DETERMINACIÓN de PRÁCTICAS y CREENCIAS RELACIONADAS con LACTANCIA MATERNA en MADRES con VIH de la REGIÓN del TAKALIK ABAJ

Guatemala, diciembre del 2011

CRÉDITOS

Investigadores:

Víctor Alfonso Mayén
María Emilia de Pontacq
Silvia Hernández de Ponce
Lilliam Barrantes Echavarría

Digitación y procesamiento de datos:

Juan Alberto Lemus

Agradecimiento Especial:

Maritza de Oliva y Martha Salazar del Programa Mundial de Alimentos, Guatemala.

Personal de la Unidad de Atención Integral de Coatepeque.

Personal del Hospital Regional "Juan José Ortega".

Grupo de auto-apoyo "Madres Amigas" de Coatepeque y Retalhuleu.

Madres con VIH, razón de ser de este estudio.

Investigación realizada con fondos del Programa Mundial de Alimentos
Proyecto I/O31854-VIH-
APEVIHS - PMA

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN 1

I. INTRODUCCIÓN 2

II. MARCO TEÓRICO 3

III. JUSTIFICACIÓN 6

IV. OBJETIVOS 7

V. SUPUESTOS 7

VI. METODOLOGÍA 8

A. Población 8
B. Muestra 8
C. Instrumentos 8
D. Recolección de datos 8
E. Análisis de resultados 9
F. Aspectos éticos 9

VII. RESULTADOS 10

A. Caracterización de la muestra 10
B. Conocimientos sobre la enfermedad y la alimentación del hijo expuesto 13
C. Aplicación de los conocimientos sobre alimentación del hijo expuesto 14
D. Factores culturales 16
E. Factores religiosos 19
F. Factores antropológicos 20
G. Valores practicados 23
H. Identificación de necesidades de capacitación, consejería y apoyo emocional 24

VIII. DISCUSIÓN DE RESULTADOS 27

IX. CONCLUSIONES 31

X. RECOMENDACIONES 32

XI. BIBLIOGRAFÍA 33

ANEXOS 35

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

RESUMEN

A pesar que las recomendaciones internacionales sobre la alimentación de bebés expuestos al virus de inmunodeficiencia adquirida (VIH) enfatizan en la omisión total de la lactancia materna por el riesgo de transmisión del VIH por esta vía, la normativa actual de Guatemala aún no se ha actualizado y considera otras opciones donde incluye la propia leche materna, implicando un riesgo adicional para la transmisión vertical del VIH.

Es necesario determinar las prácticas y creencias de las madres con VIH respecto a los beneficios, perjuicios y otros aspectos relacionados con esta práctica, para identificar aquellos factores que la propician y motivan, así como las posibles presiones, considerando factores económicos, sociales, culturales, religiosos y antropológicos. Por tal motivo se investigaron las prácticas y creencias relacionadas con la lactancia materna en 33 madres con VIH en edad reproductiva, que se encuentran en el período de lactancia, del grupo de auto-apoyo "Madres Amigas" de Coatepeque y Retalhuelu que asisten a la Unidad de Atención Integral (UAI) de Coatepeque y que residen en la región del Takalik Abaj. Se utilizó grupos focales donde se empleó la metodología de diagnóstico rural participativo (DRP), además, se entrevistó a las madres para recolectar información relacionada con los conocimientos que tenían sobre la lactancia materna y otras de formas de alimentación de su hijos expuestos, así como la forma de aplicarlos.

En los resultados se destaca que todas las madres paticipantes conocen los aspectos más importantes de su condición de vivir con VIH, así como de las alternativas de alimentación de sus hijos expuestos. El 100% de elllas reconocen los múltiples beneficios de la lactancia materna, pero decidieron no darla a sus hijos expuestos porque están conscientes del gran riesgo de transmisión del virus y la alternativa elegida por el 100% de ellas es la alimentación con sucedáneo de la leche materna, a pesar de estar conscientes de los daños e inconvenientes del mismo y del alto costo que representa dentro de su presupuesto familiar. El hecho de no dar lactancia materna a sus hijos expuestos ocasiona en las madres con VIH multíparas sentimientos de culpa, tristeza, enojo y preocupación, contrario a las primigestas en quienes estos sentimientos no existen. La mitad de las madres estudiadas refieren sentir presión familiar y social por no dar de mamar, lo que les origina sentimientos de culpa y malestar ya que tienen que negar su condición de vivir con el VIH o de mentir para justificar el no dar lactancia materna a sus hijos expuestos y no ser discriminadas. Como resultado del análisis de los resultados de las entrevistas y los grupos focales, se realizó una detección de necesidades de capacitación, consejería y apoyo emocional para disminuir el impacto negativo de no dar la lactancia materna y de hacer la alimentación con sucedáneo lo menos dañina posible.

Derechos reservados, APEVIHS / Mathile Institute, 2011.

I. INTRODUCCIÓN

A pesar que a la fecha la transmisión vertical supone sólo un 5% del total de casos de VIH en Guatemala, existe una preocupación constante por el aumento acelerado de nuevos casos de VIH en mujeres en edad reproductiva y de niños, cuyo éxito de salir de la cohorte después del periodo de exposición depende en gran parte de los cuidados perinatales, incluyendo la omisión de la lactancia materna.

El presente estudio se realizó con la finalidad de determinar las prácticas y creencias de las madres que viven con VIH relacionadas con la lactancia materna, los conocimientos que tienen acerca de las opciones de alimentación para sus hijos expuestos, tomando en consideración los factores culturales, religiosos y antropológicos que inciden en las mismas.

Para ello se partió del supuesto que las madres en edad fértil que viven con VIH y que se encuentran en período de lactancia deciden no alimentar a sus niños con su propia leche porque han recibido consejería en la UAI a donde asisten y porque están convencidas que es una forma de evitar la transmisión del VIH a sus hijos.

Gracias a los fondos otorgados por el Programa Mundial de Alimentos de Guatemala, se convocó a un grupo de mujeres en período de lactancia que forman parte del grupo de auto-apoyo "Madres Amigas" y que residen en la región del Takalik Abaj, para entrevistarlas e integrarlas a participar en sesiones de grupos focales, los que en su conjunto permitieron obtener información relacionada con su perfil económico y educativo, los conocimientos que tienen acerca de su enfermedad y del papel de la lactancia materna en la transmisión del VIH, así como la identificación de factores culturales, religiosos y antropológicos que inciden o motivan la decisión que han tomado para alimentar a sus hijos y las posibles presiones familiares, sociales y económicas que afrontan como consecuencia de esa decisión.

El hallazgo más significativo es que la totalidad de las madres estudiadas han decidido no dar lactancia materna por temor a transmitir el VIH a sus hijos y han optado por la alimentación con sucedáneo de leche materna, lo que con frecuencia origina sentimientos de culpa, enojo, tristeza y preocupación, además del desgaste económico que significa la compra del mismo. Por tanto, es mandatorio considerar esta práctica generalizada dentro de la normativa y recomendaciones actuales, con el fin de asegurar el abastecimiento del sucedáneo en los primeros 6 meses de vida, orientando y educando a las madres para minimizar, tanto como sea posible, los daños potenciales de su uso y aminorar el impacto negativo de la omisión de la lactancia materna, ya que para todas las madres, *"es el mejor alimento para los niños"*.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

II. MARCO TÉORICO

A. Situación de la Transmisión Vertical en Guatemala

Guatemala tiene una de las más altas tasas de prevalencia de VIH en América Latina, después de Belice y Honduras., reportándose desde enero de 1984 a octubre del 2007, 10,677 casos acumulados de sida, de los cuales el 70% son hombres, la mayoría entre 25 y 34 años. El 94.38% de los casos reportados corresponden a transmisión por contacto sexual y se desconoce el número de casos de transmisión por drogas intravenosas. Los departamentos con mayor incidencia acumulada son Suchitepéquez, Escuintla, Guatemala e Izabal y que el 71% de los casos se encuentran en Suchitepéquez, Escuintla, Guatemala, Izabal, Retalhuleu, Sacatepéquez y Quetzaltenango.[5]

Otras estadísticas importantes reportan que en el año 2009 ocurrieron en promedio 17 nuevas infecciones de VIH por día, 14,466 adultos y 1,425 niños requirieron tratamiento anti-retroviral y aproximadamente un 5% de los casos correspondieron a transmisión vertical, cuyo *"período de exposición al VIH"* se establece desde la gestación hasta los 18 meses de vida, ya que las pruebas convencionales para la detección del VIH son inespecíficas antes de esa edad, mientras que el término *"salir de la cohorte"* hace referencia a los niños que dan negativo al VIH al cumplir los 18 meses.[9,11]

B. Normativa Vigente en Guatemala relacionada con Lactancia Materna y VIH

Las Normas de Atención en Salud Integral para Primero y Segundo Nivel del Ministerio de Salud y Asistencia Social de Guatemala (MSPAS) y la Guía para la Orientación sobre Alimentación de Bebés de Mamás VIH, ambas vigentes desde los años 2004 y 2008 respectivamente, contemplan una serie de procedimientos dirigidos al personal de puestos y centros de salud, maternidades cantonales, hospitales departamentales y hospitales regionales, para que brinden consejería sobre alimentación a las mujeres con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) que están embarazadas o con hijos expuestos al VIH, recomendando tres opciones de alimentación para minimizar el riesgo de transmisión vertical y considerando las precarias condiciones socio-económicas de la mayoría de ellas. Es así como la norma actual contempla las siguientes opciones durante los primeros seis meses de vida: lactancia exclusiva con sucedáneos de leche materna como primera opción, lactancia materna exclusiva como segunda opción y leche de vaca hervida o leche de nodrizas de mamás sin VIH como tercera opción; esta última recomendada únicamente si la madre lo solicita. La normativa también indica que independientemente de la opción elegida por la madre, el proveedor de salud debe brindar orientación sobre alimentación complementaria a partir del

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

quinto mes de vida para que la madre la inicie a partir del sexto mes, y que se prolongue el sucedáneo de la leche materna o el propio sucedáneo hasta los doce meses, ya que se asume que a partir de esa edad los niños están en capacidad de consumir la dieta familiar.[8,10]

Sin embargo, en un estudio de monitoreo efectuado en el 2010 por el Programa Mundial de Alimentos (PMA) y el Programa Nacional de Sida (PNS) en seis Unidades de Atención Integral (UAI), se determinó que esta normativa se cumple casi en un 100% por parte de los proveedores de salud; pero hay reportes y observaciones que algunas madres continúan practicando la lactancia materna exclusiva o mixta durante el periodo considerado de exposición, motivadas por factores económicos, sociales, culturales, religiosos y antropológicos, reflejando que existe un arraigo muy fuerte a la práctica de lactar al seno a sus hijos, a pesar de su condición de VIH y de ser informadas durante su permanencia en las UAI.[1]

C. Descripción de la Región del Takalik Abaj

En el suroeste de Guatemala se encuentra la región del Takalik Abaj, un sitio arqueológico de la cultura maya prehispánica, considerada una región de interés turístico, económico y social. Su nombre significa *piedra parada* en el idioma quiché, en él se encuentran alrededor de 80 estructuras importantes, más de una docena de plazas y más de 200 estelas esculpidas en piedra. Las excavaciones arqueológicas continúan, la arquitectura monumental y la larga secuencia de esculturas en una variedad de estilos sugieren la importancia de este sitio. Esta región abarca los departamentos de Suchitepéquez y Retalhuleu, así como la zona costera de los departamentos de Quetzaltenango y San Marcos.[15]

El departamento de Retalhuleu cuenta con una población de 273,328 habitantes, 50.4% viviendo en condiciones de pobreza y 9.4% en condiciones de extrema pobreza. Su extensión territorial es de 1,856 kilómetros cuadrados, tiene 9 municipios, dentro de los cuales se encuentra el de San Felipe, que se encuentra ubicado a 5 kilómetros de la cabecera departamental, tiene una extensión de 32 kilómetros cuadrados y cuenta con 24,391 habitantes. El departamento de Quetzaltenango es otro departamento en la costa sur-occidental que cuenta con 735,162 habitantes, 44% de estos viviendo en condiciones de pobreza y 10.1% en extrema pobreza. Su extensión territorial es de 1,953 kilómetros cuadrados, tiene 24 municipios, dentro de los cuales se encuentra el de Coatepeque, que cuenta con 131,684 habitantes y una extensión de 426 kilómetros cuadrados.[4,15]

Según los datos de la Encuesta de Salud Materno Infantil 2008-2009, el número de mujeres que no completaron la primaria en Retalhuleu representa el 35.1%) y en Quetzaltenango el 30.8%. La mayoría de la mujeres de 15 a 24 años en Retalhuleu (61.4%) no

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

han trabajado en los 12 meses previos a la encuesta y en Quetzaltenango el 61.3%, ambas cifras son mayores al promedio nacional (56.8%). Se cree que esto se debe a un mercado que demanda mano de obra calificada y un sistema educativo que no satisface esas demandas. Se ha evidenciado que el empleo y la educación condicionan la trayectoria de las jóvenes para el resto de sus vidas, ya que las jóvenes que no culminan sus ciclos educativos y no cuentan con oportunidades de empleo estarán expuestas a riesgos y vulnerabilidades socio-económicas y emocionales.[7]

En cuanto a las características del estado nutricional de las madres, en Retalhuleu, 18.1% de la mujeres presentan una talla menor 145 cm. y en Quetzaltenango, un 34%, siendo el promedio de la estatura de las mujeres de 150.1 en Retalhuleu y de 147.7 cms. en Quetzaltenango. El espaciamiento entre embarazos en más del 25% de las mujeres en ambos departamentos es menor a 24 meses y el promedio de nacimientos por mujer es de 5.2 y 5.0, respectivamente. La atención prenatal que reciben la mayoría de las mujeres es en la casa de la comadrona, 43.9% en Retalhuleu y 37% en Quetzaltenango, pero también muchos partos son atendidos en la casa de la mujer embarazada (35.1% y 39.3%, respectivamente). También se observa que en Retalhuleu el 81.4% de la mujeres dan lactancia materna en los primeros seis meses y únicamente 21% la continúan dando hasta los 2 años de edad; y en Quetzaltenango 85.9% la dan en los primeros 6 meses y 16.3% hasta los dos años.[7]

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

III. JUSTIFICACIÓN

Las recomendaciones internacionales actuales acerca de la alimentación de bebés expuestos al VIH enfatizan en la omisión total de la lactancia materna[6,11,12,13], dada la evidencia más reciente acerca del riesgo de transmisión del VIH por esta vía, pero la normativa actual de Guatemala aún no se ha actualizado en virtud que se consideran otras opciones de alimentación, incluyendo la propia leche materna. Se estima que el nivel normativo del MSPAS demorará en incorporar estas últimas recomendaciones, por lo que la alimentación con lactancia materna sigue contemplándose como una opción viable, implicando un riesgo adicional para la transmisión vertical del VIH. También es necesario determinar las prácticas y creencias de las madres con VIH respecto a los beneficios, perjuicios y otros aspectos relacionados con esta práctica reiterativa, aún cuando no la realicen con sus propios hijos, ya que es imprescindible identificar aquellos factores que propician o motivan su realización, pues de esta forma se puede revisar, ampliar, enriquecer y documentar la normativa, así como las recomendaciones para los programas de educación, monitoreo e intervención.

Debido a los distintos reportes y observaciones que indican que algunas madres con VIH continúan dando leche materna a sus hijos expuestos, aparentemente presionadas por factores económicos, sociales, culturales, religiosos y antropológicos, es posible inferir que existe un arraigo muy fuerte a la práctica de lactar al seno a sus hijos, a pesar de su condición de VIH y de ser informadas durante su permanencia en las UAI.[1]

La Asociación para la Prevención y Estudio del VIH/Sida (APEVIHS)[3] ha organizado y acompaña el grupo de auto-apoyo "Madres Amigas", las cuales en su mayoría son pacientes de la UAI de Coatepeque, la que a su vez es el centro de convergencia de los departamentos de Suchitepéquez, Retalhuleu y la zona costera de Quetzaltenango y San Marcos, lo cual permitió realizar este estudio enfocado a explorar las prácticas y creencias de madres con VIH relacionadas con la lactancia materna, y así contar con resultados basados en la investigación científica que permitan una revisión más fundamentada de la normativa vigente en el país en cuanto a las opciones de alimentación de niños expuestos, considerando el entorno cultural, social, religioso y antropológico que rodea a las madres con VIH de la región del Takalik Abaj.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

IV. OBJETIVOS

1. Determinar los conocimientos que tienen las madres con VIH acerca de las formas de alimentación de sus hijos expuestos y la forma en que los aplican.

2. Determinar los factores culturales, religiosos y antropológicos que inciden en las prácticas y creencias relacionadas con la lactancia materna en las mujeres que participan en el estudio.

3. Identificar necesidades de capacitación, consejería o apoyo emocional a las madres acerca de su decisión de no dar lactancia materna a sus hijos expuestos.

V. SUPUESTOS

1. Las madres en edad fértil que viven con VIH y que se encuentran en período de lactancia deciden no alimentar a sus niños con su propia leche porque han recibido consejería en la UAI a donde asisten, a pesar de la existencia de factores culturales, religiosos o antropológicos que ejercen presión en su decisión.

2. Las madres en edad fértil que viven con VIH y que se encuentran en período de lactancia alimentan a sus hijos con su propia leche a pesar de estar conscientes de no hacerlo, debido a la falta de recursos para adquirir el sucedáneo de la leche materna.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

VI. METODOLOGÍA

A. Población

Madres en edad reproductiva, diagnosticadas con VIH, que se encuentran en período de lactancia, que asisten a la UAI de Coatepeque, residentes en el área del Takalik Abaj.

B. Muestra

33 madres con VIH, en período de lactancia, del grupo de auto-apoyo "Madres Amigas" de Retalhuleu y Coatepeque.

1. Criterios de inclusión

- Madres con VIH y se encuentren en período de lactancia al momento del estudio.
- Madres con al menos un hijo expuesto menor de 18 meses al momento del estudio.
- Madres que hayan recibido por lo menos la consejería inicial en la UAI de Coatepeque acerca de las opciones de alimentación para su hijo expuesto.

2. Criterios de exclusión

- Madres con imposibilidad de brindar información coherente y veraz.
- Madres con dificultad para comunicarse en español.

C. Instrumentos

1. Boleta para la recolección de datos generales y conocimientos previos (Anexo 1).
2. Guía para diagnóstico rural participativo (Anexo 2).

Los instrumentos de recolección de datos y la guía para diagnóstico participativo se diseñaron de acuerdo con los objetivos del estudio y se validaron en campo previo a la realización del estudio con un grupo 5 mujeres de iguales características a las participantes.

D. Recolección de Datos

1. Las mujeres fueron convocadas por el equipo de APEVIHS para que asistieran al salón de sesiones del Centro de Salud de Coatepeque los días 15 y 16 de diciembre del 2011. Para

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

motivar y agradecer su participación, se cubrió el costo del pasaje de ida y vuelta desde su residencia y se les brindó una bolsa de víveres.

2. Cada día, previo a la realización de los grupos focales, se entrevistó a cada madre para recolectar la información relacionada con los conocimientos previos sobre las formas de alimentación de sus hijos expuestos; también se recabó información relacionada con su perfil socio-económico.

3. Luego se realizaron las sesiones de grupos focales en las cuales se aplicó la metodología del Diagnóstico Rural Participativo (DRP), bajo la conducción de una antropóloga social experta. Estas sesiones incluyeron una parte de socialización en pequeños grupos y una a nivel de todo el grupo. La información se registró en papelógrafos y figuras que identificaron cada aspecto a evaluar, y se grabó el audio de cada sesión.

E. Análisis de Resultados

Previo al vaciado de la información y la tabulación de datos, la boleta del Anexo 1 se editó en campo. Los datos se tabularon y analizaron descriptivamente.

F. Aspectos Éticos

Debido a su naturaleza exploratoria y a que las madres participaron de manera voluntaria, previamente informada y confidencial, este estudio no requirió de la aprobación de un Comité de Ética previo a su realización.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

VII. RESULTADOS

Se investigaron las prácticas y creencias relacionadas con la lactancia materna en 33 madres con VIH en edad reproductiva, que se encuentran en el período de lactancia, del grupo de auto-apoyo "Madres Amigas" de Coatepeque y Retalhuelu que asisten a la UAI de Coatepeque y que residen en la región del Takalik Abaj. Se realizaron dos sesiones de grupos focales donde se empleó la metodología de diagnóstico rural participativo (DRP), mismo que permitió que las participantes dialogaran sobre los requerimientos que se les solicitó de una manera participativa, al mismo tiempo les permitió tener un aprendizaje de las prácticas de otras madres en el proceso de socialización a lo interno de los grupos pequeños conformados y de la socialización general.

Previamente se entrevistó a esas mismas madres para recolectar información relacionada con los conocimientos que tenían sobre la lactancia materna y otras de formas de alimentación de su hijo expuesto, así como la forma de aplicarlos, lo cual se utilizó para complementar la informaciónd e los grupos focales.

A. Caracterización de la Muestra

En el Cuadro 1 se presentan los datos de residencia de las madres del estudio, en donde se observa que casi la mitad son residentes en la zona costera de San Marcos y que participó una madre procedente de Chiapas, México, ya que es común que los residentes de las zonas fronterizas de ese país asistan a consulta a la UAI de Coatepeque por razones de distancia.

Cuadro 1

Lugar de residencia de las madres con VIH en período de lactancia de la Región del Takalik Abaj Guatemala, diciembre 2011

DEPARTAMENTO	NÚMERO	PORCENTAJE
Quetzaltenango (zona costera)	7	21%
San Marcos (zona costera)	16	48%
Suchitepéquez	3	9%
Retalhuleu	6	18%
Chiapas, México	1	3%
TOTAL	33	100%

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

En el Cuadro 2 se presentan los datos de edad de las madres del estudio, en donde se observa que más de la mitad están comprendidas entre los 25 a 29 años; se encontró que sólo una madre tenía 19 años y ninguna más de 37 años.

Cuadro 2

Edad de las madres con VIH en período de lactancia de la Región del Takalik Abaj Guatemala, diciembre 2011

EDAD (AÑOS)	NÚMERO	PORCENTAJE
< 20	1	3%
De 20 a 24	4	12%
De 25 a 29	18	55%
De 30 a 34	7	21%
De 35 a 39	3	9%
TOTAL	33	100%

En el Cuadro 3 se presentan los datos de la situación de trabajo y el tipo de ingresos económicos de las madres del estudio, en donde se observa un tercio de ellas no tiene ingresos propios y posiblemente dependa del aporte del cónyuge, familia y otros. Con relación a otros ingresos, se determinó que éstos correspondían principalmente a actividades comerciales.

Cuadro 3

Perfil económico de las madres con VIH en período de lactancia de la Región del Takalik Abaj Guatemala, diciembre 2011

TIPO DE INGRESOS	No.	%
Por trabajo propio	8	24
Otros ingresos	15	45
Sin ingresos propios	10	31
TOTAL	**33**	**100**

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

En los Cuadros 4 y 5 se presentan los datos de ingresos y gastos mensuales, éste último desglosado en tipo de gasto incurrido, en donde se observa la mayoría de ellas tiene un ingreso mensual entre Q 500.00 a Q 1,000.00, pero sus gastos oscilan entre Q 500.00 a Q 1,000.00, destinados en su mayoría a alimentación.

Cuadro 4

Ingresos económicos mensuales de las madres con VIH en período de lactancia de la Región del Takalik Abaj Guatemala, diciembre 2011

INGRESOS MENSUALES (Q)	No.	%
< 500	3	10%
500 - 1,000	11	33%
1,001 - 1,500	12	36%
1,501 - 2,000	5	15%
2,001 - 2,500	1	3%
2,501 - 3,000	1	3%
TOTAL	**33**	**100%**

Cuadro 5

Gastos mensuales y desglose de gastos de las madres con VIH en período de lactancia de la Región del Takalik Abaj Guatemala, diciembre 2011

EGRESOS MENSUALES (Q)	ALIMENTACIÓN	VESTUARIO	EDUCACIÓN	OTROS
< 500	16 (49%)	32 (97%)	31 (94%)	33 (100%)
500 - 1,000	11 (33%)	1 (3%)	2 (6%)	0 (0%)
1,001 - 1,500	5 (15%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
> 1,500	1 (3%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
TOTAL	**33 (100%)**	**33 (100%)**	**33 (100%)**	**33 (100%)**

En cuanto al alfabetismo, se encontró que el 64% de las madres pueden leer y escribir, mientras que el 36% son analfabetas.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

B. Conocimientos sobre la Enfermedad y la Alimentación del Hijo Expuesto

Los conocimientos que refieron tener el 100% de las madres con VIH con relación a su enfermedad se listan a continuación:

- Es una enfermedad contagiosa.
- Es una enfermedad incurable.
- La enfermedad se transmite por contacto sexual.
- La enfermedad se puede transmitir al niño a través del parto.
- La enfermedad se transmite por compartir jeringas.
- La enfermedad ocasiona otras enfermedades.
- La enfermedad no es mortal.

La información que tienen acerca de la enfermedad la han obtenido de las siguientes fuentes:

- Grupo de auto-apoyo "Madres Amigas".
- Otros grupos de auto-apoyo.
- Consejeros de ONGs.
- Consejeros de las UAI.

Ninguna mujer ha dado de mamar a sus hijos sabiendo que vive con el VIH; sin enbargo, dos de ellas refirieron que tuvieron a sus hijos por parto normal y que dieron de mamar algún tiempo por desconocimiento. Las razones por las que no han dado de mamar se listan a continuación es porque todas están conscientes que su leche es un medio de transmisión del VIH a sus hijos.

Al preguntarles acerca de qué piensan acerca de la lactancia materna sin tomar en cuenta su condición de vivir con el VIH, la respuestas que dieron el 100% de las madres fueron:

- Es barata.
- Es el mejor alimento.
- Es más nutritiva que el sucedáneo de leche materna.
- Los niños se enferman más seguido si no reciben leche materna.
- Sería lo mejor para su hijo si no estuvieran enfermas.

Las respuestas obtenidas por el 100% de las madres acerca de la pregunta de qué sienten al no dar de mamar a sus hijos ahora que viven con el VIH se presentan a continuación:

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

- Culpabilidad.
- Tristeza.
- Cólera.
- Preocupación por el alto costo del sucedáneo de la leche materna.
- Preocupación porque sus hijos se enferman más.

El 67% de las madres refiereron que antes de saber que vivían con el VIH sí dieron lactancia materna a sus hijos, pero que ahora sienten tristeza, cólera y culpa por no poder dársela ahora a sus hijos. El resto de madres no respondieron afirmativamente porque eran primigestas o porque sus hijo anterior también lo tuvo cuando ya sabía que vivía en el VIH.

El 51% de las madres respondieron que han sentido algún tipo de presión para dar de mamar ahora que viven con el VIH, y refirieron que esta presión la han obtenido de:

- Familia: 41% por medio de regaños y comentarios desagradables porque desconocen que viven con el VIH.

- Vecinos: 35% porque les preguntan constantemente por qué no dan de mamar y les insisten que la lactancia materna es lo mejor para sus hijos.

- Familia y vecinos: 12% por las razones antes expuestas.

- Presión económica: 12% al no contar con dinero para comprar el sucedáneo.

En el Cuadro 6 se presentan los datos más relevantes relacionados con el conocimiento de las madres acerca de la alimentación de sus hijos expuestos, en donde es posible observar que el 100% sí sabe cómo transmitir el VIH a sus hijos, incluyendo la leche materna, y cómo preparar adecuadamente el sucedáneo de la leche materna, en vista que también el 100% refirió que por no dar leche materna eligieron alimentar a sus hijos con sucedáneo.

C. Aplicación de los Conocimientos sobre Alimentación del Hijo Expuesto

En el Cuadro 7 se presentan los datos más relevantes acerca de la aplicación de los conocimientos que las madres poseen acerca de la alimentación de sus hijos expuestos, en donde se confirma que el 100% los alimenta con sucedáneo de leche materna y ninguna decidió hacerlo de otra forma. Un dato adicional de importancia es que el 61% de las madres refirió que sí recibe gratuitamente el sucedáneo en la UAI con una periodicidad que oscila entre 15 días y 3 meses; el resto de madres lo adquiere con sus propios recursos.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

Cuadro 6

Conocimientos de las madres con VIH en período de lactancia de la Región del Takalik Abaj relacionados con la alimentación de su hijo expuesto Guatemala, diciembre 2011

CONOCIMIENTOS CLAVE	SÍ	NO
Transmisión general del VIH	100%	0%
Transmisión del VIH por medio de la leche materna	100%	0%
Aspectos positivos y negativos de la lactancia materna	97%	3%
Aspectos positivos y negativos del sucedáneo	88%	12%
Preparación correcta del sucedáneo	100%	0%
Formas de desinfectar el agua para preparar el sucedáneo	100%	0%
Almacenamiento de sobrantes del sucedáneo	79%	21%
Otros alimentos e infusiones antes de los 6 meses	27%	73%
Uso de leche de vaca hervida como alternativa	100%	0%
Uso de leche de nodrizas como alternativa	40%	60%

Cuadro 7

Aplicación de los conocimientos de las madres con VIH en período de lactancia de la Región del Takalik Abaj relacionados con la alimentación de su hijo expuesto Guatemala, diciembre 2011

APLICACIÓN CLAVE DE CONOCIMIENTO	SÍ	NO
Alimentación con lactancia materna	0%	100%
Alimentación con leche sucedáneo	100%	0%
Alimentación con leche de vaca hervida	0%	100%
Alimentación con leche de nodrizas que no viven con VIH	0%	100%

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

D. Factores Culturales

1. Lactancia materna

El 100% de las madres participantes en el estudio expresaron no dar lactancia materna a sus hijos expuestos debido a que saben que pueden transmitirle el VIH, por lo que prefieren no arriesgarse. Sin embargo, hay varias madres ya tuvieron la experiencia de dar lactancia materna a sus hijos antes de estar enfermas, lo que provoca en ellas sentimientos encontrados de enojo, tristeza y culpabilidad. Hay llantos escondidos en sus hogares por la frustración que les trae este hecho y ver a otras madres que sí lo hacen. A diferencia de ellas, también están las madres que por primera vez están criando a sus hijos y que no tuvieron esa experiencia, a quienes no les afecta de tal manera como a quienes sí ya amamantaron.

El 100% de las madres tienen muy claro que la lactancia materna tiene muchos beneficios para sus hijos, pero a pesar de ello prefieren no hacerlo. Entre los beneficios que mencionan están:

- *"La leche materna es buena si la madre es sana".*
- *"Fortifica más a los bebés si la madre es sana".*
- *"Es mejor que la leche de bote pero si la mamá es sana".*
- *"No se cargan pachas ni leche".*
- *"Es más cómodo dar de mamar".*
- *"Es el mejor alimento para los niños cuando la madre no está enferma".*

Acerca del tiempo que las madres consideran que la lactancia materna no es dañina para el niño, se encontró que el 100% de ellas no lo saben con exactitud, por lo que prefieren no abrigar ninguna esperanza y renunciar rotundamente a darla, prefiriendo apoyarse con alimentos líquidos y sólidos a partir de los seis meses, cuando sus hijos los pueden consumir.

2. Uso de sucedáneos de la leche materna y biberones

Las madres con VIH consideran que la alimentación con sucedáneo de leche materna y biberón es una manera de *"salvar"* la vida de sus hijos y tener la alternativa de alimentación y crecimiento para ellos. Confían claramente que este sustituto puede dar la oportunidad a sus hijos de no crecer con la enfermedad, por ello el 100% de las madres dan sucedáneo de la leche materna a sus hijos expuestos desde el primer día de nacidos y ninguna de ellas se ha atrevido a darles leche materna.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

La frecuencia para alimentar al niño con sucedáneo de leche materna varía entre las madres, unas prefieren darles el biberón cada vez que el niño llora, mientras que otras lo hacen a cada 3 horas, tal como se les indicó por parte del personal de salud. Se detectó que ellas consideran que el horario de alimentación no es un problema para que los niños puedan crecer y desarrollarse sin mayores problemas.

Los beneficios que encuentran el 100% de las madres al sucedáneo de la leche materna es, además de que es la alternativa para su sano crecimiento y no adquirir la enfermedad, que pueden salir a hacer mandados o a trabajar y dejar al niño en casa al cuidado de otras personas.

Los daños e inconvenientes que las madres observan con el uso del sucedáneo son:

- El 70% de las madres manifiestan que la situación económica de las familias limita la compra del sucedáneo debido a la pobreza en que viven.

- *"No beneficia por los cuidados que se necesitan en hervir las pachas y el agua, porque se gasta más leña o gas".*

- El 80% de madres menciona que ciertos sucedáneos les provoca diarrea a algunos niños, por lo que tienen que estar cambiándolo constantemente para saber cuál les cae mejor.

- Los sucedáneos que más utilizan y dan a los niños son los de inicio y de seguimiento, y leche entera en polvo, los que seleccionan principalmente por su precio.

- Algunas madres refieren que el sucedáneo que reciben en la UAI no es bien tolerado por los niños, ya que unos lo vomitan y a otros les produce diarrea.

- Cuando el niño cumple 6 meses de edad, comienzan a darles preparaciones como caldo de frijoles, hierbas, compotas, caldo de verdura, cereal gelatinizado y precocido, atoles de masa de maíz, Incaparina, y avena.

Hay situaciones planteadas por las madres que dicen que tienen que diluir le leche con más agua de la que corresponde para que ésta rinda más. Cuando no tienen para comprar el sucedáneo, optan por dar a sus hijos atoles de masa o avena en consistencia rala para que no les haga daño.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

Otro aspecto importante encontrado fue que ninguna de las madres ha permitido que su hijo reciba leche materna de otra madre; es tal la desconfianza que sienten al pensar que otra mujer también esté enferma con VIH y no lo sepa, tal como les pasó a la mayoría, por lo que piensan que es mejor prevenir y darles solamente el sucedáneo.

3. Presiones para dar lactancia materna

Como resultado de las sesiones de grupos focales, se encontró que el 45% de las madres han sentido presiones por parte de vecinos o familiares y el 3% de sus padres, a diferencia del 52% restante que expresó no tener presión por parte de ninguna persona para que den de mamar, aduciendo que generalmente la familia ya sabe que están enfermas y por lo tanto no insisten en el tema, incluyendo al cónyuge, quien también se siente culpable por haber sido quien las enfermó en todos los casos.

Cuando las madres están bajo presión para dar lactancia materna, las justificaciones que dan para no decir la verdad, son:

- No le *"bajó"* la leche.
- Es diabética.
- El esposo no quiere.
- Porque trabaja.
- Por la cesárea.
- Por complicaciones de la cesárea.
- Está tomando antibióticos.
- No quiere el bebé.
- A ellas no les gusta.
- Estuvo en el hospital y *"se le cortó la leche".*
- Porque es VIH (sólo una madre lo manifestó).

La principal razón para no decir la verdad es *"la gente tiende a discriminarnos, a hablar mal de nosotras, no se nos acercan, nos ven mal"*. Una madre cuenta que ella vende comida y si la gente se entera que está enferma no le comprarían; *"es mejor no decir nada"*, expone. Otra madre con ojos llorosos comenta: *"mi madre me ha estado preguntando por qué voy tanto al hospital, por qué me van a hacer cesárea y por qué no voy a dar de mamar, si yo estoy sana, si no tengo nada, que no me deje llevar por lo que me dicen, pero es porque ella no sabe que yo soy positiva. No me atrevo a decirle la verdad porque ella es muy enojada y yo sé que no me va a comprender"*; termina su narración llorando.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

4. Tratamiento para las enfermedades de la familia

Las madres utilizan para ellas y su familia, pero especialmente para sus hijos pequeños, dos maneras o formas de atender las enfermedades: una de ellas es a través de la medicina tradicional y otra a través de medicina química, las cuales son usadas por el 100%. El medicamento anti-retroviral lo obtienen en la UAI, pero cuando ellas o sus hijos tienen recaídas o presentan enfermedad que juzgan más severa, asisten al hospital o al centro de salud.

E. Factores Religiosos

Esta parte de los grupos focales se realizó con la finalidad de percibir sus ideas y creencias sobre la vida y la manera de vivirla, que a la vez está vinculada a la manera de cómo tratar los problemas de salud que les afectan. En el Cuadro 8 se presenta la información de las religiones que practican las madres participantes en el estudio.

Cuadro 8

Religión que practican las madres con VIH en período de lactancia de la Región del Takalik Abaj relacionados con la alimentación de su hijo expuesto Guatemala, diciembre 2011

RELIGIÓN PRACTICADA	No.	%
Católica	5	15%
Evangélica	24	73%
Maya	0	0%
No tiene religión	4	12%

La práctica religiosa que realizan la madres participantes del estudio son principalmente orar/rezar (91%), la cual la realizan en diferentes momentos:

- En la noche y al levantarse.
- Todas las noches.
- Sólo en las mañanas.
- Cuando se quedan solas en su casa.
- Antes de cada comida.
- Cada vez que pueden.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

El lugar donde oran/rezan varía desde la casa, la iglesia, la casa, al aire libre o en cualquier lugar; se detectó que lo hacen en el momento que sienten la necesidad y en el lugar en que se encuentren. Un 88% de las madres asisten a la iglesia, mientras que el 12% restante no. Las frecuencia de asistencia a la iglesia es variable, según se presenta a continuación:

- Todos los días.
- 4 veces a la semana.
- 3 veces a la semana.
- 2 veces a la semana.
- Cuando tiene tiempo.

Las madres que más participan y asisten a la iglesia son las madres evangélicas, las católicas son quienes menos asisten. Los pastores de las iglesias evangélicas están enterados en su mayoría que las madres están enfermas, pero otros no, sobre todo los sacerdotes católicos. Las madres dicen que es preferible que no lo sepan porque pueden tratarlas diferente o porque lo pueden comentar con otras personas. En el caso de las madres cuyos líderes religiosos conocen de su enfermedad, ellas refieren que ellos siempre están pendientes de cómo están y las disculpan cuando no pueden llegar a determinadas actividades religiosas.

F. Factores Antropológicos

La antropología cultural se ocupa de las formas en que las personas viven en la sociedad, las formas de evolución de su lengua, cultura y costumbres. Parte de ella lo conforma la identidad cultural y ésta se refiere al conjunto de valores, orgullo, tradiciones, símbolos, creencias y modos de comportamiento de un grupo social, logrando con ello su sentimiento de pertenencia, por lo que se consideró importante para este estudio conocer cómo se identifican culturalmente las madres, teniendo presente su grupo étnico, idioma y vestuario como aspectos exógenos de la identidad y aspectos endógenos relacionados al cuidado de los hijos e hijas, su relación familiar y los valores que practican.

1. Identificación cultural

Las madres participantes se identificaron culturalmente de la siguiente manera:

- Indígena: 33%.
- Ladina o no indígena: 61%.
- No sabe: 6%.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

La manera como se identificaron las madres evidencia que el 61% de las madres, ladinas o no indígenas, toman como base aspectos exógenos de la identidad como el vestuario y el idioma, mientras que el 33% se consideran indígenas, aunque no utilicen estos dos aspectos en su vida diaria. Llama la atención que dos madres no saben cómo identificarse, ya que ambas mencionan que sus abuelos son indígenas, así como algunas madres que se identifican como no indígenas pero reconocen que tienen ascendencia indígena. El reconocimiento de una identidad indígena y no indígena la manifiestan más aún por medio de su situación económica, ya que consideran al tener dinero, una persona indígena deja de serlo.

Se encontró que el vestuario que utilizan las madres es:

- Indígena: 6%.
- Ladina: 91%.
- Ambos: 3%.

Se encontró que el idioma que hablan las madres es:

- Español: 91%.
- K'iché y mam, además del español: 9%.

Estos dos hallazgos anteriores como elementos exógenos de la identidad revelan que no existe una identidad definitiva, por ejemplo, alguien se identifica como indígena aunque no hable ninguna lengua y no utilice un vestuario indígena, pero sus prácticas y creencias se relacionan con lo indígena o maya.

2. Prácticas realizadas de acuerdo con su identidad

a) Cuidado de los hijos

Los siguientes son los aspectos más relevantes encontrados en cuanto a la alimentación de los hijos:

- Consumo de aguas gaseosas pero no de golosinas dulces o saladas.
- Consumo de frutas y hierbas.
- Alimentación variada dentro de su presupuesto familiar.
- Cocimiento de toda la comida dada a los niños.
- Consumo de atoles cuando los niños se enferman.
- Uso del biberón o comida cuando el niño llora.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

- Limpieza en los utensilios de comida.
- Utensilios de cocina, vajilla y comida tapados.
- Lavado y hervido de biberones.
- Horarios de comida fijos para evitar que los niños *"se empachen"*.
- Realización diaria del desayuno.

Los siguientes son los aspectos más relevantes encontrados en cuanto al cuidado diario de los hijos:

- Baño y peinado diario.
- Corte de pelo regular.
- Utilización de pañales de tela en la casa y desechables cuando salen de casa.
- Lavado de manos antes de comer.
- Colocarlos en silla para comer.
- Cargarlos en la espalda o en canguro.
- Cuidados especiales en época de lluvia.
- Abrigo después de las seis de la tarde por el *"sereno de la noche"*.
- Abrigo cuando llueve o hace frío.
- Colocar pabellón sobre la cuna o cama.
- Acostarlos en hamaca dentro del hogar.
- Evitar que jueguen en el piso, tierra o lodo
- Mantener el aseo e higiene de la casa.
- Promover hábitos de higiene personal.
- Llevarlos a vacunación.
- Uso de hierbas medicinales (*"agüitas"*) cuando se enferman.
- Corregirlos llamándoles la atención.

Los siguientes son los aspectos más relevantes encontrados en cuanto a la estimulación de los hijos:

- Jugar con los hijos.
- Permitir que jueguen con otros hijos.
- Cantarles canciones de cuna.

De todos anteriores hallazgos, dos aspectos llaman la atención: cargar a los niños en la espalda y la utilización de hierbas medicinales o *"agüitas"* cuando los hijos se enferman. La primera es una actividad que realizan las madres utilizando un perraje típico y es una práctica maya empleada por todas las madres indígenas, la cual es realizada sólo por algunas

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

madres participantes en el estudio, mientras que la utilización de hierbas medicinales es una práctica o costumbre milenaria autóctona realizada por el 100% de madres participantes. Los demás aspectos que se mencionan no tienen ninguna connotación especial, ya que son prácticas diarias que las madres han adquirido del grupo ladino o que se han enseñado como parte de la vida misma.

b) Relación familiar

Se encontró que las madres tienen buena comunicación con el cónyuge, quien cuando se involucra en el cuidado de los hijos pequeños, origina que haya más identificación con su pareja. En general, se observó poca comunicación con los demás miembros de la familia y que el grupo familiar es muy nuclear en su relación.

c) Significado de la lactancia materna desde su identidad

Debido a que se encontró que la mayoría de madres participantes se identifican como ladinas, tienden a perder la esencia que pueda tener el vínculo entre madre e hijo más allá de los beneficios de salud, tal como lo manifestaron cuando dicen que *"la lactancia materna es el mejor alimento para los bebés".*

G. Valores Practicados

Las sesiones de grupos focales permitieron detectar de manera indirecta los siguientes valores:

1. Amor

Especialmente hacia sus hijos. También manifiestan amor cuando se entregan a actividades religiosas que les permite externar sus sentimientos y sentirse útiles para con los demás.

2. Solidaridad

Las madres participantes pertenecen a grupos de auto-apoyo y asociaciones de personas que viven con VIH, lo que les permite apoyarse mutuamente y ser solidarias con las necesidades que presentan otras personas.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

3. Respeto

Lo manifiestan hacia otros, sabiendo que al igual que ellas, tienen las mismas carencias, necesidades y problemas de salud.

4. Cooperación

Al igual que la solidaridad, la manifiestan con mayor afluencia, tienden a apoyar en las investigaciones que se les solicita información, o en las actividades que deben realizar para contribuir a mejorar las condiciones del grupo de auto-apoyo o asociación a los que pertenecen.

5. Secreto

Es fundamental en cada una de ellas, se detectó claramente que casi el 60% no ha dado a conocer su condición de vivir con el VIH fuera del grupo o la UAI y están conscientes de que ninguna de las personas que pertenecen a ellos o los atienden, van a divulgar su problema de salud, por lo que este valor se ve fuertemente arraigado en ellas.

H. Identificación de Necesidades de Capacitación, Consejería y Apoyo Emocional

Después de ordenar los resultados de las entrevistas y los grupos focales, se listaron y priorizaron las necesidades de capacitación, consejería o apoyo emocional a las madres con VIH que participaron en el estudio y de aquellas residentes en la región del Takalik Abaj con características similares, cuyo objetivos son:

- Reforzar los conocimientos y creencias de las madres con VIH prácticas relacionadas con la alimentación, particularmente la omisión de la lactancia materna.
- Fortalecer las prácticas que realizan las madres con VIH para alimentar a sus hijos expuestos y en los cuidados diarios.
- Brindar consejos prácticos para reducir al mínimo el riesgo de transmisión vertical durante el período de lactancia y eventualmente para un próximo embarazo.
- Reforzar su auto-estima para mantener una actitud positiva frente a su condición de vivir con VIH, reafirmando los valores que poseen y aplicándolos en su vida diaria.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

1. **Necesidades de capacitación:**

- Preparación adecuada del sucedáneo de la leche materna y reemplazo del biberón por el vasito.
- Sucedáneos no comerciales de la leche materna.
- Preparación de alimentos nutricional y cualitativamente adecuados para sus hijos expuestos a partir de los 6 meses de edad.
- Uso de recursos alimentarios localmente disponibles, de bajo costo y alto valor para ellas mismas, sus hijos expuestos y el resto de la familia.
- Higiene en la preparación de alimentos y bebidas.
- Cambios en la alimentación de ellas y sus hijos en situaciones de enfermedad aguda o complicaciones.
- Mejoramiento de la economía familiar.

2. **Necesidades de consejería:**

- Nutrición afectiva.
- Alimentación participativa.
- Fomento y fortalecimiento de la adherencia al tratamiento.
- Administración efectiva del presupuesto familiar, sobre todo en situaciones de austeridad, enfermedad, pérdida o desgracia.
- Relaciones interpersonales positivas en la pareja, familia, trabajo y vida social.

3. **Necesidades de apoyo emocional:**

- Salud holística para promoción y reforzamiento de la auto-estima.
- Manejo de emociones, sobre todo para el control de cólera, tristeza y culpa.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

- Manejo y resolución de conflictos.
- Manejo y control de estrés.
- Práctica rutinaria de conductas que reflejen los valores éticos, morales, religiosos, familiares y sociales, dentro y fuera de su hogar.
- Derechos humanos.
- Preparación para el duelo, no tanto por ellas mismas, sino por la pérdida de un ser querido o de algún compañero o compañera del grupo de auto-apoyo o asociación a los que pertenecen.
- Acercamiento y práctica sostenida de la espiritualidad.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

VIII. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

La amplia representatividad de los lugares de residencia de las madres que participaron en el estudio, pone de manifiesto la amplitud de cobertura de la UAI de Coatepeque, ya que es la única en la zona que atiende a las poblaciones de la región del Takalik Abaj, incluyendo en algunos casos, habitantes de las poblaciones mexicanas fronterizas con San Marcos, ya que les resulta más cerca acudir a los servicios de salud de Guatemala. Informes preliminares señalan que para el año 2012 el MSPAS abrirá una UAI en Retalhuleu, la cual funcionará adscrita al hospital departamental, hecho que se considera fundamental en la respuesta del gobierno a la epidemia del VIH, particularmente en la prevención de la transmisión vertical.

En cuanto a la edad de las madres, se observa que más de la mitad estaban comprendidas entre 25 a 29 años, confirmando las estadísticas de VIH/sida en el país, las cuales indican que la epidemia afecta principalmente a la población joven, lo que a su vez refleja el impacto negativo de la misma en la vida productiva del país, puesto que se tratan de personas económicamente activas. Esta inferencia se confirma además con el perfil educativo de las madres, quienes no tienen un trabajo remunerado, más bien dependen de otros ingresos como las actividades comerciales y la dependencia del cónyuge o familia para cubrir con los gastos del hogar, incluyendo el desgaste económico que significa la compra del sucedáneo de la leche materna y los gastos frecuentes en pasajes desde y hacia la UAI. Ya que los ingresos del hogar oscilan entre Q 500.00 a Q 1,500.00 al mes, es lógico afirmar que más de dos terceras partes viven en situación de pobreza y extrema pobreza, al no contar con los ingresos suficientes para satisfacer sus necesidades vitales, incluyendo la canasta básica familiar y la canasta básica de alimentos. Se encontró, además, que los ingresos del hogar están destinados fundamentalmente a la alimentación familiar.

Se pudo constatar que el 100% de las madres estudiadas conoce los aspectos más importantes de su condición de vivir con el VIH y que están conscientes de las formas de transmisión del virus, sobre todo a sus hijos. Vale la pena comentar que los conocimientos que poseen los han adquirido de fuentes confiables.

A pesar de estar seguras de los múltiples beneficios y bondades de la leche materna y de los daños e inconvenientes de alimentar a sus hijos con sucedáneo, ninguna madre ha optado por alimentar a sus hijos con su propia leche, debido a que no desean arriesgarse a transmitir el VIH a sus hijos. Esta decisión implica una cantidad considerable de su presupuesto para la compra del sucedáneo y los gastos adicionales que eventualmente tienen que realizar cuando sus hijos se enferman, ya sea por infecciones gastrointestinales como producto del uso de

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

utensilios, agua no segura o inadecuado manejo de sobrantes; intolerancia al propio sucedáneo o efecto de la sobredilución del sucedáneo en el crecimiento y nutrición del niño. Así mismo, esta decisión de no dar lactancia materna en las madres multíparas conlleva sentimientos de culpa, tristeza, cólera y preocupación que afectan su salud emocional y auto-estima y que eventualmente pueden afectar la adherencia al tratamiento. Respecto a otras opciones de alimentación, todas las madres estudiadas las conocen pero no las aplican por las razones antes expuestas.

En la literatura se menciona que la lactancia materna no es una herramienta para conseguir la salud, sino es parte de la salud misma, por lo tanto no es un medio, sino un fin. Lactancia y salud son partes de una vida plena. También se menciona que la lactancia materna no es un esfuerzo ni mucho menos un sacrificio que la mujer hace por el bien de su hijo, sino es una parte de su propia vida, de su ciclo sexual y reproductivo, e implica una recompensa con una alta carga afectiva, y en algunos casos, espiritual.

La práctica de la lactancia materna es intrínseca del ser humano, puesto que ha sido natural a lo largo de la historia. Generación tras generación en diferentes sociedades y culturas de todo el mundo a lo largo de la historia, le han dado siempre un interés especial a este acto, considerándose dentro del ciclo reproductivo humano, es para lo que la naturaleza ha preparado al ser humano a conciencia durante milenios; puesto que es un medio para evitar infecciones, para cubrir el sano crecimiento y desarrollo del niño, pero también es donde se cubren necesidades afectivas del niño y la madre.

En Guatemala, la lactancia materna es parte de las costumbres, especialmente practicada por madres que son amas de casa, y en donde la economía precaria de los hogares contribuye a la práctica de la misma; sin embargo, hay situaciones en las que es difícil brindar la leche materna a los hijos, y las madres estudiadas tienen vedado este derecho por su condición de vivir con el VIH, siendo éste el punto fundamental de análisis de los resultados obtenidos.

La totalidad de madres estudiadas no dan lactancia materna a sus hijos porque saben que pueden transmitirle el VIH, por lo que prefieren no arriesgarse. Sin embargo, varias madres que tuvieron la experiencia de dar lactancia materna a sus hijos antes de vivir con el VIH expresan sentimientos de enojo, tristeza y culpabilidad, los cuales se manifiestan en los primeros meses de vida del niño, etapa durante la cual se afianza la relación madre-hijo y se mantiene el lazo sentimental y psicológico que siguen a los 9 meses de embarazo. Es aquí en donde se pone de manifiesto que la lactancia materna consolida la relación entre una madre y su hijo y que perdura el resto de su existencia. A diferencia de ellas, a las primigestas no les afecta porque no tuvieron previamente esa experiencia.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

El 100% de las madres estudiadas tienen muy claro que la lactancia materna tiene muchos beneficios para sus hijos, pero a pesar de ello prefieren no hacerlo. Llama la atención que siempre recalcaron los beneficios de la leche materna pero si la madre es sana, de lo contrario no; por lo que queda claro que la información que han recibido previamente las ha convencido de alimentar a sus hijos con sucedáneo inmediatamente después del parto. Estos hallazgos reafirman que sociológicamente es el resultado del instinto de supervivencia y bienestar que toda madre desea para su descendencia.

Con relación al uso del sucedáneo de la leche materna, las madres que viven con el VIH están convencidas que es una forma de *"salvar"* la vida de sus hijos y consideran que es una buena alternativa ellos, pues *"los alimenta y les ayuda a crecer"*. Confían que esta alternativa puede dar la oportunidad a sus hijos de no crecer con la enfermedad, tal como lo expresó el 100% de madres, quienes dan el sucedáneo a sus hijos desde el primer día de nacidos y ninguna de ellas se ha atrevido a darles leche materna. Otras ventajas que encuentran las madres estudiadas es que pueden dedican tiempo a otras actividades, sobre todo aquellas destinadas a mejorar los ingresos familiares, ya que pueden dejar a sus hijos a cargo de otras personas, para quienes es más fácil alimentarlos en ausencia de su madre.

Los daños o inconvenientes expresados por las madres acerca del sucedáneo de la leche materna evidencian que la situación económica de las familias es el principal motivo por el cual ellas juzgan que no lo darían si no vivieran con el VIH, ya que tienen que diluirlo con más agua para que rinda más o sustituirlo por atoles ralos de masa de maíz o avena para que evitar que les ocasionen daño a los niños, cuando no tienen dinero. Es claro que la cantidad de sucedáneo que las madres reciben mensualmente en la UAI no es suficiente para ese tiempo, sobre todo cuando el niño crece y aumenta la cantidad que consume del mismo. Esto hace evidente la falta de compromiso del gobierno central para impulsar políticas dirigidas a minimizar el impacto del VIH, particularmente en los niños, máxime que este aspecto está contemplado como un punto importante en las Metas del Milenio.

Se encontró que el 52% de las madres estudiadas no tienen presiones por parte de ninguna persona para dar de mamar; sin embargo, el 48% de ellas sí han sentido presión por parte de miembros de la familia y vecinos para que den de mamar, para lo cual presentan varias justificaciones. Esto supone que tienen que estar mintiendo constantemente, haciéndolas sentir mal consigo mismas, incómodas y tristes porque no sólo tienen que soportar y vivir un duelo anticipado, sino que deben esconder el mismo y tragarse su dolor.

La religión es parte de la cultura, se puede visualizar como un elemento simbólico o espiritual que forma parte de ella. En Guatemala, la religión está muy arraigada a la vida de las

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

personas, grupos, comunidades y sociedades enteras, proporciona normas y valores a seguir y practicar. De las madres estudiadas, el 15% pertenecen a la religión católica y un 73% a la evangélica, mientras que un 12% refiere no tener religión. Estos hallazgos son importantes porque brindan elementos que se pueden considerar en las acciones de consejería, acompañamiento y apoyo emocional a las madres, pero a la vez, para tomarlos en cuenta en los programas de prevención primaria y secundaria, ya que las instituciones religiosas y sus líderes pueden apoyar directamente con esta labor y a la vez ser canales para lograr una prevención primaria y secundaria efectivas. Aunque este tema es muy sensible y debe abordarse con precaución, experiencias en otros países como República Dominicana han demostrado que el involucramiento de las iglesias ha sido esencial para reducir la prevalencia e incidencia de nuevos casos de VIH en ese país.

Las prácticas religiosas que realizan las madres estudiadas son especialmente el orar/rezar que realizan en diferente momentos y lugares, permitiendo inferir que esta práctica no necesariamente tiene una hora o lugar estipulado, puesto que lo hacen cuando mejor les conviene y donde pueden, reafirmando que lo importante es que nunca dejan de hacerlo. Estas prácticas religiosas también permiten entender que las madres estudiadas están muy comprometidas con sus creencias, lo que puede ser aprovechado ventajosamente para fortalecer su auto-estima y lograr de esta forma una mejor adherencia al tratamiento.

En cuanto a los aspectos antropológicos, los hallazgos de pérdida de identidad de las madres indígenas estudiadas evidencia que a pesar de su riqueza cultural, algunos grupos con raíces indígenas y potencialmente ladinizados han ido perdiendo su identidad hacia determinadas tradiciones y filosofía maya. Esta pérdida de identidad puede explicarse conociendo la historia del país y tomando el área geográfica en la cual se ubica el estudio y la procedencia de las madres, correspondiente a la costa y boca costa, donde la migración interna de personas indígenas procedentes del altiplano para trabajar en las grandes fincas cafetaleras trajo consigo que muchas personas se quedaran viviendo en las áreas costeras y con el pasar de los años, por distintas razones, comenzaron a perder ciertas características de su identidad como el idioma y el vestuario; sin embargo, ciertas prácticas relacionadas con las creencias y costumbres aún se mantienen pero tienen también a desaparecer.

Debe tenerse claro que a nivel general en Guatemala los procesos de aculturación y transculturación están siendo muy acelerados en los últimos años. La era de la globalización económica también es cultural y está adquiriendo nuevas formas de cómo relacionarse, dejando por un lado muchas veces aspectos ancestrales con significados más profundos, entre ellos, la alimentación y la lactancia materna, puesto que de acuerdo con la cosmovisión maya, son prácticas comunes en el ciclo de la creación humana.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

IX. CONCLUSIONES

1. Todas las madres con VIH en período de lactancia conocen los aspectos más importantes de su condición de vivir con VIH, así como de las alternativas de alimentación de sus hijos expuestos.

2. El 100% de las madres participantes del estudio reconocen plenamente los múltiples beneficios de la lactancia materna, pero decidieron no darla a sus hijos expuestos porque también están conscientes que representa un gran riesgo de transmisión del virus.

3. La alternativa elegida por el 100% de las madres estudiadas es la alimentación con sucedáneo de la leche materna, a pesar de estar conscientes de los daños e inconvenientes del mismo y del alto costo que representa dentro de su presupuesto familiar, a pesar de que reciben gratuitamente y de manera periódica en la UAI de Coatepeque cierta cantidad que les ayuda a reducir este gasto.

4. El hecho de no dar lactancia materna a sus hijos expuestos ocasiona en las madres con VIH multíparas sentimientos de culpa, tristeza, enojo y preocupación, contrario a las primigestas o aquellas que ya han tenido hijos previamente en su condición de vivir con el VIH, en quienes estos sentimientos no existen.

5. La mitad de las madres estudiadas refieren sentir presión familiar y social por no dar de mamar, lo que origina en ellas sentimientos de culpa y malestar porque deben negar constantemente su condición de vivir con el VIH o de mentir para justificar el no dar lactancia materna a sus hijos expuestos.

6. El 88% de las madres realizan prácticas religiosas de manera frecuente, lo cual puede ser útil para las intervenciones de consejería, acompañamiento y apoyo emocional, así como para involucrar a las instituciones y líderes religiosos en programas de prevención primaria y secundaria.

7. Todas las madres con VIH estudiadas poseen y practican valores de amor, solidaridad, respeto, cooperación y secreto, los cuales propician en ellas actitudes que pueden fortalecerse a través del acompañamiento, el apoyo emocional y el mejoramiento de la auto-estima, los cuales, en su conjunto, aminoran el impacto negativo del VIH en sus vidas y la de su familia, favoreciendo además una mejor adherencia al tratamiento y una mejor calidad de vida.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

X. RECOMENDACIONES

1. Utilizar la metodología de diagnóstico rural participativo de este estudio para profundizar, ampliar y explorar otros aspectos relacionados con la prevención de la transmisión vertical y atención a mujeres que viven con el VIH y sus hijos expuestos.

2. Replicar este estudio en otras regiones de Guatemala para tener datos representativos de todo el país relacionados con las prácticas y creencias acerca de la lactancia materna en madres que viven con el VIH, considerando la diversidad y riqueza étnica y cultural.

3. Poner a consideración de tomadores de decisión a nivel de gobierno, agencias de cooperación, organizaciones de base comunitaria y sociedad civil, los resultados de este estudio para su análisis en la revisión de la normativa vigente relacionada con la transmisión vertical y la alimentación de niños expuestos.

4. Sensibilizar al gobierno para que asuma su compromiso de brindar gratuitamente y de manera constante, el sucedáneo de la leche materna a todas las madres que tienen niños expuestos, de manera obligada durante los primeros 6 meses de vida.

5. Considerar dentro de la atención integral a madres que viven con el VIH, el aminoramiento del impacto negativo que produce el no dar lactancia a sus hijos expuestos, sobre todo a las multíparas que han tenido la vivencia antes de vivir con el VIH.

6. Promover y reforzar el uso del vasito en lugar del biberón para prevenir o disminuir la incidencia y prevalencia de infecciones gastrointestinales producidas por una higiene inadecuada en la prepración del sucedeáneo de la leche materna.

7. Utilizar las necesidades identificadas de capacitación, consejería y apoyo emocional para formular programas e intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida de madres con VIH, sus hijos expuestos y su familia.

8. Promover y fortalecer los grupos de auto-apoyo entre personas que viven con el VIH, sobre todo mujeres y niños, para incidir positivamente en la prevención de la transmisión vertical del VIH.

9. Sensibilizar a los líderes religiosos para que se integren a los programas de prevención primaria y secundaria, además de su papel como guías y consejeros espirituales.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

XI. BIBLIOGRAFÍA

1. Alfonso, V. (2010). **Evaluación del cumplimiento de las normas sobre alimentación infantil y de la aplicación de la guía para la orientación sobre alimentación de bebés de mamás con VIH.** Guatemala, Programa Nacional de Sida / Programa Mundial de Alimentos, 80 pp.

2. American Dietetic Association (2010). **Position of the American Dietetic Association: Nutrition intervention and human immunodeficiency virus infection.** *J Am Diet Assoc*, 110(7): 105-119.

3. Asociación para la Prevención y Estudio del VIH/Sida (2011). **Documento de presentación 2001-2012.** Guatemala, APEVIHS, 15 pp.

4. Instituto Nacional de Estadística de Guatemala. **Estadísticas demográficas, económicas y sociales.**
   www.ine.gob.gt
   Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2011.

5. León Noriega, Laura (2008). **Diagnóstico de situación y respuesta al VIH y Sida en Guatemala: Análisis y conclusiones.** Guatemala, USAID, 69 pp.

6. Lutter, Chessa (2010). **El inicio temprano de la lactancia materna: La clave para supervivencia y desarrollo.**
   http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=6429&Itemid=139%20
   Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2011.

7. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (2010). **Encuesta de salud materno infantil 2008-09**. Guatemala, MSPAS, 634 pp.

8. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (2008). **Guía para la orientación sobre alimentación de bebés de mamás con VIH dirigida a orientadores (as) en ITS; VIH y Sida.** Guatemala, MSPAS-Programa Nacional de Prevención y Control de ITS, VIH y Sida, 63 pp. + tarjetas ilustradas.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

9. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (2010). **Informe de progreso UNGASS Guatemala: Período de reporte enero 2008 diciembre 2009.** Guatemala, MSPAS-Programa Nacional de Prevención y Control de ITS, VIH y Sida, pp. 12-14.

10. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (2004). **Normas de atención en salud integral para primero y segundo nivel.** Guatemala, MSPAS, pp. 63-64, 111-112.

11. Mofenson, Lynne (2010). **Transmission of HIV through breastfeeding: Risk factors and prevention.** Uptodate, 11 pp.

12. Organización Panamericana de la Salud (2010). **Guía clínica para la eliminación de la transmisión maternoinfantil del VIH y de la sífilis congénita en América Latina y el Caribe.** Washington, OPS-UNICEF, pp. 50-51.

13. World Health Organization (2010). **Guidelines on HIV and infant feeding.** Geneva, WHO, 49 pp.

14. World Health Organization (2009). **HIV and infant feeding: Revised principles and recommendations.** Geneva, WHO, 28 pp.

15. Wikipedia en Español. **Takalik Abaj.**
http://es.wikipedia.org/wiki/Takalik_Abaj
Fecha de consulta: 10 de diciembre del 2011.

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

ANEXOS

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

ANEXO 1

Boleta para la recolección de datos generales y conocimientos previos

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

Boleta para recolección de datos generales y conocimientos previos

Fecha: _____ **Código No:** _____
Dirección de la madre: _____ **Departamento:** _____
Municipio: _____ **Nombre madre:** _____
Edad de la madre: _____

Nombre del niño (a): _____ **Sexo:** F M **Edad:** _____ **meses**
Fecha de nacimiento del niño: _____ **Ubicación del UAI:** _____
Número de hijos expuestos: _____

Lee:	**SI**	**NO**	Escribe:	**SI**	**NO**
Trabaja:	**SI**	**NO**	Tiene otros ingresos:	**SI**	**NO**

Enfermedades que más padece la familia:
Gripes/catarros:_____ Enfermedades intestinales:_____ Enfermedades piel:_____
Otros:_____

Formas de tratar las enfermedades:
Puesto de salud: _____ Centro de Salud: _____ Hospital: _____ Médico privado: _____
Hierbas medicinales: _____ Auto medicadas: _____ Hierbas: _____ Otro: _____

Formas de adquirir las medicinas: Compradas: _____ Donadas: _____ Otro: _____

¿Asiste regularmente a la clinica 12 del hospital de Coatepeque?	**SI**	**NO**
¿A cada cuánto asiste a la consulta?		
¿Quién la refirió a la clínica donde le dan su medicina?		

No.	PARMÉTROS	SI	A VECES	NO
1	¿Le enseñaron cómo darle de comer a su hijo?			
2	¿Le entregan sus medicamentos?			
3	¿Le dan siempre una nueva cita?			
4	¿Le han proporcionado papelería acerca de su enfermedad?			

Conocimiento sobre el VIH y alimentacion del niño:

¿Qué conoce sobre la enfermedad? _____
¿Quién le esa brindado la información? _____
¿Ha dado de mamar a su hijo/hija estando con la enfermedad? SI: _____ NO:_____ ¿Por qué? _____

¿Ha dado de mamar alguna vez a un hijo/hija cuando no tenía la enfermedad?	**SI**	**NO**

¿Qué piensa de la lactancia materna? _____

¿Qué siente al no darle de mamar a su hijo/hija ahora que está enferma? _____

¿Tiene alguna presión para tener que dar de mamar a su hijo/hija?	SI	NO

¿Cuál? Familia: _____ Vecinos/amigos: _____ Falta de dinero: _____ Costumbres: _____ Religión: _____
¿Cómo? _____

	SI	NO
¿Le preguntaron cómo iba a alimentar a su hijo cuando nació?		
Si la respuesta anterior es NO, pregunte: ¿Le preguntaron cómo estaba alimentando a su hijo la primera vez que lo llevó a la clínica?		
¿Le explicaron cómo puede pasarle la enfermedad a su hijo ?		
¿Le explicaron cómo puede pasarle la enfermedad a su hijo a través de su leche?		
¿Le explicaron las cosas buenas y malas de la leche de bote?		
¿Le explicaron las cosas buenas y malas de darle su leche a su hijo?		
¿Le está dando pecho a su hijo?		
Si la respuesta anterior es SI, pregunte: ¿Le explicaron cómo hacerlo correctamente?		
¿Le explicaron cómo sacarse la leche?		
¿Le explicaron cómo calentar su leche?		
¿Le explicaron cómo guardar su leche?		
¿Le recomendaron darle agüitas o comida a su hijo antes de los 6 meses?		
¿Le está dando leche de bote a su hijo?		
Si la respuesta anterior es SI, pregunte: ¿Le explicaron cómo hacerlo correctamente?		
¿Le explicaron cómo desinfectar el agua para preparar la leche de bote?		
¿Le explicaron cómo guardar la leche de bote que le sobra?		
¿Le está dando leche de vaca hervida a su hijo?		
Si la respuesta anterior es SI, pregunte: ¿Le explicaron cómo hacerlo correctamente?		
¿Le informaron si podía darle a su hijo leche de otra mamá que no está enferma?		
Si la respuesta anterior es SI, pregunte: ¿Le explicaron cómo hacerlo correctamente?		
¿Le insisteron que usted decidiera como alimentar a hijo?		
¿Le dijeron que nunca deje de tomar su medicina mientras esté dando de mamar?		
¿Recibe leche de bote para su hijo?		
¿A cada cuánto?		
¿Dónde la consigue?		

ASPECTOS ECONÓMICOS:

1. Ingresos familiares:

Tiempo	Monto
Mensual	
Quincenal	
Diario	

2. Egresos familiares:

Tipo de gasto	Monto mensual
Alimentación de la familia	
Alimentación del/la bebé	
Vestuario	
Educación	
Otro	

ANEXO 2

Guía para diagnóstico participativo

Derechos reservados, APEVIHS, 2011.

Guía para diagnóstico rural participativo

ASPECTOS CULTURALES:

Tratamiento para su enfermedad:
Tratamiento para la enfermedad de su hijo/a:
Lactancia materna:
Lactancia materna para su hijo enfermo:
Alimentación con leche de bote:
Beneficios o daños de la leche materna:
Beneficios o daños de la leche de bote:
Tiempo en que la lactancia materna no es dañina para el niño
¿Recibe alguna presión de su cónyuge para dar de mamar? Si ___ No ___ ¿Cuál? ___
¿Recibe alguna presión de sus padres para dar de mamar? Si ___ No ___ ¿Cuál? ___
¿Recibe alguna presión de sus suegros para dar de mamar? Si ___ No ___ ¿Cuál? ___
¿Recibe alguna presión del resto de la familia para dar de mamar? Si ___ No ___ ¿Cuál? ___

RELIGIOSOS:

Religión que practica:
Católica: _____ Protestante: _____ Maya:_____ Otro: _____
Prácticas religiosas:
Rezar/Orar: Si:_____ No:_____ ¿Cada cuánto?_____ ¿Dónde?_____
Asistencia a la iglesia: Si: ____ No: _____ ¿Cada cuánto? _____
¿Tiene la lactancia materna algún significado espiritual de acuerdo a su religión?
Si: _____ No:_____ ¿Cuál?:_____

ANTROPOLÓGICOS

Cómo se identifica culturalmente: Indígena: _____ Ladina: _____
Idioma que habla: K'iché : _____ Mam: _____ Español: ____
Vestuario que utiliza: Indígena: _____ Ladino:_____ Ambos:_____
Qué prácticas realiza de acuerdo a su identidad con respecto a:
Cuidado de los hijos e hijas: _____
Relación familiar:_____
Valores que practica:
Amor: ___ Solidaridad: ___ Respeto: ___ Cooperación:____ Secreto:____ Otros:_____
Significado de la lactancia materna desde su identidad:_____