 1(1).

- Mendoza, S., Jofré, V., & Valenzuela, S. (2006). La toma de decisiones en salud y el modelo conceptual de Ottawa. *Investigación y Educación en Enfermería*, XXIV(1), 86–92.  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105215400008>
- Menendez, E. (2005). El Modelo Médico y la Salud de los Trabajadores. *Salud Colectiva*, 1.  
<https://doi.org/10.18294/sc.2005.1>
- Metcalfe, K. A., Dennis, C. L., Poll, A., Armel, S., Demsky, R., Carlsson, L., Nanda, S., Kiss, A., & Narod, S. A. (2017). Effect of decision aid for breast cancer prevention on decisional conflict in women with a BRCA1 or BRCA2 mutation: A multisite, randomized, controlled trial. *Genetics in Medicine*, 19(3), 330–336.  
<https://doi.org/10.1038/gim.2016.108>
- Meyers, D. (2001). The Rush to Motherhood: Pronatalist Discourse and Women's Autonomy. *Signs*, 26. <https://doi.org/10.1086/495627>
- Mikkola, M. (2019). *Feminist Perspectives on Sex and Gender* (E. Zalta (ed.)). The Stanford Encyclopedia of Philosophy.  
<https://plato.stanford.edu/archives/fall2019/entries/feminism-gender>
- Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad de España. (2014). *Guía de Recomendaciones para el diagnóstico Precoz del VIH en el ámbito sanitario*.  
[https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/GUIA\\_DX\\_VIH.pdf](https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/GUIA_DX_VIH.pdf)
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2006). *Informe de Salud y Género. Las edades centrales de la vida*.  
<https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/proteccionSalud/mujeres/docs/informeSaludGenero2006.pdf>

- Mitchell, S. L., Tetroe, J., & O'Connor, A. M. (2001). A Decision Aid for Long-Term Tube Feeding in Cognitively Impaired Older Persons. *Journal of the American Geriatrics Society, 49*(3), 313–316. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2001.4930313.x>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Medicine, 6*(7), e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Molina, J.-M., Capitant, C., Spire, B., Pialoux, G., Cotte, L., Charreau, I., Tremblay, C., Le Gall, J.-M., Cua, E., Pasquet, A., Raffi, F., Pintado, C., Chidiac, C., Chas, J., Charbonneau, P., Delaugerre, C., Suzan-Monti, M., Loze, B., Fonsart, J., ... ANRS IPERGAY Study Group. (2015). On-Demand Preexposure Prophylaxis in Men at High Risk for HIV-1 Infection. *The New England Journal of Medicine, 373*(23), 2237–2246. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1506273>
- Molina, M. E. (2006). Transformaciones Histórico Culturales del Concepto de Maternidad y sus Repercusiones en la Identidad de la Mujer. *Psykhé (Santiago), 15*(2), 93–103. <https://doi.org/10.4067/S0718-22282006000200009>
- Monteiro, S., Villela, W., Fraga, L., Soares, P., & Pinho, A. (2016). The dynamics of the production of AIDS-related stigma among pregnant women living with HIV/AIDS in Rio de Janeiro, Brazil. *Cadernos de Saude Publica, 32*(12). <https://doi.org/10.1590/0102-311X00122215>
- Montgomery, A. A., Emmett, C. L., Fahey, T., Jones, C., Ricketts, I., Patel, R. R., Peters, T. J., Murphy, D. J., & DiAMOND Study Group. (2007). Two decision aids for mode of delivery among women with previous caesarean section: randomised controlled trial. *BMJ (Clinical Research Ed.), 334*(7607), 1305.

<https://doi.org/10.1136/bmj.39217.671019.55>

Moore, H. L. (1991). *Antropología y feminismo*. Cátedra.

Mora-Escalante, E. (2016). La interpretación y comprensión hermeneútica: base para transformar el cuidado de enfermería. *Index de Enfermería*, 25(1–2), 5–6.

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-)

[12962016000100001&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000100001&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

Morison, T. (2013). Heterosexual Men and Parenthood Decision Making in South Africa Attending to the Invisible Norm. *Journal of Family Issues*, 34, 1125–1144.

<https://doi.org/10.1177/0192513X13484271>

Morse, J. M., Stern, P. N., Corbin, J., Bowers, B., Charmaz, K., & Clarke, A. E. (2009).

*Developing Grounded Theory, The Second Generation*. Left Coast Press.

Moser, A., van der Bruggen, H., & Widdershoven, G. (2006). Competency in shaping one's life: autonomy of people with type 2 diabetes mellitus in a nurse-led, shared-care setting; a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(4), 417–427.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.06.003>

Mosqueda-Díaz, A., Mendoza-Parra, S., & Jofré-Aravena, V. (2014). Nursing contribution in health decision making. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(3), 462–467.

<https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140062>

Moumjid, N., Gafni, A., Brémond, A., & Carrère, M.-O. (2007). Shared Decision Making in the Medical Encounter: Are We All Talking about the Same Thing? *Medical Decision Making*, 27(5), 539–546. <https://doi.org/10.1177/0272989X07306779>

Mueller, M.-R. (2004). Clinical, Technical, and Social Contingencies and the Decisions of

Adults with HIV/AIDS to Enroll in Clinical Trials. *Qualitative Health Research*, 14(5), 704–713. <https://doi.org/10.1177/1049732304263627>

Nachega, J. B., Uthman, O. A., Anderson, J., Peltzer, K., Wampold, S., Cotton, M. F., Mills, E. J., Ho, Y.-S., Stringer, J. S. A., McIntyre, J. A., & Mofenson, L. M. (2012).

Adherence to antiretroviral therapy during and after pregnancy in low-income, middle-income, and high-income countries. *AIDS*, 26(16), 2039–2052.

<https://doi.org/10.1097/QAD.0b013e328359590f>

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). *The Belmont Report*. [https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c\\_FINAL.pdf](https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf)

Nattabi, B., Li, J., Thompson, S. C., Orach, C. G., & Earnest, J. (2012). Between a rock and a hard place: Stigma and the desire to have children among people living with HIV in northern Uganda. *Journal of the International AIDS Society*, 15(2).

<https://doi.org/10.7448/IAS.15.2.17421>

Ndour, M., Sow, P., Coll-Seck, A. M., Badiane, S., Ndour, C., Diakhate, N., Diop, B., Faye, M., Soumare, M., Diouf, G., & Colebunders, R. (2000). AIDS caused by HIV1 and HIV2 infection: are there clinical differences? Results of AIDS surveillance 1986-97 at Fann Hospital in Dakar, Senegal. *Tropical Medicine and International Health*, 5(10), 687–691. <https://doi.org/10.1046/j.1365-3156.2000.00627.x>

Nichiata, L. Y. I., Bertolozzi, M. R., Takahashi, R. F., & Fracolli, L. A. (2008). The use of the vulnerability concept in the nursing area. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(5), 923–928. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000500020>

Nicholson, L. (1994). Interpreting Gender. *Women, Gender & Sexuality Studies Research*, 22,

79–104. <https://openscholarship.wustl.edu/wgss/22>

Noblit, G., & Hare, R. (1988). *Meta-ethnography : synthesizing qualitative studies*. SAGE Publications.

North American Nursing Diagnosis Association. (1992). *NANDA nursing diagnoses : definitions and classification* (NANDA (ed.)). Nanda Intl.

North American Nursing Diagnosis Association. (2019). *NANDA International Diagnosticos enfermeros : definiciones y clasificación : 2018-2020* (S. Kamitsuru & H. T. Herdman (eds.); 11th ed.). Elsevier.

Nöstlinger, C., Nideröst, S., Gredig, D., Platteau, T., Gordillo, V., Roulin, C., Rickenbach, M., Dias, S. F., Rojas, D., Swiss HIV Cohort Study, & Eurosupport5 Study Group. (2010). Condom use with steady partners among heterosexual people living with HIV in Europe: testing the information-motivation-behavioral skills model. *AIDS Patient Care and STDs*, 24(12), 771–780. <https://doi.org/10.1089/apc.2010.0246>

Nota, I., Drossaert, C., Melissant, H. C., Taal, E., Vonkeman, H. E., Haagsma, C. J., & van de Laar, M. (2017). Development of a web-based patient decision aid for initiating disease modifying anti-rheumatic drugs using user-centred design methods. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 17(1), 51. <https://doi.org/10.1186/s12911-017-0433-5>

Noyes, J., Booth, A., Hannes, K., Harden, A., Harris, J., Lewin, S., & Lockwood, C. (2011). Critical Appraisal of Qualitative Research. In *Supplementary guidance for Inclusion of Qualitative Research in Cochrane Systematic Reviews of Interventions* (Version). Cochrane Qualitative Research Methods Group.

O'Brien, B., Harris, I., Beckman, T., Reed, D., & Cook, D. (2014). Standards for Reporting Qualitative Research: A Synthesis of Recommendations. *Academic Medicine : Journal*

*of the Association of American Medical Colleges, 89.*

<https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>

O'Brien, N., Greene, S., Carter, A., Lewis, J., Nicholson, V., Kwaramba, G., Ménard, B., Kaufman, E., Ennabil, N., Andersson, N., Loutfy, M., de Pokomandy, A., & Kaida, A. (2017). Envisioning Women-Centered HIV Care: Perspectives from Women Living with HIV in Canada. *Women's Health Issues, 27*(6), 721–730.

<https://doi.org/10.1016/j.whi.2017.08.001>

O'Connor, A., Drake, E., Fiset, V., Graham, I., Laupacis, A., & Tugwell, P. (1998). The Ottawa patient decision aids. *Effective Clinical Practice : ECP, 2*(4), 163–170.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10539541>

O'Connor, A. M., Jacobsen, M. J., & Stacey, D. (2002). An evidence-based approach to managing women's decisional conflict. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing, 31*(5), 570–581. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2002.tb00083.x>

O'Connor, A. M., Stacey, D., Entwistle, V., Llewellyn-Thomas, H., Rovner, D., Holmes-Rovner, M., Tait, V., Tetroe, J., Fiset, V., Barry, M., Jones, J., & Rovner, D. (2003). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane Database of Systematic Reviews, 2*, CD001431.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431>

O'Connor, A. M., Stacey, D., & Jacobsen, M. J. (2011). Ottawa Decision Support Tutorial (ODST): Improving Practitioners' Decision Support Skills. *Ottawa Hospital Research Institute: Patient Decision Aids.*

O'Connor, A. M., Tugwell, P., Wells, G. A., Elmslie, T., Jolly, E., Hollingworth, G., McPherson, R., Bunn, H., Graham, I., & Drake, E. (1998). A decision aid for women

considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation. *Patient Education and Counseling*, 33(3), 267–279.

[https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(98\)00026-3](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(98)00026-3)

O'Connor, A. M., Wennberg, J. E., Legare, F., Llewellyn-Thomas, H. A., Moulton, B. W., Sepucha, K. R., Sodano, A. G., & King, J. S. (2007). Toward the “tipping point”: Decision aids and informed patient choice. *Health Affairs*, 26(3), 716–725.

<https://doi.org/10.1377/hlthaff.26.3.716>

Ofotokun, I., & Pomeroy, C. (2003). Sex differences in adverse reactions to antiretroviral drugs. *Topics in HIV Medicine : A Publication of the International AIDS Society, USA*, 11(2), 55–59. <https://www.iasusa.org/wp-content/uploads/2003/03/11-2-55.pdf>

Ogburn, T. (2014). Shared Decision Making and Informed Consent for Hysterectomy.

*Clinical Obstetrics and Gynecology*, 57(1), 3–13.

<https://doi.org/10.1097/GRF.0000000000000003>

Ordoñez Gallego, A., & Lacasta Reverte, M. A. (2004). Cómo dar malas noticias. Diálogo terapéutico y preguntas difíciles. *Manual SEOM de Cuidados Continuos*.

Organización Mundial de la Salud. (1978). *Atención Primaria de Salud. Alma-Ata 1978*.

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39244/9243541358.pdf;jsessionid=6394C7C4A8546401A7BBB2134A0649FB?sequence=1>

Organización Mundial de la Salud. (2008). *Subsanar las desigualdades en una generación*.

*Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de salud, Informe de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud*.

[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/69830/WHO\\_IER\\_CSDH\\_08.1\\_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/69830/WHO_IER_CSDH_08.1_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Criterios médicos de elegibilidad para el uso de anticonceptivos* (5th ed.).  
[https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/205016/WHO\\_RHR\\_15.07\\_spa.pdf;jsessionid=94444FEC9A2801DA7C0587373DF5E677?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/205016/WHO_RHR_15.07_spa.pdf;jsessionid=94444FEC9A2801DA7C0587373DF5E677?sequence=1)
- Organización Mundial de la Salud. (2017). *Directrices consolidadas sobre la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres que viven con VIH*.  
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/311274/9789243549996-spa.pdf?ua=1>
- Orlando, M., Weber, S., Martinez, R., Cohan, D., & Seidman, D. (2017). Safer Conception and Contraceptive Counseling By Providers of Men Living With HIV in San Francisco. *Janac-Journal of the Association of Nurses in Aids Care*, 28(6), 964–970.  
<https://doi.org/10.1016/j.jana.2017.06.008>
- Orza, L., Crone, T., Mellin, J., Westerhof, N., Stackpool-Moore, L., Restoy, E., Gray, G., & Stevenson, J. (2017). Searching for the Second R in Sexual and Reproductive Health and ... Rights. *Journal of Adolescent Health*, 60(2).  
<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2016.11.006>
- Osorio Pérez, O. (2017). Vulnerabilidad y vejez: implicaciones y orientaciones epistémicas del concepto de vulnerabilidad. *Intersticios Sociales*, 13, 0–0.  
[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-49642017000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-49642017000100003&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Overall, C. (2012). *Why Have Children? The Ethical Debate*. The MIT Press.
- Palace, J. (2013). Partnership and consent in MS treatment choice. *Journal of the Neurological Sciences*, 335(1–2), 5–8. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2013.09.001>
- Palomar, C. (2004). “Malas Madres”: la construcción social de la maternidad. *Debate*

*Feminista*, 30, 12–34. [http://www.debatefeminista.cieg.unam.mx/wp-content/uploads/2016/03/articulos/030\\_02.pdf](http://www.debatefeminista.cieg.unam.mx/wp-content/uploads/2016/03/articulos/030_02.pdf)

Panel de expertos de GeSIDA, & Plan Nacional sobre el Sida. (2019). *Documento de consenso de GeSIDA/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana*. [http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2019/01/gesida\\_DC\\_TAR\\_2019\\_v\\_final.pdf](http://gesida-seimc.org/wp-content/uploads/2019/01/gesida_DC_TAR_2019_v_final.pdf)

Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine* (1982), 57(1), 13–24. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00304-0](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00304-0)

Patel, P., Borkowf, C. B., Brooks, J. T., Lasry, A., Lansky, A., & Mermin, J. (2014). Estimating per-act HIV transmission risk. *AIDS*, 28(10), 1509–1519. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000000298>

Peeters, M., Jung, M., & Ayouba, A. (2013). The origin and molecular epidemiology of HIV. *Expert Review of Anti-Infective Therapy*, 11(9), 885–896. <https://doi.org/10.1586/14787210.2013.825443>

Peralta, N., & Prieto, M. (2010). La construcción de la identidad de las mujeres antes la polifonía. *Prisma Social*.

Perestelo-Pérez, L., Pérez-Ramos, J., Rivero-Santana, A., & González-Lorenzo, M. (2010). Toma de decisiones compartidas en oncología. *Psiconcología*, 7(2), 233–241. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC1010220233A>

Pierce, P. F., & Hicks, F. D. (2001). Patient decision-making behavior: an emerging paradigm for nursing science. *Nursing Research*, 50(5), 267–274. <https://doi.org/10.1097/00006199-200109000-00003>

- Pieterse, A. H., de Vries, M., Kunneman, M., Stiggelbout, A. M., & Feldman-Stewart, D. (2013). Theory-informed design of values clarification methods: A cognitive psychological perspective on patient health-related decision making. *Social Science & Medicine*, 77, 156–163. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.11.020>
- Pinho, C. M., Dâmaso, B. F. R., Gomes, E. T., Trajano, M. de F. C., Andrade, M. S., & Valença, M. P. (2017). Religious and spiritual coping in people living with HIV/Aids. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(2), 392–399. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0170>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). *Nursing Research Principles and Methods* (7th ed.). Lippincott Williams and Wilkins.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (10th ed.). Wolters Kluwer Health.
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. (2014). *90-90-90 Un ambicioso objetivo de tratamiento para contribuir al fin de la epidemia de sida*. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/90\\_90\\_90\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90_90_90_es.pdf)
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. (2015). *Orientaciones terminológicas de ONUSIDA*. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2015\\_terminology\\_guidelines\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf)
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. (2019). *Datos mundiales sobre el VIH, datos regionales, terapia antirretrovírica a nivel regional*. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf)
- Raghavan, A., Rimmelin, D. E., Fitch, K. V., & Zanni, M. V. (2017). Sex Differences in

Select Non-communicable HIV-Associated Comorbidities: Exploring the Role of Systemic Immune Activation/Inflammation. *Current HIV/AIDS Reports*, 14(6), 220–228. <https://doi.org/10.1007/s11904-017-0366-8>

Raheim, M., Magnussen, L. H., Sekse, R. J. T., Lunde, A., Jacobsen, T., & Blystad, A. (2016). Researcher–researched relationship in qualitative research: Shifts in positions and researcher vulnerability. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 11(1), 30996. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30996>

Rashidian, M., Minichiello, V., Knutsen, S. F., & Ghamsary, M. (2016). Barriers to sexual health care: a survey of Iranian-American physicians in California, USA. *BMC Health Services Research*, 16(1), 263. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1481-8>

Reichertz, J. (2007). Abduction: the logic of discovery of grounded theory. In A. Bryman & K. Charmaz (Eds.), *The SAGE Handbook of Grounded Theory* (p. 623). Sage.

Reyna, V. F. (2008). Theories of medical decision making and health: an evidence-based approach. *Medical Decision Making : An International Journal of the Society for Medical Decision Making*, 28(6), 829–833. <https://doi.org/10.1177/0272989X08327069>

Richardson, E. T., Collins, S. E., Kung, T., Jones, J. H., Hoan Tram, K., Boggiano, V. L., Bekker, L.-G., & Zolopa, A. R. (2014). Gender inequality and HIV transmission: a global analysis. *Journal of the International AIDS Society*, 17, 19035. <https://doi.org/10.7448/IAS.17.1.19035>

Riggs, D., & Bartholomaeus, C. (2016). The desire for a child among a sample of heterosexual Australian couples. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 34(5), 442–450. <https://doi.org/10.1080/02646838.2016.1222070>

Riggs, D., & Bartholomaeus, C. (2017). “‘It’s just what you do’”: Australian middle-class

heterosexual couples negotiating compulsory parenthood. *Feminism & Psychology*, 28.

<https://doi.org/10.1177/0959353516675637>

Rijken, A., & Knijn, T. (2009). Couples' decisions on having a first child : Comparing pathways to early and late parenthood . *Demographic Research*, 21(26), 765–802.

<https://www.demographic-research.org/volumes/vol21/26/>

Robinson, J. L., Narasimhan, M., Amin, A., Morse, S., Beres, L. K., Yeh, P. T., & Kennedy, C. E. (2017). Interventions to address unequal gender and power relations and improve self-efficacy and empowerment for sexual and reproductive health decision-making for women living with HIV: A systematic review. *PLoS ONE*, 12(8), e0180699.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0180699>

Rodger, A. J., Cambiano, V., Bruun, T., Vernazza, P., Collins, S., van Lunzen, J., Corbelli, G. M., Estrada, V., Geretti, A. M., Beloukas, A., Asboe, D., Viciano, P., Gutiérrez, F., Clotet, B., Pradier, C., Gerstoft, J., Weber, R., Westling, K., Wandeler, G., ... PARTNER Study Group. (2016). Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. *JAMA*, 316(2), 171.

<https://doi.org/10.1001/jama.2016.5148>

Rodríguez, R. M., Valcárcel, A., & Miyares, A. (2004). *Tres textos de historia de las ideas feministas*. Creatividad feminista.

[http://pmayobre.webs.uvigo.es/pdf/3text\\_paridad\\_ya.pdf](http://pmayobre.webs.uvigo.es/pdf/3text_paridad_ya.pdf)

Rubin, G. (1975). The Traffic in Women: Notes on the 'Political Economy' of Sex. In R. Reiter (Ed.), *Toward an Anthropology of Women* (p. 415). Monthly Review Press.

Rueda, S., Mitra, S., Chen, S., Gogolishvili, D., Globerman, J., Chambers, L., Wilson, M.,

- Logie, C. H., Shi, Q., Morassaei, S., & Rourke, S. B. (2016). Examining the associations between HIV-related stigma and health outcomes in people living with HIV/AIDS: a series of meta-analyses. *BMJ Open*, *6*(7), e011453. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011453>
- Ruiz Moral, R., Peralta Munguia, L., Pérula de Torres, L. Á., Gavilán Moral, E., & Loayssa Lara, J. R. (2010). Participación del paciente en la toma de decisiones en atención primaria: una herramienta para su medición. *Atención Primaria*, *42*(5), 257–263. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2009.09.020>
- Ruiz Moral, R., Peralta Munguia, L., Pérula de Torres, L. Á., Olloqui Mundet, J., Carrión de la Fuente, T., Sobrino López, A., Losilla Domínguez, M., & Martínez Lechuga, M. (2012). Opiniones y percepciones de los pacientes sobre su participación en la toma de decisiones en las consultas de medicina de familia. *Atencion Primaria*, *44*(1), 5–10. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.12.011>
- Ruiz, N. L. (2004). La Mitología Griega en la Identidad de Género. *Revista Electrónica de Educación y Psicología*, *1*(2). <http://revistas.utp.edu.co/index.php/repes/article/view/5195/2465>
- Sabin, C. A., Schwenk, A., Johnson, M. A., Gazzard, B., Fisher, M., Walsh, J., Orkin, C., Hill, T., Gilson, R., Porter, K., Easterbrook, P., Delpech, V., Bansi, L., Leen, C., Gompels, M., Anderson, J., Phillips, A. N., & UK Collaborative HIV Cohort (UK CHIC) Steering Committee. (2010). Late diagnosis in the HAART era: proposed common definitions and associations with mortality. *AIDS (London, England)*, *24*(5), 723–727. <https://doi.org/10.1097/QAD.0b013e3283333fa0f>
- Saleem, H. T., Narasimhan, M., Denison, J. A., & Kennedy, C. E. (2017). Achieving

pregnancy safely for HIV-serodiscordant couples: a social ecological approach. *Journal of the International Aids Society*, 20. <https://doi.org/10.7448/ias.20.2.21331>

Saletti, L. (2008). Propuestas teóricas feministas en relación al concepto de maternidad.

*Clepsydra*, 7, 169–183.

[https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/14802/Saletti\\_Cuesta\\_articulo\\_revista\\_clepsydra.pdf;jsessionid=EBF471213292AB3DCC44C49A347C419F?sequence=1](https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/14802/Saletti_Cuesta_articulo_revista_clepsydra.pdf;jsessionid=EBF471213292AB3DCC44C49A347C419F?sequence=1)

Sánchez Rivera, M. (2016). Construcción social de la maternidad: el papel de las mujeres en la sociedad. *Opción*, 32(13), 921–953.

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31048483044>

Sandelowski, M., & Barroso, J. (2003). Focus on research methods toward a metasynthesis of qualitative findings on motherhood in HIV-positive women. *Research in Nursing and Health*, 26, 153–170. <https://doi.org/10.1002/nur.10072>

Sanders, L. B. (2008). Women's voices: the lived experience of pregnancy and motherhood after diagnosis with HIV. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC*, 19(1), 47–57. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2007.10.002>

Sanders, L. B. (2009). Sexual Behaviors and Practices of Women Living With HIV in Relation to Pregnancy. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 20(1), 62–68. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2008.08.002>

Sanderson, S. C., Linderman, M. D., Kasarskis, A., Bashir, A., Diaz, G. A., Mahajan, M. C., Shah, H., Wasserstein, M., Zinberg, R. E., Zweig, M., & Schadt, E. E. (2013). Informed decision-making among students analyzing their personal genomes on a whole genome sequencing course: a longitudinal cohort study. *Genome Medicine*, 5(12), 113. <https://doi.org/10.1186/gm518>

- Sarrado, J. J., Clèries, X., Ferrer, M., & Kronfly, E. (2004). Evidencia científica en medicina: ¿única alternativa? *Gaceta Sanitaria*, *18*(3), 235–244.  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000300012&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000300012&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Say, R. E., & Thomson, R. (2003). The importance of patient preferences in treatment decisions--challenges for doctors. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *327*(7414), 542–545.  
<https://doi.org/10.1136/bmj.327.7414.542>
- Scully, E. P. (2018). Sex Differences in HIV Infection. *Current HIV/AIDS Reports*, *15*(2), 136–146. <https://doi.org/10.1007/s11904-018-0383-2>
- Sen, G., Ostlin, P., & George, A. (2007). *Unequal, Unfair, Ineffective and Inefficient- Gender Inequity in Health: Why it exists and how we can change*.  
[https://www.who.int/social\\_determinants/resources/csdh\\_media/wgekn\\_final\\_report\\_07.pdf](https://www.who.int/social_determinants/resources/csdh_media/wgekn_final_report_07.pdf)
- Serwadda, D., Mugerwa, R. D., Sewankambo, N. K., Lwegaba, A., Carswell, J. W., Kirya, G. B., Bayley, A. C., Downing, R. G., Tedder, R. S., Clayden, S. A., Weiss, R. A., & Dalglish, A. G. (1985). Slim disease: A new disease in Uganda and its association with HTLV-III infection. *The Lancet*, *2*(8460), 849–852. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(85\)90122-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(85)90122-9)
- Sevilla, S. (2018). *The implementation of Advanced Practice Nursing in Catalonia*. Universitat de Barcelona.
- Sharp, P., & Hahn, B. (2011). Origins of HIV and the AIDS pandemic. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, *1*(1). <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a006841>
- Shay, L. A., & Lafata, J. E. (2015). Where Is the Evidence? A Systematic Review of Shared

Decision Making and Patient Outcomes. *Medical Decision Making*, 35(1), 114–131.

<https://doi.org/10.1177/0272989X14551638>

Siegel, K., Schrimshaw, E. W., & Lekas, H.-M. (2006). Diminished sexual activity, interest, and feelings of attractiveness among HIV-infected women in two eras of the AIDS epidemic. *Archives of Sexual Behavior*, 35(4), 437–449. <https://doi.org/10.1007/s10508-006-9043-5>

Singh, S., & Estefan, A. (2018). Selecting a Grounded Theory Approach for Nursing Research. *Global Qualitative Nursing Research*, 5, 233339361879957.

<https://doi.org/10.1177/2333393618799571>

Sjoberg, L. (1983). To smoke or not to smoke: conflict or lack of differentiation. In P. Humphreys, O. Svenson, & A. Vári (Eds.), *Analysing and Aiding Decision Processes* (p. 565). North-Holland Publishing Company.

Smith, K. Y., Garcia, F., Kumar, P., Currier, J. S., Ryan, R., Falcon, R., Mrus, J., & Squires, K. (2012). Assessing Darunavir/Ritonavir—Based Therapy in a Racially Diverse Population: 48-Week Outcomes From GRACE. *Journal of the National Medical Association*, 104(7–8), 366–376. [https://doi.org/10.1016/S0027-9684\(15\)30179-6](https://doi.org/10.1016/S0027-9684(15)30179-6)

Smith, S. K., Kearney, P., Trevena, L., Barratt, A., Nutbeam, D., & McCaffery, K. J. (2014). Informed choice in bowel cancer screening: a qualitative study to explore how adults with lower education use decision aids. *Health Expectations*, 17(4), 511–522. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00780.x>

Sobrinho-Vegas, P., Moreno, S., Rubio, R., Viciano, P., Bernardino, J. I., Blanco, J. R., Bernal, E., Asensi, V., Pulido, F., del Amo, J., Hernando, V., Dalmau, D., Navarro, M. L., González, M. I., Blanco, J. L., Garcia, F., Iribarren, J. A., Gutiérrez, F., Vidal, F., ...

- García Torre, A. (2016). Impact of late presentation of HIV infection on short-, mid- and long-term mortality and causes of death in a multicenter national cohort: 2004–2013. *Journal of Infection*, 72(5), 587–596. <https://doi.org/10.1016/j.jinf.2016.01.017>
- Sontag, S. (1989). *El SIDA y sus metáforas*. Muchnik.
- Soon, G. G., Min, M., Struble, K. A., Chan-Tack, K. M., Hammerstrom, T., Qi, K., Zhou, S., Bhore, R., Murray, J. S., & Birnkrant, D. B. (2012). Meta-analysis of gender differences in efficacy outcomes for HIV-positive subjects in randomized controlled clinical trials of antiretroviral therapy (2000-2008). *AIDS Patient Care and STDs*, 26(8), 444–453. <https://doi.org/10.1089/apc.2011.0278>
- Sowell, R. L., Phillips, K. D., & Misener, T. R. (1999). HIV-infected women and motivation to add children to their families. *Journal of Family Nursing*, 5(3), 316–331. <https://doi.org/10.1177/107484079900500305>
- Sowell, R. L., Phillips, K. D., Murdaugh, C., & Tavokali, A. (1999). Health care providers' influence on HIV-infected women's beliefs and intentions related to AZT therapy. *Clinical Nursing Research*, 8(4), 336–354. <https://doi.org/10.1177/10547739922158340>
- Squires, K. E., Bekker, L.-G., Eron, J. J., Cheng, B., Rockstroh, J. K., Marquez, F., Kumar, P., Thompson, M., Campo, R. E., Mounzer, K., Strohmaier, K. M., Lu, C., Rodgers, A., Jackson, B. E., Wenning, L. A., Robertson, M., Nguyen, B.-Y. T., & Sklar, for the REALMRK Investigator, P. (2013). Safety, Tolerability, and Efficacy of Raltegravir in a Diverse Cohort of HIV-Infected Patients: 48-Week Results from the REALMRK Study. *AIDS Research and Human Retroviruses*, 29(6), 859–870. <https://doi.org/10.1089/aid.2012.0292>
- Stacey, D., Hill, S., McCaffery, K., Boland, L., Lewis, K. B., & Horvat, L. (2017). Shared

Decision Making Interventions: Theoretical and Empirical Evidence with Implications for Health Literacy. *Studies in Health Technology and Informatics*, 240, 263–283.

<https://doi.org/10.3233/978-1-61499-790-0-263>

Stacey, D., Légaré, F., Col, N. F., Bennett, C. L., Barry, M. J., Eden, K. B., Holmes-Rovner, M., Llewellyn-Thomas, H., Lyddiatt, A., Thomson, R., Trevena, L., & Wu, J. H. C. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, CD001431.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub4>

Stacey, D., O'Connor, A. M., DeGrasse, C., & Verma, S. (2003). Development and evaluation of a breast cancer prevention decision aid for higher-risk women. *Health Expectations*, 6(1), 3–18. <https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.2003.00195.x>

Stiggelbout, A. M., Pieterse, A. H., & De Haes, J. C. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Education and Counseling*, 98(10), 1172–1179. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>

Stoller, R. (1974). *Sex and gender*. Maresfield Reprints.

Stone, L., Looby, S. E., & Zanni, M. V. (2017). Cardiovascular disease risk among women living with HIV in North America and Europe. *Current Opinion in HIV and AIDS*, 12(6), 585–593. <https://doi.org/10.1097/COH.0000000000000413>

Strauss, A. L., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa : técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.

Strull, W. M., Lo, B., & Charles, G. (1984). Do patients want to participate in medical decision making? *JAMA*, 252(21), 2990–2994.

<https://doi.org/10.1001/jama.1984.03350210038026>

Sullivan, D.R., Golden, S. E., Ganzini, L., Wiener, R. S., Eden, K. B., & Slatore, C. G.

(2017). Association of Decision-making with Patients' Perceptions of Care and Knowledge during Longitudinal Pulmonary Nodule Surveillance. *Annals of the American Thoracic Society*, 14(11), 1690–1696.

<https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201612-1021OC>

Sullivan, Donald R., Golden, S. E., Ganzini, L., Wiener, R. S., Eden, K. B., & Slatore, C. G.

(2017). Association of Decision-making with Patients' Perceptions of Care and Knowledge during Longitudinal Pulmonary Nodule Surveillance. *Annals of the American Thoracic Society*, 14(11), 1690–1696.

<https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201612-1021OC>

Tapp, H., McWilliams, A., & Dulin, M. (2014). Patient engagement and informed decision making regarding medical imaging. *North Carolina Medical Journal*, 75(2), 114–116.

<https://doi.org/10.18043/ncm.75.2.114>

Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación : la búsqueda de significados*. Paidós.

Teeraananchai, S., Kerr, S. J., Amin, J., Ruxrungtham, K., & Law, M. G. (2017). Life expectancy of HIV-positive people after starting combination antiretroviral therapy: a meta-analysis. *HIV Medicine*, 18(4), 256–266. <https://doi.org/10.1111/hiv.12421>

The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. (2019). *AIDSinfo*.

<http://aidsinfo.unaids.org/>

Thiel, L., & Ghosh, Y. (2008). Determining registered nurses' readiness for evidence-based practice. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 5(4), 182–192.

<https://doi.org/10.1111/j.1741-6787.2008.00137.x>

- Toledo-Chávarri, A., Rué, M., Codern-Bové, N., Carles-Lavila, M., Perestelo-Pérez, L., Pérez-Lacasta, M. J., Feijoo-Cid, M., & InforMa Study Group. (2017). A qualitative study on a decision aid for breast cancer screening: Views from women and health professionals. *European Journal of Cancer Care*, 26(3), e12660.  
<https://doi.org/10.1111/ecc.12660>
- Tong, A., Jesudason, S., Craig, J. C., & Winkelmayer, W. C. (2015). Perspectives on pregnancy in women with chronic kidney disease: systematic review of qualitative studies. *Nephrology, Dialysis, Transplantation : Official Publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 30(4), 652–661.  
<https://doi.org/10.1093/ndt/gfu378>
- Triant, V. A., Lee, H., Hadigan, C., & Grinspoon, S. K. (2007). Increased Acute Myocardial Infarction Rates and Cardiovascular Risk Factors among Patients with Human Immunodeficiency Virus Disease. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 92(7), 2506–2512. <https://doi.org/10.1210/jc.2006-2190>
- Tubert, S. (2010). Los ideales culturales de la feminidad y sus efectos sobre el cuerpo de las mujeres. *Quaderns De Psicologia*, 12(2), 161–174.  
<https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.760>
- Unidad de Vigilancia de VIH y Comportamientos de Riesgo. (2019). *Vigilancia Epidemiológica del VIH y sida en España 2018: Sistema de Información sobre Nuevos Diagnósticos de VIH y Registro Nacional de Casos de Sida*.  
[https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/doc/Informe\\_VIH\\_SIDA\\_2019\\_21112019.pdf](https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/vigilancia/doc/Informe_VIH_SIDA_2019_21112019.pdf)
- United Nations. (2013). *Empowerment: What does it mean to you?*

<https://www.un.org/esa/socdev/ngo/outreachmaterials/empowerment-booklet.pdf>

Valls Llobet, C. (2006). *Mujeres invisibles*. Debolsillo.

Valls Llobet, C. (2008). La medicalización del cuerpo de las mujeres y la normalización de la inferioridad. *Congreso Internacional Sare Innovar Para La Igualdad*.

file:///C:/Users/ariadna/Downloads/Dialnet-

LaMedicalizacionDelCuerpoDeLasMujeresYLaNormalizac-3212133.pdf

Valls Llobet, C. (2010). La salud bio-psico-social re-generada. *Quaderns De Psicologia*, 12(2), 175–181. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.807>

Veatch, R. M. (1972). Models for ethical medicine in a revolutionary age. What physician-patient roles foster the most ethical relationship? *The Hastings Center Report*, 2(3), 5–7.

<https://doi.org/10.2307/3560825>

Velasco Arias, S. (2009a). *Recomendaciones para la práctica clínica con enfoque de género*.

<https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/recomendVelasco2009.pdf>

Velasco Arias, S. (2009b). *Sexos, Género y salud. Teoría y métodos para la práctica clínica y programas de salud*. Minerva Ediciones.

Vieira de Lima, I. C., Dos Santos Oliveira Cunha, M. da C., Holanda da Cunha, G., &

Gimeniz Galvão, M. T. (2017). Reproductive aspects and knowledge of family planning among women with Acquired Immunodeficiency Syndrome. *Revista Da Escola de*

*Enfermagem Da USP*, 51, e03224. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016039403224>

Vivar, C. G., Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O., & Gordo Luis, C. (2010). La Teoría

Fundamentada como Metodología de Investigación Cualitativa en Enfermería. *Index de*

*Enfermería*, 19(4), 283–288.

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000300011&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300011&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

Volk, R. J., Llewellyn-Thomas, H., Stacey, D., & Elwyn, G. (2013). Ten years of the International Patient Decision Aid Standards Collaboration: evolution of the core dimensions for assessing the quality of patient decision aids. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 13(2), S1. <https://doi.org/10.1186/1472-6947-13-S2-S1>

Vučemilović, M., Mahmić-Kaknjo, M., & Pavličević, I. (2016). Transition from paternalism to shared decision making - a review of the educational environment in Bosnia and Herzegovina and Croatia. *Acta Medica Academica*, 45(1), 61–69. <https://doi.org/10.5644/ama2006-124.157>

Wagner, A., Hart, T., Mohammed, S., Ivanova, E., Wong, J., & Loutfy, M. R. (2010). Correlates of HIV stigma in HIV-positive women. *Archives of Women's Mental Health*, 13(3), 207–214. <https://doi.org/10.1007/s00737-010-0158-2>

Walsh, T., Barr, P. J., Thompson, R., Ozanne, E., O'Neill, C., & Elwyn, G. (2014). Undetermined impact of patient decision support interventions on healthcare costs and savings: systematic review. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 348, g188. <https://doi.org/10.1136/bmj.g188>

Walulu, R. N., & Gill, S. L. (2011). Role of spirituality in HIV-infected mothers. *Issues in Mental Health Nursing*, 32(6), 382–384. <https://doi.org/10.3109/01612840.2011.568160>

Wansom, T., Guadamuz, T. E., & Vasan, S. (2016). Transgender populations and HIV: unique risks, challenges and opportunities. *Journal of Virus Eradication*, 2(2), 87–93. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27482441>

- Ward, P. R., Rokkas, P., Cenko, C., Pulvirenti, M., Dean, N., Carney, S., Brown, P., Calnan, M., & Meyer, S. (2015). A qualitative study of patient (dis)trust in public and private hospitals: the importance of choice and pragmatic acceptance for trust considerations in South Australia. *BMC Health Services Research*, *15*(1), 297. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0967-0>
- Wennberg, J. E. (1984). Dealing with medical practice variations: a proposal for action. *Health Affairs (Project Hope)*, *3*(2), 6–32. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.3.2.6>
- Wesley, Y. (2003). Desire for children among black women with and without HIV infection. *Journal of Nursing Scholarship*, *35*(1). <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2003.00037.x>
- Wesley, Y., Smeltzer, S. C., Redeker, N. S., Walker, S., Palumbo, P., & Whipple, B. (2000). Reproductive decision making in mothers with hiv-1. *Health Care for Women International*, *21*(4), 291–304. <https://doi.org/10.1080/073993300245159>
- Weston, W. (2001). Informed and shared decision-making: the crux of patient-centered care. *Canadian Medical Association Journal*, *165*(4), 438–439. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC81370/>
- Wiles, R., Cott, C., & Gibson, B. E. (2008). Hope, expectations and recovery from illness: a narrative synthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, *64*(6), 564–573. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04815.x>
- Wilson, T. E., Jean-Louis, G., Schwartz, R., Golub, E. T., Cohen, M. H., Maki, P., Greenblatt, R., Massad, L. S., Robison, E., Goparaju, L., & Lindau, S. (2010). HIV Infection and Women's Sexual Functioning. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, *54*(4), 360–367. <https://doi.org/10.1097/QAI.0b013e3181d01b14>

- World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. *JAMA*, *310*(20), 2191–2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
- Zafer, M., Horvath, H., Mmeje, O., van der Poel, S., Semprini, A. E., Rutherford, G., & Brown, J. (2016). Effectiveness of semen washing to prevent human immunodeficiency virus (HIV) transmission and assist pregnancy in HIV-discordant couples: a systematic review and meta-analysis. *Fertility and Sterility*, *105*(3), 645-+. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2015.11.028>
- Zeuner, R., Frosch, D. L., Kuzemchak, M. D., & Politi, M. C. (2015). Physicians' perceptions of shared decision-making behaviours: a qualitative study demonstrating the continued chasm between aspirations and clinical practice. *Health Expectations*, *18*(6), 2465–2476. <https://doi.org/10.1111/hex.12216>
- Zipkin, D. A., Umscheid, C. A., Keating, N. L., Allen, E., Aung, K., Beyth, R., Kaatz, S., Mann, D. M., Sussman, J. B., Korenstein, D., Schardt, C., Nagi, A., Sloane, R., & Feldstein, D. A. (2014). Evidence-based risk communication: a systematic review. *Annals of Internal Medicine*, *161*(4), 270–280. <https://doi.org/10.7326/M14-0295>
- Zoffmann, V., Harder, I., & Kirkevold, M. (2008). A Person-Centered Communication and Reflection Model: Sharing Decision-Making in Chronic Care. *Qualitative Health Research*, *18*(5), 670–685. <https://doi.org/10.1177/1049732307311008>

## 9. Anexos

---

## ANEXO 1. Guion de la Entrevista

1. Háblame sobre qué significa para ti ser madre.
2. ¿Has pensado alguna vez en quedarte embarazada? ¿Cuándo? ¿Por qué?
3. ¿Hay algo que te preocupe relacionado con la maternidad? ¿Qué y por qué?
4. ¿Con quién/es compartes estas preocupaciones? ¿Por qué?
5. ¿Cómo te han ayudado las y los profesionales sanitarios a resolver estas preocupaciones (si las hay) desde que te diagnosticaron? ¿Crees que se podrían mejorar sus intervenciones? ¿Cómo?
6. ¿Crees que hay factores o situaciones que facilitan la decisión de quedarte embarazada? ¿Cuáles? ¿Por qué?
7. ¿Qué acciones realizarías o estás realizando para quedarte embarazada (o evitar el embarazo)? ¿Por qué?
8. ¿Estas decisiones las compartes? ¿Con quién? ¿Por qué?
9. ¿Crees que las y los profesionales influyen en la toma de estas decisiones? ¿Por qué?
10. ¿Cómo crees que se podría ayudar a las mujeres con VIH a gestionar la toma de decisiones reproductivas?
11. Cuando tienes un asunto que resolver o alguna duda relacionada con tu salud sexual y reproductiva, ¿a quién acudes o quién te ayuda? ¿Cómo te sientes?
12. ¿Hay algo de lo que no hayamos hablado que consideres importante para ti? ¿Quieres añadir algo más?

## **ANEXO 2. Hoja de información**

### **Título del Proyecto**

*Comprender la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH; un reto para la mejora de los cuidados*

### **Introducción**

La Universitat Autònoma de Barcelona está realizando esta investigación con el objetivo de conocer cómo las mujeres que viven con VIH toman sus decisiones reproductivas.

La invitamos a participar de esta investigación debido a su experiencia personal como mujer que ha tomado decisiones acerca de su salud sexual y reproductiva. Nos gustaría que nos cuente con sinceridad sus ideas, experiencias y vivencias asociadas a ello. Sus experiencias y opiniones al respecto son de gran valor para nosotros, por lo que nos gustaría discutir las con usted.

### **Su participación/retiro es voluntaria**

Depende de usted si quiere o no participar en este estudio. Incluso si acepta participar ahora, puede cambiar de opinión al finalizar el cuestionario y/o entrevista sin que esto afecte la disponibilidad o calidad de la atención que recibe.

### **¿Por qué estamos haciendo este estudio?**

Estamos haciendo este estudio para entender mejor cómo las mujeres que viven con VIH gestionan las decisiones acerca de su salud reproductiva, qué conocimientos tienen al respecto, qué visión tienen de las y los profesionales sanitarios, si se respetaron los principios éticos, cuáles son las barreras o factores facilitadores a la hora de tomar una decisión, etc. En última instancia, esperamos que los resultados de este estudio ayuden a diseñar protocolos de

actuación y estrategias de mejora para aumentar la calidad y competencia cultural de los cuidados ofrecidos.

### **¿En qué consiste el estudio?**

Si elige participar de este estudio, y firma el consentimiento informado, le pediremos que complete un cuestionario sobre datos sociodemográficos como el sexo, la edad, el año en que fue diagnosticada de VIH, estado civil, nivel de estudios, etc. Esto le va a tomar unos 5 minutos. Seguidamente, la invitaremos también a que participe en una entrevista donde le preguntaremos sobre lo que significa para usted la maternidad, con que dificultades se ha encontrado a la hora de tomar una decisión reproductiva, cómo la han ayudado las y los profesionales sanitarios a resolver estas dificultades (si las hay), si cree que se podrían mejorar sus intervenciones, cómo cree que se podría ayudar a las mujeres con VIH a gestionar la toma de decisiones reproductivas, etc. El audio de esta entrevista será grabado para un mejor análisis de sus comentarios.

### **¿Hay algún riesgo por participar en este estudio?**

Algunas de las preguntas pueden parecerle demasiado personales o molestarla. No tiene que contestar estas preguntas si no desea hacerlo.

### **¿Cuáles son los beneficios de participar en este estudio?**

Los resultados de esta investigación probablemente no la beneficien de manera directa, aunque puede sentirse bien sabiendo que participó de un estudio que en un futuro tal vez ayude a mejorar los servicios de atención sexual y reproductiva en mujeres con VIH.

### **¿Cómo protegeremos su confidencialidad?**

La información recopilada en la encuesta y/o el cuestionario es estrictamente confidencial. En ningún momento anotaremos su nombre; en las entrevistas la trataremos por

un pseudónimo. Un miembro del equipo investigador se pondrá en contacto con usted para invitarla a participar y, si acepta, le proporcionará el consentimiento informado y la citará con otra persona quién se encargará únicamente de realizar la entrevista. De esta forma se asegurará su anonimato ya que el pseudónimo utilizado en la entrevista no se podrá vincular con su persona. La transcripción de las entrevistas se llevará a cabo borrando toda aquella información que pudiera identificarla. Su confidencialidad será protegida según las leyes y disposiciones vigentes. Todos los registros que contengan información que eventualmente permitan identificarla serán destruidos. Solamente los investigadores del estudio tendrán acceso a dicha información. Si bien los resultados de este estudio podrán presentarse en conferencias o publicaciones, nunca se divulgará su identidad en dichas presentaciones.

### **Remuneración por participar en el estudio**

No hay remuneración por participar en este estudio. Si usted cree que participar le ocasiona algún gasto, puede conversarlo con los investigadores para darle una solución.

### **¿A quién dirigirse para consultas?**

Para aclarar dudas relacionadas con esta investigación u obtener información sobre los procedimientos del estudio, usted puede ponerse en contacto con la investigadora principal:

Ariadna Huertas Zurriaga

Telf.: 678622286

Email: [ahuertas.mn.ics@gencat.cat](mailto:ahuertas.mn.ics@gencat.cat)

### **ANEXO 3. Consentimiento Informado**

#### **Título del proyecto**

*Comprender la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH; un reto para la mejora de los cuidados*

Por favor, lean detenidamente este documento de consentimiento antes de decidir participar en este estudio.

#### **Objetivo de la investigación**

El propósito de esta investigación es explicar cómo las mujeres que viven con VIH toman sus decisiones reproductivas, qué factores tienen en cuenta y con qué dificultades/facilidades se encuentran a la hora de tomarlas. El objetivo final es poder mejorar la atención sanitaria, así como aumentar la calidad de los cuidados ofrecidos y la competencia cultural de las y los profesionales.

#### **Participación**

Si elige participar de este estudio, y firma el consentimiento informado, le pediremos que complete un cuestionario sobre datos sociodemográficos y clínicos como el sexo, la edad, el año en que fue diagnosticada de VIH, estado civil, nivel de estudios, año del diagnóstico, últimas analíticas, etc. Esto le va a tomar unos 5 minutos. Seguidamente, la invitaremos también a que participe en una entrevista donde le preguntaremos sobre lo que significa para usted la maternidad, con que dificultades se ha encontrado a la hora de tomar una decisión reproductiva, cómo la han ayudado las y los profesionales sanitarios a resolver estas dificultades (si las hay), si cree que se podrían mejorar sus intervenciones, cómo cree que se podría ayudar a las mujeres con VIH a gestionar la toma de decisiones reproductivas, etc. El audio de esta entrevista será grabado para un mejor análisis de sus comentarios.

**Tiempo**

El cuestionario le va a tomar unos 5 minutos y el tiempo de la entrevista no está predeterminado (suelen durar entre 20 minutos y una hora).

**Riesgos y beneficios**

No existen riesgos sobre su salud física, aunque algunas de las preguntas pueden parecerle demasiado personales o molestarla. No tiene que contestar estas preguntas si no desea hacerlo.

**Compensación**

No hay remuneración por participar en este estudio. Si usted cree que participar le ocasiona algún gasto, puede conversarlo con los investigadores para darle una solución.

**Confidencialidad**

La información recopilada en la encuesta y/o el cuestionario es estrictamente confidencial. Su nombre únicamente aparecerá en el documento de consentimiento informado, y este documento no estará vinculado a la entrevista que realicemos; además en las entrevistas usted será identificada con un pseudónimo. La transcripción de las entrevistas se llevará a cabo borrando toda aquella información que pudiera identificarla (cualquier dato personal). Su confidencialidad será protegida según las leyes y disposiciones vigentes. Todos los registros que contengan información que eventualmente permitan identificarla serán destruidos. Solamente los investigadores del estudio tendrán acceso a dicha información mediante claves de acceso a servidores seguros solo destinados a fines investigativos para garantizar la confidencialidad de los datos. Los resultados de este estudio podrán presentarse en conferencias o publicaciones.

**Participación voluntaria**

Depende de usted si quiere o no participar en este estudio. Incluso si acepta participar ahora, puede cambiar de opinión y retirarse sin dar explicaciones y sin que esto afecte la disponibilidad o calidad de la atención que recibe.

**Derecho a retirarse**

Usted tiene el derecho a retirarse del estudio en cualquier momento sin tener consecuencias, solo nos lo tiene que comunicar.

**Contacto**

Para aclarar dudas relacionadas con esta investigación u obtener información sobre los procedimientos del estudio, usted puede ponerse en contacto con:

Ariadna Huertas Zurriaga

Telf.: 678622286

Email: [ahuertas.mn.ics@gencat.cat](mailto:ahuertas.mn.ics@gencat.cat)

**Acuerdo****Consentimiento informado**

He leído la información contenida en este formulario de consentimiento. Todas mis preguntas referidas a mi participación en este estudio han sido contestadas. Entiendo que tengo plena libertad para decidir no participar en este estudio.

Entiendo que la información anonimizada de este proyecto será puesta a disposición de otros investigadores.

Entiendo que recibiré una copia de este formulario firmado y fechado, y que al firmar este formulario no estoy renunciando a ninguno de los derechos legales que tendría como participante en un estudio de investigación.

Consiento a participar en este estudio titulado:

SI \_\_\_ NO \_\_\_ Consiento en participar en el estudio Comprender la toma de decisiones reproductivas en mujeres con VIH; un reto para la mejora de los cuidados

SI \_\_\_ NO \_\_\_ Consiento a grabar el audio de la entrevista.

---

Nombre y apellido completos  
Fecha  
PARTICIPANTE  
(En letra de imprenta)

---

Firma y DNI del paciente

---

Nombre y apellido completos  
INVESTIGADOR (En letra de imprenta)

---

Firma y DNI del investigador

---

Fecha

### ANEXO 4. Cuestionario de Datos Sociodemográficos

	<b>FECHA:</b>
<b>DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS</b>	
<b>EDAD (años)</b>	
<b>FECHA DE NACIMIENTO (MM/DD/AAAA)</b>	
<b>PAÍS DE NACIMIENTO</b>	
<b>N.º DE AÑOS VIVIDOS EN ESPAÑA</b>	
<input type="checkbox"/> <5 años <input type="checkbox"/> 6-10 años <input type="checkbox"/> >10 años	
<b>EMPLEO</b>	
<input type="checkbox"/> SÍ    Profesión: <input type="checkbox"/> NO	
<b>NIVEL DE INGRESOS</b>	
<input type="checkbox"/> <5000 €/año <input type="checkbox"/> 5001-10000 €/año <input type="checkbox"/> 10001-25000 €/año <input type="checkbox"/> 25001-40000 €/año <input type="checkbox"/> >40000 €/año	
<b>NIVEL DE ESTUDIOS</b>	
<input type="checkbox"/> Sin estudios <input type="checkbox"/> Primarios finalizados <input type="checkbox"/> Secundarios finalizados <input type="checkbox"/> Superiores finalizados	
<b>ESTADO CIVIL</b>	
<input type="checkbox"/> Soltera <input type="checkbox"/> Casada <input type="checkbox"/> Divorciada <input type="checkbox"/> Viuda	

**ORIENTACIÓN SEXUAL**

- Heterosexual
- Homosexual
- Bisexual
- Otra

**NÚMERO DE HIJOS:****NÚMERO DE HIJOS DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO:****IMPORTANCIA DE LA RELIGIÓN EN TU VIDA**

- Mucha
- Bastante
- Poca
- Nada

**SITUACIÓN CLÍNICA****CUANTOS AÑOS DESDE EL DIAGNÓSTICO DE VIH**

- < 1 año
- 1-5 años
- 5-10 años
- > 10 años

**VÍA DE INFECCIÓN**

- Sexual
- Transmisión vertical
- Vía parenteral por uso de drogas
- Vía parenteral por transfusión de sangre
- Desconocida

**RECuento DE CD4 DE LA ÚLTIMA ANALÍTICA**

- 0-49 /mm<sup>3</sup>
- 50-199 /mm<sup>3</sup>
- 200-499/ mm<sup>3</sup>
- >500/ mm<sup>3</sup>

**CIFRA DE CARGA VIRAL DE LA ÚLTIMA ANALÍTICA**

- Detectable
- Indetectable
- No lo sé

**ESTADO SEROLÓGICO DE LA PAREJA PRINCIPAL**

- Positivo
- Negativo
- No lo sé
- No tengo pareja

## ANEXO 5. Categorías, Códigos y Subcategorías de la Metasíntesis

**Tabla 9**

*Categorías, subcategorías y códigos de la metasíntesis*

<b>Shattered identity</b>	Womanhood	I'm shocked	
		I don't feel a woman anymore	
		Permanence of HIV	
		Loss of normality	
		Broken plans	
		Reduced sexual desire	
	Motherhood	Becoming mothers as a route to a sense of normality	
		Missed mothering opportunities	
		Motherhood as a social duty	
		Motherhood as a personal desire (and valued identity?)	
<b>Challenges</b>	Institutional barriers	External barriers accessing care	
	Healthcare provider barriers	Negative support from healthcare providers	
		They never ask me if I want to have a baby	
		Coercian	
	Lack of information	Need for information	
		Weighting up different options	
	Individual barriers	Knowing about HIV	
		Knowing about conception methods	
		Wrong beliefs about HIV and pregnancy	
		Uncertainty and fears	Fear of transmission
			Fear of birth defects
			Fear of leaving their children alone
	Guilt		
	Family barriers	Lack of familial support	
	HIV-related stigma	Stigmatization and stereotypes	
		Self-isolation and internalized stigma	
		Sear if disclose, will be rejected	
	Gender-based inequalities	I want to be loved	
		Unequal power relationships	
	Socioeconomic barriers	Unstable situation	

<b>Coping and resilience</b>	Self-care and caring others	Treatment adherence	
		Changes in sexuality: protecting others from HIV	
		Negotiating sex	
		Family planning	Planned pregnancy
			Accidental and passive pregnancy
			Avoiding medical recommendations
			If the child gets positive it is because destiny
	Creating empowering environments		
	Humanized healthcare providers		
	Partner support		
	Hope	Medical improvement as a hope	
		Mothering is a hope and a reason to keep their fight against HIV	
		A new life: second opportunities	
	Personal choices		
	Protection of higher power/spiritual forces		

## ANEXO 6. Reflexionando mi posicionamiento

Mi nombre es Ariadna, tengo 31 años y trabajo como Enfermera en el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol. Soy nacida en Barcelona y provengo de una familia humilde de clase trabajadora en la que la generación de mis abuelos fueron inmigrantes. Los ideales transmitidos por mis padres han ido acompañados de una gran dualidad, pues mi abuelo materno fue un combatiente republicano ateo que emigró de Valencia por no compartir los ideales franquistas con su familia y, mi abuela paterna, una trabajadora del campo manchego que creía que su nieta “tenía que llegar virgen al altar”. A pesar de la supuesta modernidad por parte de mi abuelo materno, los ideales patriarcales estaban muy presentes en las relaciones familiares. Mi madre, sin embargo, fue una rebelde de su época por querer ser una mujer independiente, viajar sola con una amiga en un interrail o quedarse embarazada sin casarse. Todos sus actos fueron muy criticados por la madre de mi padre, quien se convirtió en la matriarca al quedarse viuda a los 30 años con tres hijos y un pequeño negocio que sacar adelante sin saber leer ni escribir. Todo esto lo menciono porque creo que, a pesar de que los ideales conservadores han sido muy criticados en parte de mi familia, inconscientemente, estas creencias han influenciado mi crianza. No obstante, mis padres siempre han luchado para que sus dos hijas fueran lo más autónomas posibles y crecieran en libertad sin verse sometidas a las órdenes de nadie. El resultado ha sido una hermana mayor que se ha movido por la inquietud de conocer países y aprender idiomas; y yo misma, quien con 18 años huyó a Inglaterra empujada por la necesidad de reflexionar antes de iniciar mis estudios universitarios.

Cuando regresé, todavía no tenía claro qué quería ser en la vida. Lo único que sabía era que me encantaba el trato con las personas, enseñar y aprender. Después de una profunda charla conmigo misma, me di cuenta que magisterio podía ser una opción, pues siempre había trabajado con niños y me encantaba la educación. Sin embargo, todo aquello relacionado con

la salud también era de mi interés. Además, como he mencionado, yo quería ayudar a las personas. Ahí fue cuando se me encendió la luz y creí que Enfermería era una alternativa que se ajustaba a mis inquietudes.

Realicé el Grado de Enfermería en la Universidad de Barcelona y cuando terminé, al igual que la mayoría de estudiantes, tuve la necesidad imperiosa de proseguir mi formación con la realización de un Máster Universitario. Me dejé llevar por la creencia de que la “alta especialización y tecnificación” de los cuidados intensivos era lo que cobraba más importancia en la atención de las personas y como enfermera debía estar preparada para atender cualquier urgencia. Por lo que me alisté al Máster de Emergencias y Catástrofes de la Universidad Autónoma de Barcelona en el que tuve la oportunidad de conocer a la Directora de la Escuela de Enfermería, la Dra. M.<sup>a</sup> Dolors Bernabeu, quien dirigió mi tesina final de máster.

Por casualidades de la vida, nos volvimos a encontrar con la Dra. Bernabeu un par de años más tarde. En ese momento yo estaba pasando por una crisis existencial en cuanto a mi desarrollo profesional; tenía la sensación que me faltaba algo por completar mi formación y el desempeño de mi rol profesional. No podemos olvidar que el rol enfermero comprende la asistencia, la docencia, la gestión y la investigación. La primera la tenía resuelta, aunque creía que los cuidados que ofrecíamos y la práctica del día a día, muchas veces no se basaba en la evidencia. Por otra parte, mi interés por la docencia databa de antaño. Pensaba pues, que resultaba crucial, proseguir mi formación hasta la realización de un doctorado. Le pedí consejo a la Dra. Bernabeu, y es que no tenía ni la menor idea de cuáles eran las vías de acceso ni los requisitos. Me explicó que la realización de un Máster Oficial era condición *sine qua non* en mi caso. Ahí fue cuando empezó mi real aventura.

Ese año inicié el Máster Universitario en Investigación e Innovación por la Universidad Autónoma de Barcelona, donde conocí al Dr. Juan Leyva y a la Dra. María Feijoo, con los que tuve la oportunidad de colaborar en una investigación que se estaba realizando en Argentina. El tema que se investigaba me resultaba muy interesante, pues estaba centrado en la toma de decisiones de participar en ensayos clínicos en las personas con VIH y el modelo de decisiones compartidas. Durante la realización de la tesina me di cuenta de la necesidad de investigar acerca del modelo de decisiones compartidas en multitud de contextos en nuestro entorno sanitario, donde las relaciones terapéuticas paternalistas todavía son muy presentes. Compartí mis inquietudes con el Dr. Leyva, quien me propuso continuar con la misma línea de investigación mediante la realización de una tesis doctoral. En este caso, la toma de decisiones iba a estar centrada en mujeres con VIH que debían afrontarse a elecciones reproductivas. La idea me entusiasmó muchísimo, por lo que estaba deseando empezar el programa de doctorado.

En octubre de 2017 empezó mi gran aventura, fruto de la cual es el presente trabajo. Durante el trabajo de campo, llegó una gran pero inesperada noticia; estaba embarazada. No sé si fueron los cambios hormonales o el qué, pero adquirí una especial sensibilidad a la hora de realizar las entrevistas; pues dicen que hay cosas que no se entienden hasta que no se es madre y francamente, es así. Me tocó escribir en período de confinamiento, pues el coronavirus había llegado para quedarse. Finalmente, pude terminar la tesis a contrarreloj, el pequeño Kai nació para mediados de mayo, seis semanas antes de lo que esperábamos.

## ANEXO 7. Características Sociodemográficas de las Mujeres Entrevistadas

**Tabla 10**

*Principales características de la muestra*

Participante	Edad	País de nacimiento	Nivel de estudios	Empleo	Nivel de ingresos (€/año)	Años desde el diagnóstico	Vía de infección	Hijos después del diagnóstico	Orientación sexual	Estado serológico pareja	Identidad de género
1. Concepción	50	España	Sin estudios	No	<5000	>10 años	Parenteral por uso de drogas	1	Heterosexual	Negativo	Cis
2. Virginia	47	España	Primarios	No	<5000	>10 años	Parenteral por uso de drogas	3	Heterosexual	Negativo	Cis
3. Marie	44	España	Secundarios	No	5001-10000	>10 años	Sexual	2	Heterosexual	Negativo	Cis
4. Frida	50	España	Primarios	No	<5000	>10 años	Sexual	3	Heterosexual	Positivo	Cis
5. Eva	40	España	Secundarios	Operaria fábrica	25001-40000	5-10 años	Sexual	0	Heterosexual	Negativo	Cis
6. Flora	42	Honduras	Primarios	Camarera de piso	5001-10000	>10 años	Sexual	1	Heterosexual	Negativo	Cis
7. Juana	18	España	Secundarios	Peluquera	<5000	<1 año	Sexual	0	Heterosexual	Sin pareja	Cis
8. Emmeline	47	Honduras	Secundarios	Cuidadora	10001-25000	>10 años	Desconocida	0	Heterosexual	Sin pareja	Cis
9. Clara	25	España	Superiores	Monitora	5001-10000	>10 años	Vertical	1	Heterosexual	Negativo	Cis
10. Emilia	34	España	Superiores	Técnica laboratorio	10001-25000	>10 años	Vertical	0	Heterosexual	Negativo	Cis
11. María	48	España	Secundarios	No	<5000	>10 años	Sexual	0	Heterosexual	Positivo	Cis
12. Kate	32	Colombia	Secundarios	No	<5000	<1 año	Sexual	0	Heterosexual	Positivo	Cis
13. Tarana	43	Nigeria	Sin estudios	Limpieza	10001-	5-10 años	Desconocida	0	Heterosexual	Negativo	Cis

					25000				1		
14. Clotilde	31	España	Primarios	Limpieza	10001-25000	>10 años	Vertical	2	Heterosexua l	Negativo	Cis
15. Dolores	43	España	Secundarios	Pensionista	5001-10000	>10 años	Desconocida	0	Transexual	Sin pareja	Trans
16. Germaine	35	Ucrania	Secundarios	No	<5000	>10 años	Sexual	0	Heterosexua l	Sin pareja	Cis
17. Lucia	49	España	Superiores	Profesora	<5000	>10 años	Sexual	0	Heterosexua l	Sin pareja	Cis
18. Mercedes	34	España	Secundarios	Auxiliar enfermería	10001-25000	>10 años	Vertical	1	Heterosexua l	Negativo	Cis
19. Caterina	42	Perú	Superiores	Canguro	<5000	<1 año	Desconocida	0	Heterosexua l	Negativo	Cis
20. Victoria	46	España	Secundarios	Pensionista	5001-10000	>10 años	Sexual	2	Heterosexua l	Negativo	Cis
21. Malala	38	Guinea Ecuatorial	Secundarios	Limpieza	5001-10000	5-10 años	Sexual	0	Heterosexua l	Negativo	Cis
22. Maya	30	España	Secundarios	No	<5000	>10	Vertical	2	Heterosexua l	Negativo	Cis
23. Griselda	38	España	Secundarios	Manipuladora	<5000	<1 año	Sexual	0	Heterosexua l	Positivo	Cis
24. Amparo	46	Honduras	Primarios	No	<5000	>10	Desconocida	1	Heterosexua l	Sin pareja	Cis
25. Simone	49	Brasil	Secundarios	Limpieza	10001-25000	>10	Sexual		Heterosexua l	Sin pareja	Cis
26. Leticia	22	España	Primarios	Comercial	5001-10000	>10	Vertical	0	Homosexual	Sin pareja	Cis

