

Factores que influyen en las decisiones de las parejas sobre tener hijos o hijas teniendo en cuenta el riesgo de posibles defectos congénitos producto de la infección causada por el virus Zika

Octubre de 2016

Introducción

Este informe presenta un conjunto de recomendaciones en relación con la planificación familiar cuando hay riesgo de defectos congénitos producto de la infección del virus del Zika, así como la prevención de su transmisión sexual.

Debido al vacío de evidencia sobre los factores que pueden influir en las decisiones de las parejas para tener hijos o hijas, teniendo en cuenta el riesgo de defectos congénitos producto de la infección por el virus, se tomaron como referencia resultados de estudios publicados en los últimos 10 años, relacionados con otros casos, donde las parejas deben tener en cuenta los riesgos de un posible embarazo con defectos congénitos o sufrir enfermedades que ponen en peligro la vida de la madre y la del feto, tales como VIH, diabetes, epilepsia, malaria, enfermedades cardíacas y enfermedad del intestino inflamado.

Se tuvieron en cuenta los factores que influyen en las decisiones sobre planificación familiar cuando hay riesgos posibles para la madre y el feto, los cuales se agruparon en tres categorías:

- Cogniciones y prácticas en relación con salud sexual y reproductiva.
- Los servicios de consejería y atención en salud.
- Los factores culturales, creencias y deseos que pueden afectar las decisiones y la planificación familiar.

¿CÓMO PLANIFICAN LAS FAMILIAS LOS EMBARAZOS, MIENTRAS EXISTE UN RIESGO POTENCIAL DE COMPLICACIONES MÉDICAS?

CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y COMPORTAMIENTO EN SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

Existe amplia evidencia de que el conocimiento no siempre lleva a la práctica:

- El conocimiento sobre el riesgo potencial de complicaciones médicas durante el embarazo no siempre incide en los comportamientos de salud sexual y reproductiva, en particular con respecto a tener relaciones con protección y el uso de anticonceptivos.

Con cierta frecuencia no se reconoce la asociación entre quien porta la enfermedad (padre/madre) y las posibles consecuencias para la salud en el niño o niña en gestación:

- Tanto en enfermedades transmitidas por vector como otro tipo (VIH, diabetes) no se encontró que se relacionara la enfermedad que porta la mujer con las posibles consecuencias para la salud del niño o niña en gestación.
- Del mismo modo, en el caso de la malaria, aunque se reconocían los riesgos en la salud de la madre se ignoraban las consecuencias en el niño o niña o, incluso, no relacionaban los síntomas con la enfermedad.
- No existen diferencias entre los comportamientos en salud sexual y reproductiva adoptados por personas que han padecido una enfermedad (diabetes, epilepsia, VIH) que puede tener consecuencias en el niño o niña en gestación, con los de aquellas que no han sufrido la enfermedad.
- Un amplio sector desconoce la importancia de saber los riesgos para el niño o niña en gestación y la mamá. Por tanto, toman decisiones poco informadas con respecto al embarazo.
- No siempre se observa búsqueda de información ante el profesional de la salud en relación con alguna enfermedad y la intención de quedar embarazada.

Sin embargo, la literatura también evidencia preocupaciones relacionadas tanto con la posibilidad del embarazo, como de sus consecuencias en la salud del bebé o de los padres. En diferentes estudios, mujeres expresaron estrés, un sentimiento exagerado de auto-culpa y responsabilidad a causa de una extrema presión sobre el embarazo, la transmisión de posibles enfermedades y la muerte del bebé o de ellas mismas.

LOS SERVICIOS DE CONSEJERÍA Y DE ATENCIÓN EN SALUD

Otro factor que influye en las decisiones sobre tener hijos o hijas en las parejas, teniendo en cuenta la posibilidad de riesgos de defectos congénitos, son las limitaciones en la prestación de los servicios de orientación y consejería que ofrecen los servicios de salud.

- La investigación en esta área ha arrojado evidencia sobre la falta de información por parte de los médicos y prestadores del servicio de salud sobre salud sexual y reproductiva.
- La evidencia muestra que, en algunos países, los profesionales de la salud no mencionan temas como la abstinencia o la interrupción voluntaria del embarazo, en este último caso cuando la legislación del país lo permite.

Otro factor, a parte de las limitaciones de los prestadores de salud y que se registra en la literatura, son las barreras en la comunicación prestador de salud-paciente.

- No se crea un clima de confianza para que las parejas se atrevan a pedir consejos sobre fertilidad ante sus médicos/prestadores de salud.
- Información muy técnica que no permite comprender el alcance de la información proporcionada por el prestador de salud.
- La indiferencia de los proveedores que propician un ambiente desalentador ante las expectativas de tener hijos o hijas de las parejas.

- Se han identificado una serie de estigmas y discriminación en el trato con pacientes infectados, especialmente con el VIH.

La falta de un equipo interdisciplinario que ofrezca un servicio en conjunto entre varios especialistas que faciliten una atención integral.

- El contar con un equipo de especialistas que brinde información integral podría propiciar una toma de decisión conjunta entre las parejas que tienen riesgo de embarazo con posibles defectos congénitos, que propicie mayor confianza y permita una toma de decisión bien informada.

FACTORES CULTURALES, CREENCIAS Y DESEOS

Otro factor esencial que influye en las decisiones sobre tener hijos o hijas en las parejas, a pesar del riesgo de defecto congénito, es el valor cultural que significa tanto la paternidad como la maternidad.

- Diferentes estudios han identificado un estigma sobre aquellas mujeres que no tienen hijos o hijas. En algunos casos, existe la creencia de que tienen poco valor o que son promiscuas, ya que asocian el no tener hijos con el aborto y la prostitución.
- También existe la percepción que tenerlos representa respeto por los valores familiares y la maternidad, esenciales en ciertos grupos sociales. En estos casos, en las mujeres, tener hijos o hijas se considera intrínseco a su naturaleza y, en el hombre, la paternidad reafirma elementos de su masculinidad; por esto no tienen en cuenta otras opciones como la adopción o la

inseminación, en especial en el caso del VIH.

- Sin embargo, en contraposición, las comunidades suelen ver a las mujeres portadoras de VIH con hijos o hijas como irresponsables. Pues, también existe una percepción de que la salud de la mujer puede verse deteriorada y ocasionar una muerte post-parto. Además de la posibilidad de infectar al bebé. Estas percepciones culturales aumentan el estigma y afectan la decisión de tener o no un hijo.
- En ciertos contextos, opciones como el aborto, a pesar de que se adopten en contexto de riesgo para las madres o para el feto y en el marco de la legalidad, tiene un fuerte estigma.
- Finalmente, estudios muestran que algunas de las razones para terminar voluntariamente el embarazo en el caso del VIH son: dificultades socio-económicas, preocupaciones de que el embarazo deterioraría la salud, miedo a infligir sufrimiento en el bebé o en los otros hijos, si ya los tenían.

Otro factor importante a considerar son las diferencias de género.

- En algunos contextos, la mujer no tiene poder de negociar el uso de métodos anticonceptivos o de rehusarse a tener relaciones sexuales; en consecuencia, es factible que se dé un embarazo en circunstancias de salud adversas.
- En otros contextos es mayor el estigma de las mujeres solteras sin hijos o hijas, que puede influir en la decisión de embarazarse para evitar este señalamiento social.

Las creencias muy arraigadas en ciertos contextos o grupos pueden influir en las

decisiones de tener hijos con defectos congénitos.

- En algunas comunidades, el uso del condón es visto como algo que lleva a la pérdida de la espontaneidad y el disfrute. Esto ha traído, inclusive, consecuencias en parejas en las que uno de ellos es portador del VIH.

Existen creencias con base en patrones culturales que influyen en la decisión de la pareja.

- Se ha observado la creencia arraigada de que la enfermedad puede ser causada

por motivos espirituales o por fuerzas malignas.

- Algunas mujeres reconocen creencias como la relación entre la enfermedad y el sexo extra-matrimonial que, según su comunidad, afecta la salud del niño o niña, pues no respetaron las maneras tradicionales, quedando malditas o poseídas.

Caso Uganda

Ddumba-Nyanz et al. (2016)

Tema: Comunicación médico-mujeres que viven con VIH sobre el embarazo.

Metodología: Entrevistas a profundidad a 48 mujeres infectadas de VIH en 4 distritos de Uganda. Con los resultados se realizó un análisis de contenido temático.

Categorías emergentes y explicación:

- Indiferencia u oposición del proveedor de servicios de salud sobre quedar embarazada: se percibió una actitud negativa y poco alentadora a discutir abiertamente el deseo de embarazo.
- Anticipación a una respuesta negativa: 18 de las 48 mujeres evitaron discutir sobre sus deseos de reproducción porque anticiparon respuestas negativas.
- Énfasis del médico en factores científicos: las mujeres sienten que los proveedores de salud no abordaron sus preocupaciones sobre las relaciones, la sexualidad y la fertilidad.
- Embarazos por accidente: estos fueron atribuidos a fallas en los métodos anticonceptivos, en su mayor parte, ruptura del preservativo.

Caso Tanzania

Proyecto de capacidades y comunicación (2014). Campaña "Love Me Parents" para la prevención de la malaria en mujeres embarazadas.

Método: Encuesta a 1708 mujeres embarazadas que hubieran dado a luz en los últimos 6 meses.

Resultados:

Medios por los cuales obtuvo los mensajes de la campaña:

- Radio 83.3%.
- Brochure 37.3%.
- Póster 22.8%.
- TV 20.5%.

Razones para no obtener cuidado pre-natal:

- No vi la necesidad o era muy temprano 37%.
- No sabía que estaba embarazada 13%.
- Lejanía del centro médico 10%.
- No sabe 5%.

Conocimientos sobre los peligros de la malaria en el bebé:

- No conozco ningún impacto 63.2%.
- Conozco un posible impacto en el bebé 22%.
- Conozco dos o más amenazas para la salud del bebé 14.8%.

Recomendaciones: los factores sobre las complicaciones de la malaria en el bebé deben ser comunicados. No solamente a través de campañas, sino también de sesiones de educación en salud integradas al cuidado pre-natal, como uno de los medios en donde las mujeres son más asequibles.

CONSIDERACIONES FINALES

A partir de lo expuesto y de los hallazgos en los estudios consultados, se proponen las siguientes consideraciones:

Fortalecer los programas de atención del Zika

Estos programas deben brindar información especializada sobre salud sexual y reproductiva para que la población en riesgo, en este caso mujeres en edad fértil, gestantes y sus parejas, puedan conocer que el Zika también se transmite por vía sexual y es posible prevenir si se usa el condón. Así mismo, se busca que esta población pueda tomar decisiones informadas sobre embarazos en contextos donde hay riesgo de Zika a partir de una comprensión de las posibles consecuencias en el bebé.

Los programas de prevención de la transmisión del Zika, así como los de atención de la enfermedad deben conformarse de manera interdisciplinar, involucrando no solo especialistas en el área de la enfermedad, sino también en salud sexual y reproductiva.

Capacitar al personal de salud para que pueda brindar consejería sobre prevención del Zika aprovechando los momentos de contacto con la población en riesgo, ya sea para evitar contagio o para que puedan decidir libremente quedar embarazadas en contextos de riesgo.

Es necesario que los médicos y el personal de salud que atiende a las mujeres creen un ambiente de confianza y comodidad con las pacientes, donde se discuta abiertamente los deseos de tener hijos y la planificación familiar.

Diseño de nuevos modelos de intervención

Se requiere un modelo de intervención que apunte a fortalecer la capacidad de las mujeres de decidir sobre su sexualidad, en especial, sobre el uso de los anticonceptivos, a pesar de las actitudes de su pareja; y sobre la búsqueda de opciones en caso de interrupción voluntaria del embarazo, a pesar del estigma de la sociedad. Este fortalecimiento de capacidades debe estar acompañado por un acceso a la información y a los métodos mismos de anticoncepción, sobre todo, en las poblaciones que no cuentan con los recursos para adquirirlos por sus medios económicos.

Integrar en las intervenciones estrategias participativas con la comunidad, la familia y las parejas de las mujeres afectadas, con el fin de disminuir el estigma frente a las mujeres que no tienen hijos, a las mujeres que desean tener hijos a pesar de un riesgo y al tema del aborto.

Desarrollar intervenciones más complejas que no se centren solamente en los individuos, sino que involucren en el análisis modelos socio-ecológicos para comprender que aun las decisiones individuales relacionadas con conductas de riesgo están enmarcadas en múltiples determinantes que involucran a otros actores como pareja, familia, comunidad local, prestadores de servicios en salud y educación, hasta políticas públicas. El involucramiento de otros actores contribuye a tener en cuenta que, a su vez, están articulados con situaciones culturales, como las creencias de que la enfermedad es producto de un evento maligno o del sexo extra/pre matrimonial.

Estas intervenciones podrían ser más efectivas si articulan estrategias orientadas más allá de los conocimientos, las normas sociales y las capacidades de acción; e involucran no solo cambios de comportamiento individual, sino también movilización social e incidencia política.

Método

Se hizo una revisión de estudios de los últimos 10 años en bases de datos como *Google Scholar*, *Com Update*, *Science Direct*, *Web of Science*, *PLOS One*, *Elsevier*, *Wiley*, *Scopus*, *SciELO*, *PubMed* y *Dialnet Plus*. Además, fuentes como *Health Compass*, *The Communication Initiative*, *UNICEF*, *World Health Organization*.

Se incluyeron estudios que analizaran factores que influían en la decisión de tener hijos cuando había algunas de estas enfermedades y estudios que analizaban la planificación familiar, percepciones, actitudes, comportamientos y retos. Se encontraron 56 documentos que cumplían con las palabras clave, de los cuales fueron pertinentes 28 artículos.

BIBLIOGRAFÍA

- Andrew**, Erin et al., 'Knowledge, Attitudes, and Practices Concerning Malaria in Pregnancy: Results from a Qualitative Study in Madang, Papua New Guinea'. *PloS One*, vol. 10, no. 4, 2015, pp. 1-20. DOI:10.1371/journal.pone.0119077.
- Campero**, Lourdes et al., 'El ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos: un estudio cualitativo de personas heterosexuales con VIH en México'. *Salud Pública de México*, vol. 52, no. 1, 2010, pp. 61-69.
- Charron-Prochownik**, Denise et al., 'Knowledge, attitudes and behaviors related to sexuality and family planning in adolescent women with and without diabetes'. *Pediatric Diabetes*, vol. 7, no. 5, 2006, pp. 267-273.
- Bilder**, Paula Rosana, 'VIH-SIDA y parejas serodiscordantes: relaciones sexuales y uso del preservativo desde la perspectiva de los miembros negativos'. *Question*, vol. 1, no. 22, 2009, pp. 1-8.
- Boene**, Helena et al., 'Perceptions of malaria in pregnancy and acceptability of preventive interventions among Mozambican pregnant women: implications for effectiveness of malaria control in pregnancy'. *PloS One*, vol. 9, no. 2, 2014, pp. 1-8.
- Dellicour**, Stephanie et al., 'Exploring risk perception and attitudes to miscarriage and congenital anomaly in rural Western Kenya'. *PloS One*, vol. 8, no. 11, November 2013, pp. 1-8.
- Delvaux**, Thérèse & Christiana Nöstlinger, 'Reproductive choice for women and men living with HIV: contraception, abortion and fertility'. *Reproductive Health Matters*, vol. 15, no. 29, May 2007, pp. 46-66.
- Ddumba-Nyanzi**, Ismael, David Kaawa-Mafigiri & Helle Johannessen, 'Barriers to communication between HIV care providers (HCPs) and women living with HIV about child bearing: A qualitative study'. *Patient Education and Counseling*, vol. 99, no. 5, 2016, pp. 754-759.
- Dos Santos**, Mirtes Mara Carolino et al., 'El rol del profesional de enfermería frente a la lactancia materna en la madre con VIH'. *Revista CUIDARTE*, vol. 3, no. 1, 2012, pp. 404-409.
- Guerra**, María Elena et al., 'Conocimientos sobre VIH/sida en un grupo de embarazadas VIH (+)'. *Acta odontológica venezolana*, vol. 47, no. 1, 2009, pp. 164-169.
- Habal**, Flavio & Varun Kapila, 'Inflammatory bowel disease and pregnancy: evidence, uncertainty and patient decision-making'. *Canadian Journal of Gastroenterology and Hepatology*, vol. 23, no. 1, January 2009, pp. 49-53.
- Infante**, César et al., 'El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México'. *Salud Pública de México*, vol. 48, no. 2, 2006, pp. 141-150.
- Keogh**, Sarah et al., 'The impact of antenatal HIV diagnosis on postpartum childbearing desires in northern Tanzania: a mixed methods study'. *Reproductive Health Matters*, vol. 20, no. 39, December 2012, pp. 39-49.
- Lee**, Seung Mi, 'Pregnancy-related knowledge, risk perception, and reproductive decision making of women with epilepsy in Korea'. *Seizure European Journal of Epilepsy*, vol. 22, no. 10, December 2013, pp. 834-839.
- McCoy**, Sandra I. et al., 'Unmet need for family planning, contraceptive failure, and unintended pregnancy among HIV-infected and HIV-uninfected women in Zimbabwe'. *PLoS One*, vol. 9, no. 8, 2014, pp. 1-8.
- McCorry**, Noleen et al., 'Pregnancy planning and diabetes: a qualitative exploration of women's attitudes toward preconception care'. *Journal of Midwifery & Women's Health*, vol. 57, no. 4, 2012, pp. 396-402.
- Ndlovu**, Vuyelwa, 'Considering childbearing in the age of highly active antiretroviral therapy (HAART): Views of HIV-positive couples'. SAHARA-J: *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, vol. 6, no. 2, 2009, pp. 58-68.
- Messersmith**, Lisa et al., 'Women living with HIV in Vietnam: desire for children, use of sexual and reproductive health services, and advice from providers'. *Reproductive Health Matters*, vol. 20, no. 39, December 2012, pp. 27-38.
- Orner**, Phyllis. et al., 'A qualitative exploration of HIV-positive

pregnant women's decision-making regarding abortion in Cape Town, South Africa'. *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, vol. 7, no. 2, August 2007, pp. 44-51.

Rispel, Laetitia et al., 'Sexual relations and childbearing decisions of HIV-discordant couples: an exploratory study in South Africa and Tanzania'. *Reproductive Health Matters*, vol. 19, no. 37, May 2011, pp. 184-193.

Rogers, Paula et al., 'A collaborative clinic between contraception and sexual health services and an adult congenital heart disease clinic'. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, vol. 33, no. 1, 2007, pp. 17-21.

Singh, Harsimran et al., 'The challenges and future considerations regarding pregnancy-related outcomes in women with pre-existing diabetes'. *Current Diabetes Reports*, vol. 13, no. 6, December 2013, pp. 869-876.

Sofolahan, Yewande & Collins Airhienbuwa, 'Childbearing decision making: A qualitative study of women living with HIV/AIDS in Southwest Nigeria'. *AIDS Research and Treatment*, vol. 2012, 2012, pp. 1-8.

Sunderam, Saswati et al., 'Safe conception for HIV discordant

couples through sperm-washing: experience and perceptions of patients in Milan, Italy'. *Reproductive Health Matters*, vol. 16, no. 31, 2008, pp. 211-219.

Tanzania Capacity and Communication Project (TCCP). "Love me, parents": An Evaluation of Tanzania's National Safe Motherhood Campaign. Baltimore, Maryland and Dar es Salaam, Tanzania: Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health Center for Communication Programs, TCCP, 2014, pp. 120.

Van Zyl, Cornelia & Maretha Visser, 'Reproductive desires of men and women living with HIV: implications for family planning counselling'. *Reproductive biomedicine online*, vol. 31, no. 3, 2015, pp. 434-442.

Vigl, Matthäus et al., 'Contraception in women with congenital heart disease'. *The American Journal of Cardiology*, vol. 106, no. 9, November 2010, pp. 1317-1321.

Wall, Kristin et al., 'Unintended pregnancy among HIV positive couples receiving integrated HIV counseling, testing, and family planning services in Zambia'. *PLoS One*, vol. 8, no. 9, 2013, pp. 1-10.

© Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF
Oficina Regional para América Latina y el Caribe

Autor:

Universidad del Norte, Grupo de Investigación en Comunicación, Cultura y Cambio Social PBX

Investigadores:

Jair Vega Casanova, Jesús Arroyave Cabrera, Lina María Vega Estarita, Elizabeth Vargas Rosero y Ana María Erazo Coronado.

Los contenidos de este documento son las opiniones de los autores y no reflejan necesariamente las políticas o los puntos de vista de UNICEF.

Se permite la reproducción del contenido de este documento solamente para fines de investigación, abogacía y educación; siempre y cuando, no sean alterados y se asignen los créditos correspondientes (UNICEF). Esta publicación no puede ser reproducida para otros fines sin previa autorización por escrito de Unicef. Las solicitudes de permiso deben ser dirigidas a la Unidad de Comunicación, comlac@unicef.org.

