

Las mujeres que viven con VIH también esperan a las cigüeñas

Débora Álvarez, María Zaballos y Victoria Hernando

- **Nuestro país es pionero en investigación sobre VIH, pero los estudios focalizados en mujeres que viven con VIH son escasos.**
- **La Dra. Victoria Hernando ha dirigido una investigación que analiza el deseo de ser madres de mujeres que viven con VIH en nuestro país.**

“Apenas hay investigaciones en nuestro país para conocer cómo viven las mujeres que tienen VIH” señala la Dra. Victoria Hernando, investigadora titular del Centro Nacional de Epidemiología (Instituto de Salud Carlos III). Las mujeres representan un pequeño porcentaje de las personas que viven con VIH. Según el último informe del [Sistema de Información de nuevos diagnósticos de VIH](#) (Servicio Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad), sólo el 16% de los nuevos diagnósticos de VIH durante 2016 fueron realizados en mujeres: la epidemia del VIH en España es eminentemente masculina.

El tratamiento antirretroviral —la medicación que toman las personas con VIH para frenar la progresión de la infección— y otras medidas como los partos por cesárea y las técnicas de reproducción asistida ayudan a las mujeres a concebir hijos sanos y proteger del VIH a sus parejas. En este contexto, las tasas de nuevos diagnósticos por transmisión vertical (de madre a hijo) son prácticamente inexistentes: sólo el 0,2% de las personas diagnosticadas en 2016 adquirieron VIH por esta vía.

En 2010 la Dra. Victoria Hernando y la Dra. Alicia Llácer, pusieron en marcha un estudio en el marco de la Cohorte de la Red de Investigación en Sida (CoRIS), financiada por el Instituto de Salud Carlos III. Esta investigación analiza dos elementos específicos

que no habían sido apenas abordados en nuestro país hasta ese momento: el deseo de ser madres y la vida sexual de las mujeres que viven con VIH. En la primera fase del estudio se realizaron encuestas telefónicas a 134 mujeres con VIH y sus resultados fueron publicados en 2014 en la revista científica *‘BMC Pregnancy Childbirth’*. Las participantes tenían una edad media de 36 años y algo más de la mitad (54%) había nacido en España. La mayor parte de las mujeres había adquirido VIH a través de relaciones sexuales desprotegidas con hombres, nueve de cada diez (87%) estaban tomando tratamiento antirretroviral en el momento de la entrevista y dos tercios (67%) tenían pareja estable. **Los resultados del estudio fueron concluyentes: la mitad de las mujeres manifestó que quería tener hijos**, en parte por su deseo de formar una familia propia pero, también, por una necesidad de “normalizar” sus vidas después del diagnóstico de VIH porque “sienten que con un hijo sano volverían a ser incluidas en la sociedad”, explica la Dra. Hernando.

Entre la otra mitad de participantes que no quería tener hijos las razones coincidían con las de las mujeres de la población general: ya habían tenido hijos, les parecía que ya no estaban en la edad adecuada, no tenían la estabilidad económica “necesaria” o, simplemente, no querían ser madres.

Aunque el VIH no aparecía, en principio, como una de las razones fundamentales para no ser madres, una de cada cinco mujeres lo mencionó: muchas de las entrevistadas temían transmitir el virus a su hijo durante el embarazo o en el momento del parto.

En el transcurso de la primera fase del estudio ocurrió algo inesperado. La Dra. Hernando lo recuer-



Dra. Victoria Hernando.

da: “Cuando estábamos haciendo las entrevistas telefónicas nos dimos cuenta de que había muchas experiencias y matices que no nos cabían en el cuestionario que habíamos preparado para recoger la información... escribíamos en los márgenes del cuestionario en papel y alargábamos las entrevistas durante horas. Un día nos sentamos y dijimos: ‘necesitamos ampliar el estudio’, y así lo hicimos”. La Dra. Débora Álvarez diseñó una investigación cualitativa complementaria en la que se entrevistó en profundidad a 20 de las mujeres que habían participado en la primera fase. “Fue mi primer *roadtrip* investigador... me recorrí buena parte de España conociendo a mujeres que nos abrieron sus casa y que, en muchos casos, era la primera vez que hablaban con alguien de su infección por VIH”.

Los resultados de la segunda fase acaban de ser publicados en la revista científica ‘*BMC Women’s health*’. Este estudio mostró que el momento del

diagnóstico del VIH es uno de los momentos más traumáticos de sus vidas: “Suelen enterarse de que tienen VIH de forma accidental, muchas veces no sabían que su pareja tenía VIH” explica la Dra. Hernando. En el primer momento después del diagnóstico, las mujeres creían que se iban a morir de forma casi inmediata y tenían mucho miedo a quedarse solas. Además, se sentían culpables por no haberse protegido en sus relaciones sexuales y entraban en una fase de rechazo a sí mismas, a su sexualidad y, por supuesto, a la posibilidad de ser madres. Esta distorsión de la autopercepción fue verbalizada por dos de las participantes de forma categórica: “Me miraba al espejo y me veía como una sombra de virus a mi alrededor”, “Apagaba la luz y veía los virus sobrevolando por la habitación”.

Sin embargo, a medida que las mujeres asimilaban el diagnóstico y con el apoyo del círculo estrechísimo de personas que sabían que tenían VIH (su pareja y algunos pocos familiares o amigos) la situación mejoraba. En este proceso, los profesionales sanitarios se mostraron, según los relatos de las mujeres, como los agentes clave del cambio: les proporcionaban información sobre el VIH y sobre cuestiones relacionadas con la sexualidad y la maternidad. Con respecto a su deseo de ser madres, en general las participantes mostraban razones y obstáculos muy similares a las del resto de las mujeres. Sin embargo, las participantes tenían miedo de la transmisión vertical y a que el VIH afectara a su salud y no fueran capaces de cuidar a sus hijos. Cuando conseguían vencer este miedo y tener hijos, el embarazo les ayudó a “volver a su vida anterior al VIH” y a hacer frente al diagnóstico del VIH.

Sin embargo, todavía queda mucho por hacer. El VIH sigue siendo una infección muy estigmatizada socialmente. La Dra. Álvarez cuenta cómo le impactó esta experiencia: “Una vez me acerqué a un pequeño pueblo a entrevistar una mujer. Cuando llegué a su casa ella bajó todas las persianas y me hizo subir al



Dra. Débora Álvarez.

dormitorio. Cerró todas las puertas y me dijo asustada: 'Por favor, habla muy bajo... si mis vecinos se enteran de que tengo VIH, sería mi fin... y el de mis hijas'. Me quedé muy impactada al ver el tremendo sufrimiento de esta mujer por el miedo que tenía de que alguien se enterara de que tenía VIH... llevaba

años investigando sobre VIH y fue como ver la losa del estigma con el que cargan estas mujeres justo delante de mí".

La investigación sobre VIH avanza, pero la sociedad sigue manteniendo el estigma hacia el VIH que lleva a que miles de mujeres y hombres en nuestro país escondan que tienen VIH por el temor a ser rechazados/as, a perder sus trabajos y a quedarse solos/as. La Red de Investigación en Sida (RIS) y la Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida (SESIDA) quieren contribuir a luchar contra el estigma ofreciendo a la ciudadanía los resultados de investigaciones como la que ha abordado este artículo, para generar reflexión, conciencia crítica y empatía. Nuestro objetivo es que las personas que viven con VIH se puedan sentir tan normales (o tan excepcionales) como el resto de la sociedad se siente.