



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN
EN PEDIATRÍA Y PUERICULTURA
HOSPITAL DE NIÑOS DR. JORGE LIZARRAGA



Martha Roseny Jiménez Freites

SIGNIFICADO DE LAS VIVENCIAS DE MADRES DE NIÑOS VIH/SIDA
VERTICAL QUE ASISTEN A LA CONSULTA DE INFECTOLOGIA PEDIÁTRICA DE
UN HOSPITAL DEL ESTADO CARABOBO.

Tutora Clínica: Maria Castillo

Tutor Metodológico: Maria Páez

Trabajo Especial de Grado que se presenta ante la ilustre Universidad de Carabobo como requisito
para optar al título de Especialista en Pediatría y Puericultura.

Valencia, enero de 2017



UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN
EN PEDIATRÍA Y PUERICULTURA
HOSPITAL DE NIÑOS DR. JORGE LIZARRAGA



**SIGNIFICADO DE LAS VIVENCIAS DE MADRES DE NIÑOS VIH/SIDA
VERTICAL QUE ASISTEN A LA CONSULTA DE INFECTOLOGIA PEDIÁTRICA DE
UN HOSPITAL DEL ESTADO CARABOBO.**

Autor: Médica Cirujana Martha Roseny Jimenez Freites

Tutor Clínico: María Castillo

Tutor Metodológico: María Páez

Valencia, Venezuela, 2017

Universidad de Carabobo



Valencia – Venezuela

Facultad de Ciencias de la Salud



Dirección de Asuntos Estudiantiles
Sede Carabobo

ACTA DE DISCUSIÓN DE TRABAJO ESPECIAL DE GRADO

En atención a lo dispuesto en los Artículos 127, 128, 137, 138 y 139 del Reglamento de Estudios de Postgrado de la Universidad de Carabobo, quienes suscribimos como Jurado designado por el Consejo de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud, de acuerdo a lo previsto en el Artículo 135 del citado Reglamento, para estudiar el Trabajo Especial de Grado titulado:

SIGNIFICADO DE LAS VIVENCIAS DE MADRES DE NIÑOS VIH/SIDA VERTICAL QUE ASISTEN A LA CONSULTA DE INFECTOLOGÍA PEDIÁTRICA DE UN HOSPITAL DEL ESTADO CARABOBO.

Presentado para optar al grado de **Especialista en Pediatría y Puericultura** por el (la) aspirante:

JIMÉNEZ F., MARTHA R

C.I. V – 19410122

Habiendo examinado el Trabajo presentado, decidimos que el mismo está **APROBADO.**

En Valencia, a los veinte días del mes de enero del año dos mil diecisiete.

Prof. María Castillo (Pdte)

C.I. 5377393

Fecha 20-01-2017

Prof. Aura Mayela Illas

C.I. 3577418

Fecha 20-01-2017

Prof. Laddy Casanova

C.I. 3280539

Fecha 20-01-17

TG: 85-16

SIGNIFICADO DE LAS VIVENCIAS DE MADRES DE NIÑOS VIH/SIDA
VERTICAL QUE ASISTEN A LA CONSULTA DE INFECTOLOGIA PEDIÁTRICA DE
UN HOSPITAL DEL ESTADO CARABOBO.

AUTOR:
MARTHA JIMENEZ FREITES
TUTOR CLÍNICO:
MARIA CASTILLO

RESUMEN

El Programa Conjunto de Naciones Unidas para el SIDA estima que a finales del año 2013 había 35 millones de personas que vivían con VIH/SIDA. El virus de inmunodeficiencia humana infecta las células del sistema inmunitario Su forma de transmisión son: la vía sexual, sanguínea y vertical (madre a hijo). Diversos estudios informan sobre las consecuencias de la transmisión de una madre seropositiva a su hijo tanto en la salud física como psicosocial y su influencia en la calidad de vida. Por lo expuesto surgió la interrogante: ¿Qué sentido le dan a sus vivencias las madres de niños VIH/SIDA vertical que asisten a la consulta de Infectología Pediátrica de un Hospital del Estado Carabobo? **Materiales y Métodos:** Se realizó un estudio fenomenológico hermenéutico. Los sujetos de estudio fueron seleccionados al azar y lo conformaron 7 madres de hijos portadoras de VIH/SIDA por transmisión vertical, e igualmente 2 médicos y 1 enfermera para efectos de triangulación, fueron entrevistados a profundidad. Se lograron los criterios de rigor científico de credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad. **Discusión:** Se evidenció que las madres perciben de manera negativa el diagnóstico de la enfermedad. Para ellas significa soledad, tristeza, depresión, impotencia, sufrimiento y rechazo por la sociedad. También se percibieron sentimientos como el miedo, la culpa y hasta de resignación a la muerte. **Conclusiones:** Las vivencias de las madres portadoras de VIH/SIDA con hijos infectados por transmisión vertical las perciben como negativas. A pesar del rechazo de las personas en múltiples áreas de su vida, éstos perciben como grupos de apoyo a su familia y personal de la consulta de Infectología Pediátrica. Los hijos son motivo de lucha y el tratamiento es de vital importancia para evitar complicaciones de la enfermedad. Asimismo, necesitan apoyo legal en diversos ámbitos y el apoyo psicológico como parte fundamental de la terapéutica.

Palabras Claves: VIH, vivencias, madres, fenomenología hermenéutica.

MEANING OF THE EXPERIENCES OF MOTHERS HIV / AIDS VERTICAL
CHILDREN ATTENDING CONSULTATION OF INFECTOLOGY PEDIATRIC
HOSPITAL CARABOBO STATE.

AUTHOR:
MARTHA JIMENEZ FREITES
CLINICAL TUTOR:
MARIA M.CASTILLO

SUMMARY

The Joint United Nations Program on AIDS estimates that by the end of 2013 there were 35 million people living with HIV / AIDS. The human immunodeficiency virus infects the cells of the immune system. Its transmission is: sexually transmitted, maternal fetal and blood transmission. Several studies report on the consequences of the transmission of an HIV-positive mother to her child in both physical and psychosocial health and their influence on the quality of life. Therefore, the question arose: What is the meaning of the experiences of mothers of vertical HIV / AIDS children attending the Pediatric Infectology consultation at a Carabobo State Hospital? Materials and Methods: A hermeneutic phenomenological study was carried out. The study subjects were selected at random and were made up of 7 mothers of children with HIV / AIDS by vertical transmission, and also 2 doctors and 1 nurse for triangulation purposes, were interviewed in depth. The criteria of scientific rigor of credibility, portability, consistency and confirmability were achieved. Discussion: It was evidenced that the mothers perceive in a negative way the diagnosis of the disease. For them it means loneliness, sadness, depression, impotence, suffering and rejection by society. Feelings such as fear, guilt and even resignation to death were also perceived. Conclusions: The experiences of mothers with HIV / AIDS with children infected by vertical transmission perceive them as negative. Despite the rejection of people in many areas of their life, they perceive as support groups for their family and staff of the Pediatric Infectology consultation. Children are a source of struggle and treatment is vital to avoid complications of the disease. They also need legal support in various fields and psychological support as a fundamental part of therapeutics.

Keywords: HIV, experiences, mothers, hermeneutic phenomenology

INDICE

INTRODUCCIÓN	1
METODOLÓGIA	5
RESULTADOS	7
Tabla 1: Estructura emergente del fenómeno de estudio	7
DISCUSION	22
CONCLUSION	30
RECOMENDACIONES	31
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	32
ANEXOS	31
Anexo A	31

DEDICATORIA

Dedico este proyecto de tesis a Dios y a mis padres. A Dios porque ha estado conmigo en cada paso que doy, cuidándome y dándome fortaleza para continuar. A mis padres, por todo el apoyo incondicional, palabras de aliento y motivación constante para lograr alcanzar esta meta tan importante en mi vida.

AGRADECIMIENTO

A Dios por su infinita bondad y amor, por haberme permitido estar viva y gozar de salud para lograr mis objetivos. A mi Virgencita del Carmen su amor inmensurable.

A todos los pacientes y sus madres quienes muy amablemente me prestaron su tiempo haciendo posible la investigación, a todos ellos mis respetos y agradecimiento.

Al Hospital de Niños Dr. Jorge Lizarraga, en especial a todos los que laboran en el servicio de Infectología Pediátrica por todo el esfuerzo y apoyo, sin el granito de arena que cada quien coloca nada de este fuese posible, mil gracias a todos.

A mis padres por haberme apoyado en todo momento, por sus consejos, sus valores, por los ejemplos de perseverancia y constancia para salir adelante que los caracterizan y que me han infundado siempre pero más que nada, por su amor.

A mis tutores de tesis, maestros quienes muy amablemente me abrieron las puertas de sus corazones y sus mentes con tanta pasión y comprensión para lograr este proyecto científico.

A mis familiares por su apoyo ilimitado en todos los momentos incluso en los más turbulentos de mi vida.

A mi enamorado mi compañero inseparable de cada jornada por tu gran esfuerzo y constancia en momentos de declinación y cansancio, tu ayuda a sido fundamental.

A mis amigos quienes nos apoyamos mutuamente en nuestra formación profesional.

A la Universidad de Carabobo la cual impulsa a jóvenes, a prepararse para un futuro la cual impulsa a jóvenes, a prepararse para un futuro competitivo, formándonos como personas de bien.

¡Gracias a ustedes!

INTRODUCCIÓN

El Programa Conjunto de Naciones Unidas para el SIDA (ONUSIDA), estima que a finales del año 2013 había 35 millones de personas en el mundo que vivían con Virus de Inmunodeficiencia Humana/Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH/SIDA). Sólo durante dicho año, un total de 2.1 millones de personas contrajeron la infección y 1.5 millones fallecieron por SIDA, siendo ésta una de las principales causas de mortalidad en el mundo. Entre los grupos más afectados con esta enfermedad se encuentran las mujeres que representan la mitad de las personas que viven con VIH en el mundo. En este mismo año 2013 solo en América Latina, se produjeron 1.800 nuevas infecciones por VIH en niños.¹

En Latinoamérica el número es de 1,6 millones, y en Venezuela se habla de una epidemia tipo concentrada, con una prevalencia general del 0,56% y superior al 5% en grupos de población más vulnerable. Para diciembre del 2013 se notificaron 135.332 casos nuevos.²

La infección por el VIH es un problema de salud pública, ninguna enfermedad en tiempos modernos ha suscitado tantos dilemas éticos, es que el VIH tiene que ver con lo más íntimo de las personas, como son: el sexo y las preferencias sexuales.³ Adicionalmente, ha puesto de manifiesto prejuicios morales y religiosos suscitados constantemente por este tema.

Existen tres formas fundamentales de transmisión: por la vía sexual, sanguínea y vertical (madre a hijo). La transmisión del VIH de una madre seropositiva a su hijo durante el embarazo, el parto o la lactancia es lo que se conoce como transmisión materno-infantil. En ausencia de cualquier intervención las tasas de transmisión son de un 15%-45%.⁴

Mujer-madre-VIH, una triple condición profundamente desacreditadora. Se puede pensar que la mujer se ve desacreditada en el atributo que más le acredita a nivel social: la maternidad. Ésta implica un estereotipo y una determinada y específica manera de ser “buena madre”, y entre las condiciones a desempeñar esta la no transmisión de algún virus o mal a su hijo,⁵ tal manera de ser afecta el concepto de calidad de vida.

Se emplea el concepto de “calidad de vida” para referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social.⁶ Se tiene como una de las metas de la atención en salud no solo la eliminación de la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la calidad de vida. Sin duda, en la mayoría de las enfermedades, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento y el soporte social.

En ese sentido, Nayar⁷, llevó a cabo en el 2014 una revisión bibliográfica que trata de identificar las intervenciones para reducir el estigma y la discriminación que impiden la salud infantil y el bienestar en países de bajos y medianos ingresos, con un enfoque en la nutrición, el VIH/SIDA, la supervivencia neonatal, la salud infantil y principios de desarrollo infantil. Esto con el objetivo de reducir el estigma y la discriminación para mejorar la salud y la supervivencia infantil. A pesar del amplio consenso sobre el estigma y la discriminación como barreras para el acceso y captación de información y servicios de salud, la literatura demuestra que la pobreza y la exclusión social a menudo son estigmas e impiden el acceso a servicios, la planificación familiar, la crianza del niño, promoción de la salud y prevención de enfermedades. El autor sugiere la aplicación de un marco, adaptado a dirigir y crear estrategias para reducir el estigma y la discriminación.

Así mismo, Ariztizabal⁸, psicóloga de la Universidad Surcolombiana, en el 2012 presentó un documento cuyo objetivo principal posibilitar un espacio para que los niños y niñas afectados por el VIH/SIDA, pudieran expresar sus vivencias en torno al padecimiento propio y/o de sus padres. La investigadora llegó a la conclusión que el estigma que ha revestido al VIH/SIDA dificulta considerablemente el desarrollo pleno de los niños y niñas, obstaculizando su libre expresión y crecimiento. Este estudio resaltó las vivencias de los niños y niñas expresadas desde sus propias voces.

Otra investigación fue realizada por Jiménez⁹, en el año 2012 en la Región Metropolitana de Chile. La autora presentó un trabajo doctoral, fundamentado en una exposición comprensiva y fenomenológica, desde una mirada analítico-existencial, de la vivencia de un grupo de mujeres con diagnóstico de VIH+ atendidas en un hospital público y madres de niños también seropositivos. Entre las conclusiones resalta la reflexión sobre las consecuencias de la vivencia materna en el desarrollo psicoemocional del niño VIH positivo, distinguiendo la importancia de cómo la madre enfrenta la problemática para un adecuado apoyo en el desarrollo de las condiciones del niño planteando lineamientos para una correcta intervención terapéutica.

Una última investigación referencial fue realizada por Bogart¹⁰ en el año 2008, quien examinó la interconexión de las experiencias de estigma en las familias que viven con el VIH, desde la perspectiva de varios miembros de la familia. A través de entrevistas semiestructuradas a 33 familias, éstas relataron experiencias con el estigma, incluyendo el 100% de las madres, el 88% de los padres, el 79% de los hijos mayores de edad, y el 60% de los cuidadores. Alrededor del 97% de las familias describió los temores de discriminación y el 79% de las familias experimentó discriminación real. La discriminación interpersonal provino de los temores de contagio. Los resultados revelaron la necesidad de intervenciones para reducir el estigma de VIH en el público en general y para ayudar a las familias a sobrellevarlo.

En Venezuela, los casos de VIH/SIDA pediátrico han aumentado de modo significativo, en vista de los casos por transmisión vertical y de la sobrevida de estos por el uso de terapia antiretroviral.³ Al igual, en nuestro centro hospitalario confrontamos el aumento de casos que acuden a la consulta de Infectología, por lo que fue importante analizar el impacto traumático del diagnóstico en las madres y las diferentes experiencias vividas por cada una de ellas, estas han afectado desde diferentes niveles como lo es la adherencia al tratamiento, desarrollo y crecimiento de los pacientes y la calidad de vida de ambos. Y a

pesar de que se tiene como una de las metas de la atención en salud no solo la eliminación de la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la calidad de vida del paciente, en múltiples ocasiones no se da la importancia real al componente mental ni social.

Por todo lo antes expuesto surgió la siguiente interrogante de investigación: ¿Qué sentido le dan a sus vivencias las madres de niños VIH/SIDA vertical que asisten a la consulta de Infectología Pediátrica de un Hospital del Estado Carabobo? Para responderla se planteó como propósito general de la investigación comprender el significado que le dan a sus vivencias las madres de niños VIH/SIDA vertical que asisten a la consulta de Infectología Pediátrica de un Hospital del Estado Carabobo durante el periodo junio-julio 2016. Para lograr este propósito se describió los presupuestos teórico-referenciales referidos al fenómeno de madres de niños con VIH/SIDA vertical, se describieron las vivencias de estas mujeres con esta patología, se reconocieron las esencias emergentes desde los significados dados y, finalmente, se visualizó el sentido que tienen las vivencias de estas mujeres con niños HIV/SIDA vertical .

Con esto se buscó abrir las posibilidades de poder conocer y entender cuáles son las experiencias maternas con el diagnóstico de seropositividad y la generación de un entorno que permita facilitar la asimilación del mismo. Posibilitar la sugerencia y creación de nuevas estrategias, para brindar el adecuado apoyo psicológico a los niños de diversas edades y a sus madres portadores del virus, como forma de complementar el tratamiento. Tratar de que tanto la población general como el personal de salud comience a tener una visión diferente, lograr expandir el pensamiento humano, dejar los prejuicios con respecto al virus del VIH, una patología crónica en la actualidad, que si bien en el pasado fue relacionada con conductas juzgadas moralmente, actualmente ha cambiado. Para mejorar un problema primero hay que conocerlo, por la necesidad de resolver todas estas inquietudes se desarrolló la presente investigación. También es un aporte a la Especialización Pediatría y Puericultura, para continuar trabajando a futuro paralelamente

con las madres e intentar que mejore la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de los mismos.

METODOLÓGIA

El enfoque epistémico fue el sistémico dentro del paradigma interpretativo comprensivo. El método orientador fue el fenomenológico hermenéutico. El enfoque sistémico se concentra en indagar sobre aquello que une, conecta y relaciona, abordando el todo, el conjunto o sistema mediante un método que une, sintetiza e integra ¹¹. El paradigma interpretativo comprensivo se interesa en construir saberes con interés práctico y por ende hacer ciencia interpretativa con base en la comprensión intersubjetiva necesaria entre los seres humanos. ¹²

Su raíz sociocultural proviene de la matriz epistémica fenomenológica. Que no es más que el trasfondo existencial y vivencial y la fuente que rige el modo de conocer a otros. ¹³

El método fenomenológico hermenéutico es un método que articula la hermenéutica al contexto de la temporalidad y la historicidad de la existencia humana. El significado de las experiencias constituye el núcleo base de las líneas de investigación con esta tendencia ¹².

El diseño escogido fue el fenomenológico hermenéutico propuesto por Díaz (2011). En primer lugar, se presentaron los presupuestos teóricos-referenciales relacionados con el fenómeno, es decir, las teorías, conceptualizaciones e investigaciones relacionadas al fenómeno de las vivencias de madres con niños VIH/SIDA vertical. Posteriormente, se recogió la información y se transcribió tal cual como fue referido por los sujetos de estudio, lo cual culminó con la descripción protocolar del fenómeno. En la siguiente etapa, se localizaron los contenidos significativos (citas) las cuales se agruparon y dieron forma a las categorías o significados generales del fenómeno. Todo lo cual conllevó a la estructuración global del fenómeno, es decir, una integración de todas los significados particulares como sustento a las categorías de significados generales en forma de tabla, y la descripción de las

esencias que conforman dicha estructura. Finalmente, se interpretaron los resultados obtenidos en la investigación con conclusiones de otros investigadores para compararlos, contraponerlos, entender mejor las posibles diferencias y llegar a una integración mayor, a un enriquecimiento del “cuerpo de conocimientos” del área estudiada ¹².

La información se recolectó de entrevistas a profundidad, lo cual permitió indagar con más libertad de diálogo verdadero, entender el mundo desde la perspectiva del entrevistado y desmenuzar los significados de sus experiencias. Los sujetos de estudio fueron seleccionados de manera intencional mediante un proceso recursivo y estuvieron conformados por siete (7) madres de niños seropositivos, de transmisión materno-infantil, que asisten a la consulta de Infectología Pediátrica de un Hospital del Estado Carabobo. Estuvieron dispuestos a participar voluntariamente, previa obtención de su consentimiento informado (anexo A) para la realización de las entrevistas a profundidad las cuales fueron grabadas en un aparato de audio. También, para efectos de triangulación de la información, participaron el jefe del servicio, la enfermera encargada de la consulta, y un adjunto del servicio. También se solicitó permiso a la institución para poder realizar la investigación en sus instalaciones. Se alcanzó la saturación respectiva, es decir, cuando no se logró información nueva en relación al fenómeno investigado o cuando el sujeto de estudio hubiese brindado la información suficiente.

Los criterios de rigor científico logrados para la investigación fueron los de credibilidad, transferibilidad, consistencia y confirmabilidad. La credibilidad se obtuvo por medio de una descripción protocolar a partir de las entrevistas lo más fiel posible, continua y persistente, la triangulación de la información proveniente de los diferentes sujetos de estudio y los relacionados al fenómeno por su decisión.

Esta es la forma de análisis más indicada, ya que se trata de algo estrictamente personal, por lo que no habría ninguna razón externa para pensar que ellas no vivieron, sintieron o percibieron lo plasmado en sus conversaciones, por lo que no hay razones para dudar de la

bondad de la información que aportaron y que el investigador no vivió, ya que la base de este estudio no es biologicista, sino humanista, donde los aspectos objeto de estudio son inmensurables e intangibles.

RESULTADOS

A continuación se presenta la estructura global del fenómeno sustentada primordialmente por las categorías universales que se fundamentan a su vez en contenidos significativos individuales. Para efectos didácticos del lector de este documento científico, los contenidos significativos individuales están identificados por códigos que representan cada cita desde información dada por los sujetos de estudios, como sigue: aparecen entre corchetes con la letra inicial del seudónimo de cada madre seguido de la letra P referida a "pacientes", la inicial del seudónimo de cada médico seguido de la inicial M referido a "médico", y la inicial del seudónimo de la enfermera seguido de la inicial E referido a "enfermera", todos los anteriores seguidos del número de la línea en que se encuentra cada contenido significativo.

Tabla 1: Estructura emergente del fenómeno de estudio.

UNIDAD HERMENEUTICA		
SIGNIFICADO DE LAS VIVENCIAS DE MADRES DE NIÑOS VIH/SIDA VERTICAL QUE ASISTEN A LA CONSULTA DE INFECTOLOGIA PEDIÁTRICA DE UN HOSPITAL DEL ESTADO CARABOBO		
CONTENIDOS SIGNIFICATIVOS INDIVIDUALES	CATEGORÍAS UNIVERSALES	CONTENIDOS SIGNIFICATIVOS INDIVIDUALES
<p>●... cuando te enteras cuando estas embarazada y no te dicen de antes.[CLP:004-005]</p>	<p>1. Diagnóstico inesperado del VIH/Sida en la madre o hijo.</p> <p>En cuanto a la primera categoría del fenómeno,</p>	<p>●... Me iba a sacar las cordales, y estaba haciendo la cola en control de... Y fui a buscar los resultados y</p>

<p>●... cuando fui a dar la luz a las 32 semanas que la Doctora me mando a hacer ese examen urgente, fue cuando me enterè lo que pasaba nunca me imaginé que era eso ...[MP:066-067]</p>	<p>emerge, el diagnóstico inesperado de la enfermedad. La madre nunca imaginó tal situación. Éste se dio en consultas u hospitalizaciones debidas a enfermedades que primordialmente no eran referidas por la percepción de haber adquirido el VIH. En algunos casos el diagnóstico se obtiene por solicitud de laboratorios de rutina. En los controles prenatales se logran diagnósticos, sin embargo, se han observado falsos negativos.</p>	<p>veía como pasaba la gente, luego me dicen te salió VIH positivo.[MP:089-091]</p>
<p>●... el niño seguía con fiebre le hicieron tratamiento y nada... la infectòlogo llamo al laboratorio delante de nosotros...y delante de nosotros el niño en el medio todos dijo confirmado tiene el VIH positivo...[JP:015-018]</p>	<p>●...muchas veces el diagnóstico se hace estando la mama embarazada, imagínate... [MM:022-024]</p>	<p>●... lo que me paso a mí no fue que lo busqué ...[MP:059]</p> <p>●... eso me lo dieron después que yo la tuve a ella, ella se me enfermaba mucho y broma...me le hicieron unos exámenes, y salió positivo.[AP:041-042]</p>
<p>●... fue algo muy fuerte para mí porque no esperaba eso... [CLP:014]</p>	<p>●... a mí me lo hicieron en el embarazo y yo nunca salí pues. Entonces cuando se lo hicieron a la niña, aja como... [AP:044-045]</p>	<p>●... Yo no sabía nada. Yo me entere durante el embarazo... [CLP:028]</p>
<p>●... todos los exámenes cuando estaba embarazada... dio negativos [CP:034-035]</p>	<p>●... Sentí bueh se me derrumbo como quien dice el mundo. [CC:011]</p> <p>●... iban a operar a mi niña, me enterè por la pediatra , a raíz de eso nos hacen los exámenes dicen que es VIH positivo...[PP:005-006]</p>	<p>●... A los 3 años fue que le diagnosticaron eso le hicieron todos los estudios... todo salía negativo... al último le hicieron eso el HIV y salió positivo.. quien se va a imaginar todo eso.[CP:018-022]</p>

<ul style="list-style-type: none"> ●... cuando supe estaba que me volvía loca. [MP:030] ●... yo lo que hice fue Salir corriendo a llorar a llorar a llorar a llorar no quería ni entrar no quería entrar me quería ir, me quería ir no quería seguir viviendo... [JP:019-020] ●... al principio dar el diagnostico era mucho más difícil. Había muchos conceptos errados ...[LE:060] ●... la vemos en momentos cercanos a su diagnóstico, cuando ellas vienen , están tristes, que lloran, que se sienten que se están hundiendo en un vacío .[MCM:038-039] ●... que no hubiese pasado nunca esto [PP:079] ●... quisiera que esas pruebas que tenemos que hacer ahorita salieran negativas [CLP:060] 	<p>2. Actitud de desesperanza ante el diagnóstico HIV/Sida</p> <p>La actitud ante el diagnóstico invoco sentimientos de desesperanza ante la seropositividad, lo que se manifiesta sustantivamente en reacciones como perdida de la cordura, dificultad, tristeza, desolación, malestar, sufrimiento, injusticia, atosigamiento. En definitiva, se presenta una gran depresión que conlleva a sentirse con miedo y visión de que hay un acortamiento de la vida.</p> <ul style="list-style-type: none"> ●... cuando se hace el diagnostico en una primera instancia es una enfermedad que se relacionaba con los homosexuales, las prostitutas y los drogadictos ... queda plasmado en la gente de ... lo segundo que se aprendió es que cuando se hacía diagnostico era gente que moría horrible porque no había cura, entonces la gente tiene temor de morir en esas condiciones, y la gente teme de tener esa enfermedad ...[MM:107-113] 	<ul style="list-style-type: none"> ●... Me quería tirar a los carros , no quería hacer nada no quería vivir...[SP:092] ●... Que porque a mí me toco eso y a mi ... [AP:122] ●... Salir y caminar y llorar y llorar... [AP:050] ●... cuando me entere sentí que se me iba el mundo, fue muy difícil para mí ...[JP:005] ●... Imagínese, iba a morir ...[AP:044] ●... uno piensa que la vida se acaba , hasta que uno llegar a conocer... al principio uno quiere como quitarse la vida algo que, que uno no tiene palabras....[CLP:005-007] ●... Yo pienso que se siente atosigado .[MM:028]
<ul style="list-style-type: none"> ●... porque lo que me hizo el papa del niño ... [MP::028] ●... Que su papa nos pegó una bacteria, por el agua 	<p>3. Padre como fuente de contagio del VIH/Sida</p> <p>El padre fue la vía de contagio. Las madres reflejan que</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●... yo siempre le echo la culpa a él porque estoy 100 % segura de que él fue el que me contagio ...

<p>sucia, y esa bacteria nos las pego a ella y a mí.... [SP:022]</p> <ul style="list-style-type: none"> •... el que trajo ese problema fue el desde un principio ...[CP:033] •... él tiene 20 años con el diagnostico ... [CLP:026] 	<p>desconocían la seropositividad de su pareja. Tal rasgo recae sobremanera sobre el padre como el culpable, el causante de todos los problemas.</p> <ul style="list-style-type: none"> •... El me lo oculto, no me dijo nada, aun sabiendo el riesgo... hasta que yo me hice el examen de rutina...fue cuando me entere. [CLP:028-030] 	<p>[JP:049]</p> <ul style="list-style-type: none"> •... el papa el que trajo este problema fue el ...[CP:007] •... mi esposo fue el culpable tiene 2 hijos mas no sabemos si están enfermos[JP:072]
<ul style="list-style-type: none"> • ...me pongo deprimida porque me pongo a pensar por mi hijo que murió ... [MP::022] • Ha sido muy difícil para mí...[JP:003] • ... me desorienta me pone triste , me pone distinta, quiero olvidarlo decir que no tengo nada [MP:071-072] • ... Es bastante desagradable porque todo el mundo... hay que estarlo escondiendo [CP:003-005] • ... fue en verdad una noticia fuerte...[PP:004] • ... un cambio total les ha cambiado toda su vida...[LE:004] •...algo muy angustiante 	<p>4. Significado negativo de la vivencia de madres con niños VIH/sida</p> <p>El significado que le dan las madres a las vivencias con sus hijos VIH/Sida. Tales vivencias son fundamentalmente negativas. Es una experiencia muy difícil, desagradable, fatal, una tragedia. Se hace connotación en lo fuerte que es esta vivencia por el hecho de que sienten que deben ocultarla, incluso a sus propios hijos. Esto conlleva a una sensación de tristeza, depresión, y de culpabilidad, quisieran poder cambiarlo todo y olvidar.</p> <ul style="list-style-type: none"> • ...son madres que viven con mucha angustia...[MM:007] • Sobrellevar que tu hijo tenga un VIH... [MCM::074] 	<ul style="list-style-type: none"> • ... Es fuerte más que fuerte [AP:004] • Para mí lo más lo más difícil, va a ser cuando mi hija ya como que entienda la verdad...[AP:102] • Eso ha sido fatal...[CLP:004] • Y luego cuando uno tiene un niño así no es fácil...[CLP:009-010] • ... Fatal... fatal ... yo quisiera llevar otra vida diferente a no tener que estar ocultando las cosas ...[CLP:049-050] • Para ellas es una tragedia ...[MCM:004] • ... se sienten las madres al final de cuentas mal.[MCM:027]

<p><i>para ellas... [MM:004]</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ●... <i>por miedo a que no se fueran a enterar [CLP:050-051]</i> ●... <i>No Nada más mi esposo y yo.[JP:029]</i> ●...<i>no le cuento al mundo, al menos que sea extremo ... por lo menos a los médicos.[CP:033]</i> ●... <i>si es mejor no no decirlo... Prefiero no hablar... de todas maneras es personal no?[CP:066]</i> ●... <i>siempre prefieren mantenerlo en secreto...[LE:017]</i> ●... <i>algunas de mis compañeras que son contaditas. Que saben el diagnóstico y no lo van a decir...[PP:060]</i> ●...<i>en la escuela por ejemplo si yo hablo con el director, lo comenta con otra tercera persona esa persona lo comenta ... se vuelve un chisme...[PP:073-075]</i> ●... <i>compañeros de trabajo me preguntan qué haces allí en la consulta... nunca les</i> 	<p>5. Preocupación ante divulgación de ser VIH/Sida</p> <p>Las vivencias de las madres con niños VIH/sida también traen consigo incomodidad ante la divulgación de su enfermedad a personas fuera del círculo de confianza. A veces ese círculo de confianza es solo la pareja o la familia, inclusive solo los médicos, bien sea por sentir pena ante lo que diga la gente, discriminación y miedo. Al querer ocultarlo incluso ponen en riesgo su vida, dejando su control. Su condición es algo muy íntimo y personal.</p> <ul style="list-style-type: none"> ●... <i>pero lo oculto, porque tengo miedo a decirlo, tengo miedo a saber que eso es verdad....[MCM:104-105]</i> ●... <i>lo que más predomina es la angustia de que no lo sepan los demás para que no me rechacen a mí y más importante que no rechacen a mi hijo. [MM:010-012]</i> ●... <i>ni ellas se controlan ni se cuidan porque los demás no se enteren que las vean en el</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ●... <i>no me gusta que lo divulguen les gusta contar eso y a mí no.[SP:029]</i> ●... <i>No tengo trabajo estable como pido muchos permisos, no me gusta...el encargado siempre me decía pero tu si vas para el médico.[SP:051-053]</i> ●... <i>no le digo a nadie, nadie sabe... vivo con miedo cuando mandan a hacer exámenes... la gente siempre juzgas, trato de vivir con ese silencio.[CLP:045-047]</i> ●... <i>no sé cómo decirlo por lo mismo porque no sé cómo lo vayan a tomar...[AP:136-137]</i> ●... <i>tu no se lo puedes contar a todo mundo, es algo que guarda en silencio[CLP:084]</i> ●... <i>muchas no vienen al hospital, puesto que hay personal que las conocen y no quieren que sepan su condición ...[MCM:052]</i>
--	---	---

<p>digo.[PP:090-091]</p> <ul style="list-style-type: none"> ●... me asusto me pongo a temblar porque hay personas que reprochan a uno ...[MP:040] 	<p>hospital que vayan a buscar los medicamentos... [MM:032-034]</p> <ul style="list-style-type: none"> ●... nadie en la familia lo sabe, y no solo eso que haces todo lo posible para mantenerlo en secreto. [MM:096] 	<ul style="list-style-type: none"> ●... entonces somos los primeros que le decimos a los padres no le digas nada... primeo conoce...[MM:115]
<ul style="list-style-type: none"> ●... Si porque yo tuve un problema con una persona que iba a hacer mi novio, ósea yo a él le hable claro pero él me rayo feo. [MP:026] ●... me siento mal porque no puedo pero me da miedo al rechazo, me da miedo al rechazo, a el rechazo a que me vean con él bebe ...[MP:033-034] ●... porque ellos no sé, me tenían como asco...[MP:046] ●... yo sé que si lo saben van a sentir rechazo por el niño no me dolería tanto por mi si no me dolería más por el niño... [JP:037] ●... primero para las personas hay que estarlo escondiendo para que no lo rechazan... [CP:004] 	<p>6.- Sentimiento negativo ante el rechazo de la sociedad por ser VIH/Sida</p> <p>En definitiva se percibe un sentimiento esencialmente negativo ante el rechazo cercano al núcleo laboral, escolar, hospitalario y de la sociedad en general. Principalmente, se percibe rechazo, reclamos, cambios de actitud al conocer el diagnóstico, discriminación, ofensas, desprecio tanto hacia la madre como al hijo, provocando temor, tristezas y desolación. Estas mujeres perciben que las personas necesitan constante aceptación, por lo que prefieren ocultar su condición y evitar el rechazo. Optan no ser juzgados por una sociedad con una inadecuada educación sexual, que está llena de desconocimiento con respecto a la verdadera transmisibilidad de esta enfermedad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●... Por qué me van a botar me van a rechazar.[SP:059] ●... los compañeros míos que supieron... y comenzaron a reprocharme... [MP:041] ●... si las personas se enteran cambian, cambian con mi niño... una vecina que sabe todo del HIV y ella ve que mi niño juega con hija, y se lleva a su hija...[MP:075-076] ●... mi familia tiende a tener otra opinión sobre eso, y tengo miedo de que me desprecien. [clp:034-035] ●... me discriminaron a la niña, este en la escuela la maestra, un representante fue y

<p>●... Uno piensa es en el rechazo ve, eso preocupa o que no lo acepten a uno , yo digo en el ámbito de la relación así ...[CP:043]</p> <p>●... No, no si uno no se los dice no, pero es preferible no para por eso por el rechazo ...[CP:059]</p> <p>●... En el área donde yo trabajo.... en el área de quemado, y ahí trabajaba también un área de medicina y ahí mucho rechazo a esos paciente con HIV...[PP:054]</p> <p>●... en la escuela no lo notifique porque en la escuela me la pueden señalar ...[PP:069]</p> <p>●... con los amigos, ósea me imagino que si alguno se llegara a enterar allí si me imagino que existiría rechazo.[PP:100-101]</p> <p>●... no quieren que los excluyan, porque ellos sienten que los rechazan, que no encajan... han tenido que abandonar su trabajo, para mantenerlo en secreto... [PP:069]</p> <p>●... Pero la mayoría lo</p>	<p>●... en el colegio a veces son maltratadas... a veces las maestras, cuando se enteran no permiten que otros niñitos se acerquen. [MCM:010-011]</p> <p>● Si yo tengo un niño que desde pequeñito sabe, de educación sexual, que no tengo que cuidarme para besarte y abrazar, te aseguro que ese adulto cuando se entere que su compañero de trabajo tiene VIH. No le va a preocupar...[MM:166- 169]</p> <p>● Se cambia por completo el trato son sometidos al escarnio público...ser VIH es porque tú tienes varias parejas, ser VIH es porque tú eres gay, todavía tenemos ese estigma. El ser VIH significa que yo he sido una mala persona...[MCM:054-057]</p> <p>●... cuando la gente sabe que ellos son bajo esa condición la gente tiende a separarse, rechazados. ...[MCM:031-032]</p> <p>●...aunque ha pasado el tiempo, las personas desconocen, todavía aún se siente rechazo... Aun la gente se alarma, los apartan, tienen miedo...[LE:035-036]</p>	<p>comento lo de la niña, la maestra me llamo y me quería sacar de la escuela...[AP:005-008]</p> <p>●... la representante fue y se quejó, de que la niña tenía eso, entonces que ella no podía orinar ahí, que ella no podía estar allí, ósea nada como si nada más con rozarla eso se podía contaminar los demás... yo vine y la niña me dice mami pero porque ellos no quieren que yo vaya para el baño... entonces yo tome la decisión de sacarla...[AP:015-020]</p> <p>●... yo deje el tratamiento, por la misma discriminación. Me muero de una vez [AP:060-063]</p> <p>●Quería morirme... si ya todo el mundo lo sabe.[AP:068]</p> <p>●... Porque la señora se metía mucho con mis hijos, la ofendía demasiado.[AP:079]</p> <p>●... Porque todavía a pesar del año en que</p>
---	--	---

<p><i>mantiene en secreto, por el rechazo , tienen miedo al rechazo, es la realidad, la discriminación de un hijo con sida...[LE:026-027]</i></p> <p><i>●... tiene como qué asco, ósea si tomo agua allí, el vaso lo, tratan de no tomar agua allí, tratan de no abrazarme, de mantener todo así desde lejos y con mi bebe también. [CLP:039-041]</i></p>	<p><i>● Siempre que las rechacen. Siempre que las rechacen que las señales...[LE:063]</i></p> <p><i>●... Hay mucho desconocimiento todavía de la comunidad con la enfermedad...[MM:114-115]</i></p> <p><i>●... Por el temor al rechazo y es un rechazo que es real...[MM:103]</i></p>	<p><i>estamos, en el siglo que estamos todavía hay gente ignorante, lamentablemente, entonces piensan que por si te toco, o tomamos en el mismo vaso de agua, te vas a infectar...[AP:137-140]</i></p> <p><i>●... Yo lloraba, lloraba porque me daba mucha depresión porque sentía que todo el mundo me despreciaba. [CLP:073-074]</i></p>
<p><i>● ¿Lo más difícil? Es tener a mi bebe enfermo, me siento culpable, me siento culpable. [JP:071]</i></p> <p><i>●...casi todas piensan que sus hijos van a nacer infectados, eso para ellos es mortal... ellas sienten que les están dando una sentencia de muertes a sus hijos... [MM:029-031]</i></p> <p><i>●... que me hicieran una cesárea, no la habría amamantado ...[cp:037]</i></p> <p><i>●Cambiaría que mi hijo fuera sano, desearía cambiar es... porque yo por lo menos</i></p>	<p>7. Sentimiento de culpa ante la transmisión del VIH a sus hijos.</p> <p>Hay sentimiento de culpa materno por la transmisión de la enfermedad de la madre al hijo. El ser causantes de la infección, para ellas es lo más difícil, es mortal, están llenas de remordimiento. Ninguna madre quiere esa condición para su hijo, más aun cuando saben que se pudo haber evitado con las medidas adecuadas en el momento oportuno.</p> <p><i>●... tu puedes aceptar que a ti te juzguen, pero no puedes aceptar que a tu hijo que no</i></p>	<p><i>●... Sentirse culpable, porque infectaron a sus hijos. De que no estas sanos, Vivir con la culpa ...[CP:011]</i></p> <p><i>●... las preguntas que me pueda hacer, el dolor y el miedo a perder a mi hija [AP:108]</i></p> <p><i>●... me habría cuidado, tomado el tratamiento y mi hijo estaría sano. [JP:079]</i></p> <p><i>●Quisiera haberlo sabido que el diagnostico...mi hija no habría nacido enferma... ojala uno</i></p>

<p>ya he vivido algo , él está muy chiquito...[JP:087]</p> <ul style="list-style-type: none"> •... como que la sobreprotejo mucho...con tantas cosas que nos han pasado tengo que estar pendiente...[PP:067-069] •...el sentimiento de culpa de que porque mi hijo por mi culpa tiene esta enfermedad ...[LE:009] •...Yo tengo muchos remordimientos, mucha culpa .[SP:009] 	<p>tiene la culpa de nada lo juzguen , porque todos los pacientes expuestos VIH, son pacientes que no tienen la culpa...[MCM:074-077]</p> <ul style="list-style-type: none"> • ... llevar la culpa de tener a su bebe ...[MM:014] •... ninguna madre a pesar de tener una condición desde hace muchos años, viviendo como paciente VIH/SIDA, quiera esa misma condición para su hijo.[MCM:004-006] • Yo creo que todas sienten algún grado de culpabilidad...[MCM:072] 	<p>podiera echar para atrás...[SP:094-095]</p> <ul style="list-style-type: none"> •... si me hubiera salido ese examen positivo cuando me lo hice, me fuesen echo cesaría y mi hija no estaría enferma ...[AP:122-123] •... Porque por mi culpa tiene HIV. Ella no piden nacer los hijos no piden nacer, ellos nacen por uno , por irresponsable de uno.[SP:012-013]
<ul style="list-style-type: none"> •Él siempre me preguntaba para que era el tratamiento... le he dicho que eran vitaminas que no debe dejar de tomarla porque, se puede enfermar... [CP:024-026] •...se me hace difícil cuando mi hija me dice que no se quiere tomar el tratamiento...[PP:014] •...No si supiera que no pienso ¡hay me voy a morir si no me lo tomo¡... a veces deje un tiempo sin tomármelo pero si le dijo a ella hija se lo voy a decir a 	<p>8. Importancia de la adherencia al tratamiento en la madre y el niño VIH/Sida.</p> <p>Para las madres la adherencia al tratamiento por parte de sus niños es de gran importancia. Ellas le explican desde pequeños lo vital del mismo, que sin él pueden enfermar, y entre sus temores esta que ellos, al crecer lo abandonen y tengan recaídas. Sentir que pierden el control, sobre sus hijos, sobre su salud, hace la vivencia más difícil.</p>	<ul style="list-style-type: none"> •... la vida de nosotros era el tratamiento, que si no dejamos el tratamiento teníamos vida y podíamos llevar nuestra vida normal.[AP:052-54] •... las mamás lo que tienen miedo de que sus hijos abandonen el tratamiento ...[MM:217] •... informándole al niño, mira tú tienes un animalito en tu sangre, para que ellos vayan entendiendo porque tienen que tomar el tratamiento... [MM:060-

<p>la Doctora. Hija tienes que tomarte el medicamento o empiezo hija vamos a tomárnoslo juntas.[CC:022-024]</p>	<p>●Si... a veces se me ponen rebelde... con una rebeldía... así no cumpla el horario pero que se tome ...[SP:018]</p>	<p>062]</p>
<p>●... no cumple ahorita un tratamiento para el hongo pero no lo hay [MP:088]</p> <p>●No estamos en tratamiento ahorita.[MP:030]</p> <p>●... abandonan el tratamiento, abandonan el seguimiento, por el que dirán. ...[MM:035]</p>	<p>9.- Dificultad de adherencia al tratamiento retroviral por parte de la madre</p> <p>La adherencia al tratamiento, en oportunidades no se cumple por los efectos adversos, o por que decidieron abandonarlo, a pesar de conocer que el tratamiento es vital.</p>	<p>● De echo en este momento , lo deje , porque me da muchas náuseas y vómitos ... [CLP:056]</p> <p>●...no vivir dependiendo de esos medicamentos, porque no es fácil ...[CLP:061]</p> <p>●El tratamiento... te da nauseas, te sientes terrible ...[CP:054]</p>
<p>●Porque a mí se me murió un niño de 5 meses, que tenía una condición igual que él ... [MP:022]</p> <p>● ...con dificultad desde que nació, dificultad respiratoria, con dificultad de todo.[CP:018]</p> <p>● ...le afecto bastante las hospitalizaciones, es un niño que empezó a gatear a los 9 meses ahorita es que se viene sentando , va haciendo las cosas tardes, está en terapia porque es un niño muy rígido.[JP:041-042]</p>	<p>10.- Efectos negativos en los hijos con VIH/Sida vertical, a consecuencia de la enfermedad.</p> <p>Emergen en su mayoría efectos negativos en el niño a consecuencia de la enfermedad, en los que se distinguen: retraso del desarrollo psicomotor, retraso ponderoestatural, trastorno de hipertonicidad y retraso en la escolaridad. Son pacientes que pueden ameritar múltiples hospitalizaciones, más aun si no cumplen el tratamiento. La muerte es una posibilidad.</p>	<p>● Con respecto a que no lo pude amantar él se enferma mucho, ha estado hospitalizado, a enfermarse mucho[CLP:064-065]</p> <p>●...él no tiene así la fuerza de un niño normal, ha sido lento para todo, por la alimentación, le doy tetero... pero su desarrollo no ha sido el de un niño normal... [CLP:076-078]</p> <p>● Si son niños bien controlados, con unos</p>

<p>●... no salía, muy flaquita, que si una diarrea, y muy decaída.[AP:129]</p> <p>●... Quizás son niños que por su condición la madre tarda en llevarlos al colegio también... grado de escolaridad tampoco es muy bueno...son pacientes que no pueden recibir lactancia materna, y sabemos que la lactancia materna ayuda y fortalece el Sistema nervioso y mejora el nivel cognitivo...[MCM:087-093]</p>	<p>●... abandonen el tratamiento... se deteriore clínicamente, la salud de sus hijos...[MM:221-223]</p> <p>●... progresadores rápidos son aquellos niños que antes del año de edad hacen manifestaciones, y esas manifestaciones casi siempre implican un retardo del crecimiento y desarrollo, e infecciones severas. [MM:043-046]</p>	<p>padres bien preocupados... su desarrollo es normal...[LE:044-047]</p> <p>●El desarrollo de mi hijo no está muy bien tampoco si bueno por el HIV... yo lo veo igual, no está creciendo. [MP:048-049]</p> <p>●...el desarrollo psicomotor, motor y cognitivo no es bueno, en línea generales... si puede tener alguna afectación a nivel de sistema nervioso central.[MCM:081-084]</p>
<p>●... lo únicos que saben son mi familia....[MP:035]</p> <p>●... mi familia me apoya y me dice que no les haga caso....[AP:084]</p> <p>●... ellos me apoyan, al principio bueno, pero ellos ya me apoyan ahorita. [MP:035]</p> <p>●... si hay quienes tiene apoyo, sobre todo los que aun cuentan con sus padres con los abuelos del niño...[LE:024-025]</p> <p>●... Tengo familias muy buenas, incluso donde la</p>	<p>11. La familia como grupo de apoyo para el binomio madre e hijo VIH/Sida.</p> <p>El núcleo familiar es el apoyo es apoyo para estas mujeres y sus hijos. Conocen los diagnósticos, se comprometen y ayudan con el tratamiento. Los pacientes evolucionan favorablemente en concordancia con esto.</p> <p>●... su control y tratamiento adecuado, un buen apoyo familiar , ese pronóstico es excelente [MM:053]</p> <p>●... En cambio cuando tú tienes el apoyo de tu familia... Tu</p>	<p>●... Si mucho, yo les conté y no ellos si me apoyo con la niña todo....[AP:036]</p> <p>●... la mayor tiene 19, ella es un tronco de hija, porque estuvo allí cuando yo estuve hospitaliza, siempre ha estado conmigo, y el tercero tiene 13 años y ese a mí me cuida... [AP:102-113]</p> <p>●... parejas que si apoyan que al final de cuentas , hay más comunicación , hay menos sentimientos de culpa...pueden vivir</p>

<p>madre es seropositiva y después se consiguió a una pareja... tiene familias estables que se apoyan pero en su gran mayoría...[MM:019-022]</p>	<p>descanses, no puedo yo buscar el tratamiento pero mandas a alguien más., no hay problema. [MM:098-100]</p>	<p>juntos[MCM:067-069]</p> <ul style="list-style-type: none"> ●... Pero de mi familia todo normal [AP: 143].
<ul style="list-style-type: none"> ●... Siempre me ha tratado bien a mi niña, demasiado bien, usted ve como la Doctora abraza a mi niña. Todo bueno, en el hospital si para nada, ni cuando estuvo hospitalizada, no tuve que quejarme de nada, de nada me quejo del hospital.[AP:097-100] ●... para eso están los doctores, que realmente son los que le dan fuerza a uno, que aconsejan a uno, que la vida no se acaba y aunque no tiene cura es algo que se puede tratar. [CLP:007-009] ● Los médicos me han tratado bien, y gracias a ellos mi niño está bien. y las enfermeras, no me quejo de ninguno de ellos.[MP:013] 	<p>12. Atención positiva del personal de salud al binomio madre e hijo VIH/sida.</p> <p>Las madres enfatizan la atención recibida por las enfermeras y médicos tratantes en la consulta y en las estancias hospitalarias. Se percibe como atenta, excelente, con buen trato y fuente de apoyo. El personal de salud de la consulta de Infectología Pediátrica se percibe como cumplidor de todas sus funciones. Colaboran con los pacientes para lograr que comprendan la condición, los orientan, les facilitan la adaptación y mantienen el tratamiento. Educan al gremio escolar y de salud la correcta convivencia con los pacientes VIH/sida.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●...En la consulta bien, muy bien. mi hija ama a las doctoras [SP:097] ●... Excelente la doctora que me ve a la niña... excelente y la otra la doctora... mi niña ella adora a las dos doctoras María... Eso es un amor cada vez que las ve... bueh y jamás ha sentido rechazo...[PP:095-098] ●... porque yo hable con la doctora que me ve a mí y ella les dio una charla.[MP:042]
<ul style="list-style-type: none"> ●... las ayudamos en todo lo que podemos, ayudarnos a lo largo de todo , a valorarse, enseñándoles la tolerancia...[LE:019] ●...hemos hablado con 	<ul style="list-style-type: none"> ●...a nivel de la consulta de Infectología, se hace un buen trabajo al demostrarle a ellas que son personas tan iguales como otra, que si pueden trabajar, que si pueden estudiar, que pueden acudir a la escuela, que si pueden tener otro hijos si se cuidan... elevarle su autoestima... ves 	<ul style="list-style-type: none"> ●... pienso que no se sienten rechazadas por nosotros en el servicio y pienso que nosotros en el servicio le hacemos ver a los residentes que son niños completamente normal, y ellos se dan cuenta porque uno los abraza los besos, no usamos guantes, incluso en algún procedimiento sencillo... se lo hacemos

<p>maestras, hemos hablado con profesoras, hemos hablado con directoras... se les ha hecho saber que esa es una condición. [MCM:012-014]</p> <p>●... los médicos gracias a dios me trataron bien igual las enfermeras me trataron bien, nunca sentí rechazo con .[JP:059]</p>	<p>que cualquiera puede tener esta condición , que ahorita se considera que es una enfermedad crónica.[MCM:040-048]</p> <p>●... Si siempre lo traigo a la consulta[MP:008]</p> <p>●... esas maestras vienen a nosotros, nosotras hablamos de las estadísticas, de prácticamente el bajo riesgo, y que tienen que hacer si el niño se cae y esas cosas.[MM:152-154]</p>	<p>saber de qué manera... se den cuentan de que los niños no tienen ningún problema.[MCM:022-027]</p> <p>●... en el momento en que inician escolaridad, se manda a buscar al directora se manda a buscar a la maestra... [MCM:017-019]</p>
<p>●... secreto por ley nadie puede decir que alguien es VIH, porque puedes ir preso están protegidos por ley. Entonces que pasa en la escuela que alguien se entera y se lo digan a todos...[MM:118-121]</p> <p>●... aun que por ley a nadie le puede obligar a hacer una Elisa... Cuando usted sale y entra de vacaciones le hacen un perfil completo y su usted se niega ya no entra otra vez.[MM:127-128]</p> <p>●... se me salió en la dirección, entonces después me solicitaron como laboratorio para requisito, como el laboratorio de</p>	<p>13.Ausencia de apoyo legal para el paciente VIH/Sida</p> <p>Se percibe ausencia de apoyo legal para los pacientes VIH/SIDA. A las madres VIH/SIDA les solicitan el VIH como laboratorio de rutina en sus lugares de trabajo y en las escuelas, lo cual es ilegal. No tienen apoyo de entes públicos ante los delitos de discriminación o rechazo. Y no aplican políticas de educación sexual, educación sobre VIH ni grupos de apoyo a estas personas.</p> <p>●... hasta en el colegio se los han rechazado , han tenido que buscar hasta apoyo en la fiscalía...[LE:030-031]</p>	<p>●... eso es un delito supuestamente la discriminación y eso... he ido para fiscalía, para defensoría del pueblo, para la lopna, no me ayudan en nada.[AP:072-075]</p> <p>●... yo he ido para esos organismos, y no me han dado respuesta de nada me ignoran prácticamente. [AP:083-084]</p> <p>●... En nada en defensoría del pueblo me dijeron hay que quieres que te pongamos policías 24 horas, al día fue lo</p>

<p>rutina a la niña el VIH. Y no pueden solicitar de laboratorio el VIH ni en el trabajo ni el colegio...[SP:069-072]</p> <p>●... hablamos con la dueña de la institución , que eso no estaba permitido, que yo voy a la a lopna y te puedo denunciar...[SP:075076]</p>	<p>●... han tenido que irse de los trabajos, porque siempre en los trabajos te piden, este debajo cuerda porque eso no es legal exámenes para ver si eres HIV.[MCM:008-010]</p> <p>●... Debería existir una estructura social e institucional que apoye a esos padres y esas madres[MM:170]</p>	<p>que me dijeron...[AP:077-079]</p> <p>●... debe de formar parte de la política de formación, educación de un niño el respeto a la variedad y el conocimiento de lo que es... [MM:165-166]</p>
<p>●... tengo una psicólogo, la veo de vez en cuando yo la llamo para consejos.[PP:063]</p> <p>●.... Acá una en la consulta debería contar con apoyo psicológico , para cuando uno pase la consulta, no solo para ayudar con toda las angustia materna, si no para ir adecuando el momento para decirle el diagnostico al niño...[MM:057-060]</p> <p>●... me gustaría, porque me gustaría desahogarme, ...[CLP:083]</p> <p>● Cuando el apoyo esta es un poco más fácil. [LE:064]</p> <p>●... deben también tener psicólogos y psiquiatras... un apoyo adecuado. Hace falta gente objetiva y profesional que te brinde las</p>	<p>14. Necesidad de apoyo psicológico para madre e hijo VIH/Sida en la consulta.</p> <p>Se percibe la necesidad del apoyo psicológico cercano a la consulta. Esto implica consejos, ayuda a mejorar el sentir materno, ayuda para el correcto afrontamiento, orientación para el manejo de la adolescencia. El apoyo debe ser el adecuado, constante y con profesionales en el área.</p> <p>●... quisiera que todo fuera diferente, yo quisiera que tuviéramos una buena unidad, que contáramos con psicólogo, con especialista adolescente, que nuestros niños tuvieran el apoyo de fundaciones, que los ayudaran en cuanto a la escolaridad , incorporarse a la sociedad.[MCM:107-111]</p>	<p>●... hace falta instituciones bien seria, no cualquier grupo de pacientes que se polariza ... lo ideal en mi institución, que yo pudiera pasar mi consulta ... donde yo pudiera tener un área diferente, donde con la ayuda de un psicólogo o un psicoterapeuta, de un médico adolescente... yo pueda tener grupos de adolescentes para darle apoyo a los adolescentes, grupo de preescolar... vayan entendiendo de su enfermedad...yo pueda tener una psicólogo que trabajemos en conjunto, que veamos cuales son los problemas , yo pueda tener un trabajador social...[MM:174-185]</p> <p>●... No yo ahorita no.</p>

<p><i>herramientas... [MM:196-199]</i></p>	<p><i>•... cuando venga me van a mandar al psicólogo , para que ella entienda las cosas como son...[AP:025]</i></p>	<p><i>pero hemos ido, lo último que me dijo es que era niña que se deprime , y me ayuda a como decirle, ella sabe que tiene algo con su cuerpo.[SP:035-0]</i></p>
<p><i>•... yo no iba a hacérselo a él...[MP:029]</i></p> <p><i>•... los condones que me dan a mi yo se los doy a ellos, para que se cuiden ...[MP:058]</i></p> <p><i>•... De que no se vaya a cortar, de que no vaya a morder ...[MP:079]</i></p> <p><i>•... es culpa de nosotros las persona por no saber cuidarnos... no saber con quién tener relación, estar con otros sin saber sus antecedentes...[JP:068]</i></p> <p><i>•... ellos tengan cuidado para otras personas y para uno... que tenemos que cuidarnos primero nosotros de cualquier enfermedad o de cualquier cosa.[CP:034-036]</i></p>	<p>15. Actitud responsable compartida ante su condición VIH/sida</p> <p>Actitud de responsabilidad de las madres, enseñadas por los médicos e impartidas a sus hijos y conocidos. Las madres están alerta sobre si sus hijos se cortan, muerden o las relaciones interpersonales y sus posibles consecuencias, ante la transmisión del virus</p> <hr/> <p><i>•... el VIH es igual a cualquier otra condición crónica...la diferencia, es lo que yo le insisto mucho a ellas en la responsabilidad social que tiene... Pero en un adulto que si tiene relaciones sexuales, yo insisto mucho en la responsabilidad sexual... [MM:138-142]</i></p>	<p><i>•... Vamos a suponer que quiero trabajar manipulación de alimentos, cualquier otra cosas no puede ... uno se tiene que cuidar y cuidar... cuidar a los demás ...[CP:071-072]</i></p> <p><i>•... un bebe pequeño que se puede caer que se puede morder que puede morder a un compañerito y aun hay cuando las posibilidades de trasmisión son mínimas existen , entonces tiene que haber alguien que capaz manejar esa situación.[MM:144-147]</i></p> <p><i>•... estoy pendiente de ella hija ten cuidado, cuando te cortes...[PP:101]</i></p>

<p>●... <i>no me importa que él tenga eso para mí es una condición yo voy a estar con él lo voy a querer cuidar amar y proteger...</i>[JP:007-008]</p> <p>● <i>tengo que luchar por el niño que tengo, es lo único que tengo....</i>[MP:018]</p> <p>● <i>..me he sentido bien, luchando con mi niño...</i>[MP:009]</p>	<p>16.- Hijos como motivo de vida para las madres VIH/sida.</p> <p>El amor hacia sus hijos, es esencial para las madres VIH/sida. Es lo que las motiva a seguir viviendo y luchando. Son su fortaleza.</p> <p>● <i>Pero la experiencia me dice que cada una los supera, uno agarra su muchacho y echa pa adelante...</i> [MM:218]</p>	<p>●... <i>ahora ella es mi fortaleza. La veo a ella y tengo que seguir...</i>[AP:070]</p> <p>● <i>Pero allí estoy con mi hija no pelo ninguna consulta, su tratamiento y ahí va mi hija...</i> [AP:010]</p> <p>●... <i>me da miedo de morirme dejar a mi hijo solo...</i>[JP:045]</p> <p>●... <i>yo quiero ayudar a mi hijo.</i> [MP:088]</p>
<p>●... <i>quién sabe dónde estará, porque ni siquiera me ayuda</i> [MP:031]</p> <p>●...<i>No él, no quiere al niño pues.</i>[MP:033]</p> <p>●... <i>tiene tiempo que no ve a la niña. Tiene 6 meses que no ve a esa niña, bueno A ninguna porque las tres son de él.</i>[PP:047]</p> <p>●...<i>No el, no quiere al niño pues.</i>[MP:033]</p>	<p>17. Ausencia de figura paterna en el convivir cotidiano del binomio madre e hijo VIH/sida.</p> <p>La ausencia de la figura paterna se percibe en estas madres. La figura paterna no está presente debido al desinterés y al desapego. En algunos casos por desaparición física, es decir han fallecido.</p> <p>●... <i>son muchas familias que se disuelven muchas mujeres solas.</i>[MM:033]</p>	<p>●... <i>No. El murió cuando estaba embarazada por el VIH</i> [SP:031]</p> <p>●... <i>porque de los 100 niños que tengamos, digamos 2 o 3 que son los padres que se hacen cargo, en su mayoría van a ser las mamás, ellas son las que viven.</i>[MM:036-038]</p> <p>●... <i>No él murió. Hace tres años, por el HIV.</i>[AP:038]</p>
<p>●... <i>así pues, y bueno y sola...</i>[MP:009]</p>	<p>18. Sentimiento de soledad en el binomio madre e hijo con VIH/Sida.</p>	<p>●... <i>entonces yo a veces digo si no te fueras muerto estaríamos</i></p>

<p>●...sola con mi hijo y nada más ...[MP:009]</p> <p>●... lo viví sola. ... [CLP:052]</p>	<p>Sentimiento de soledad como remanente del proceso vivencial madre e hijo con VIH/sida...</p> <p>Queda un sentimiento de soledad en las madres con VIH/Sida. Soledad en la que se incorpora al hijo, con su misma condición.</p>	<p><i>llevando esta cosa los dos, me dejaste sola.</i>...[AP:123]</p> <p>●... <i>No, no lo discute con nadie nunca hablo de eso...</i>[MP:074]</p>
---	--	---

Fuente: información proveniente de entrevistas a los sujetos de estudio.

DISCUSIÓN

En cuanto a la primera categoría universal del fenómeno, emerge el diagnóstico inesperado de la enfermedad. La madre nunca imaginó tal situación. Éste se dio en consultas u hospitalizaciones por enfermedades que primordialmente no eran referidas por la percepción de haber adquirido el VIH. Además se evidenció una actitud ante el diagnóstico que invocó sentimientos de desesperanza ante la seropositividad, lo que se manifiesta sustantivamente en reacciones como pérdida de la cordura, tristeza, desolación, malestar, sufrimiento, injusticia, sentir miedo y visión de que hay un acortamiento de la vida. Todo lo anterior se explica en tanto el diagnóstico es una noticia que las sacude sin aviso: el niño tiene en su sangre el virus del VIH, lo que conlleva a un cambio brusco de su realidad. La ignorancia de su seropositividad impide que se realicen medidas preventivas para evitar el contagio, incluso un futuro hijo. Esta es la forma usual en que los niños adquirieron el virus del VIH, a través de la transmisión vertical durante la gestación, en el parto o el período de lactancia,⁹ como en efecto se dio con estas madres sujetos de estudio.

Aunque en los profesionales de la salud pública se ha establecido como normas de ética y práctica legítima, el proveer de consejos, apoyo psicológico e información acerca del mismo antes y después de las pruebas diagnósticas del VIH ¹⁵, en esta investigación, se puede evidenciar que las madres se sintieron tratadas con indiferencia, sorprendidas al momento de recibir el diagnóstico, lo que indica que todavía hay una buena parte de las personas encargadas de realizar este tipo de trabajo, que mantienen un inadecuado trato, en concordancia con otros investigadores ^{9,16} en el área.

Ésta es, la primera vivencia de las madres, ocurre algo que no se puede imaginar y menos comprender. Van de la mano sentimientos de negatividad, ya que, como lo describe Jimenez (2012)⁹ se confronta la posibilidad de la muerte y a pesar de los años, todavía es un hecho que no es aceptado, por la gravedad del diagnóstico y la amenaza del ``poder-ser en el mundo`` que es la primera motivación fundamental de la existencia.

El autor prenombrado señala que entre todos los sentimientos negativos que el VIH/SIDA, trae consigo, es inevitable que surja el cuestionamiento del propio valor y la dignidad. La sociedad todavía lo ve como una enfermedad que es considerada como un castigo moral. Se preguntan por qué les sucedió a ellas, si se merecían algo así.¹⁷. De aquí parte la tercera categoría universal que emerge, que el padre fue la vía de contagio. Muchas reflejaron que desconocían la seropositividad de su pareja. Esta característica señala al padre como el culpable y el principal causante de todos los problemas, tanto para la madre como para los hijos.

Siguiendo con el significado que le dan las madres a las vivencias con sus hijos VIH/SIDA, éste es fundamentalmente negativo. Es una experiencia muy difícil, desagradable, fatal, una tragedia. Se hace connotación en lo fuerte que es esta vivencia por el hecho de que sienten que deben ocultarla, incluso a sus propios hijos, algo que no es lo recomendado en estas situaciones. Este fenómeno ineludible conlleva a una sensación de tristeza, depresión y de culpabilidad, hay un deseo de cambiarlo todo y olvidar. Sin duda como son emociones

naturales, si las mujeres con VIH/SIDA son estigmatizadas, como transmisoras de la infección, lo cual se traduce a lo largo del tiempo en: maltrato laboral, abandono de la pareja, discriminación en su vida pública y privada. No saben cómo manejar los distintos aspectos que implica verse afectada por esta enfermedad, son las que más sufren, ya sea por ser mujer, por ser portadora del VIH y por ser madre. La falta de ecuanimidad de género por una sociedad tradicionalmente machista le impone la vulnerabilidad social a la mujer para contraer el virus del VIH y una vez que ha contraído esta infección sufre los numerosos estigmas relacionados con el VIH/SIDA, designados en frases tales como: *solo las mujeres malas se infectan, es promiscua, es prostituta*.^{3,17}

Por otra parte, este componente de impacto pudiera estar relacionado con las dificultades para aceptar y adherirse a los tratamientos, así como también a la representación asociada a la muerte, la horrible muerte que les espera, al tener este virus atacando su sistema inmunológico. Se ha confirmado el proceso emocional negativo que experimentan las madres, que al igual que sus hijos, son también pacientes; los riesgos de vivir durante un determinado tiempo en tal situación influyen en el proyecto de vida y en su calidad de vida.

18,19

En esta investigación se pudo percibir la negatividad durante todo el proceso vivencial, a partir del diagnóstico y hasta el momento del estudio, caracterizándose por emociones como: desesperanza, tristeza, miedo y angustia, pero con fluctuaciones en todas ellas, lo que coincide con lo encontrado por Guzmán (2012)¹⁸, quien señala el predominio del miedo y sentimiento de culpa, y por supuesto siempre implicado el estigma de padecer VIH/SIDA, por lo que se vive ocultando su enfermedad. Esto último, también emerge como otra categoría universal. Existe incomodidad ante la divulgación de su enfermedad a personas fuera del círculo de confianza, bien sea por sentir pena ante lo que diga la gente, discriminación o miedo. Al querer ocultarlo ponen en riesgo su vida, dejando de asistir a su control médico. Para ellas es en oportunidades la solución más factible, es sufrir en silencio

y callar su condición ante los demás, pues al otros desconocer su situación, podrán relacionarse con la comunidad sin dificultad alguna y evitar el prejuicio.¹¹

Múltiples revisiones bibliográficas, como ya se ha plasmado nos hablan del rechazo, el estigma que vive el paciente VIH/SIDA en la sociedad. En esta investigación las madres entrevistadas en definitiva perciben un sentimiento esencialmente negativo ante el rechazo cercano al núcleo laboral, escolar, hospitalario y de la sociedad en general. Hay reclamos, cambios de actitud al conocer el diagnóstico, discriminación, ofensas, desprecio tanto hacia la madre como al hijo. Optan no ser juzgadas por una sociedad con una inadecuada educación sexual, que está llena de desconocimiento con respecto a la verdadera transmisibilidad de esta enfermedad.

Ariztizabal (2012)⁸ describe que la discriminación, el estigma y la victimización que viven estos niños/as afectados por el VIH/SIDA y sus madres, produce alteraciones psicológicas como aislamiento, miedo ante la revelación del diagnóstico, depresión, enojo y traumas psicosociales. El estigma que conduce el VIH/SIDA dado por la ignorancia sobre las formas de transmisión de la enfermedad, el fallo de acceso al tratamiento, la asociación con los tabúes sexuales, y muerte refuerza la exclusión social y discriminación de la sociedad. A pesar de existir múltiples leyes y organismos nacionales e internacionales que deben de velar por el cumplimiento de éstas y proteger en múltiples áreas a las personas infectadas, en las vivencias de estas madres se pudo evidenciar, que no se cumplen en su totalidad, ya que éstas han sido víctimas de la discriminación y del rechazo, desde el momento de su diagnóstico y hasta la actualidad^{8, 17, 18, 19}

En escuelas ubicadas en estratos menos favorecidos, se ha evidenciado la falta de un buen nivel educativo en relación a esta enfermedad, o en su defecto, la desactualización informativa de las familias hace como propicio el rechazo y la discriminación. Estas familias impulsan a sus hijos a no aceptar a los niños con SIDA en los juegos, para finalmente aislarlos, por ser portadores de una

enfermedad que no se buscaron pero que los sentencio,¹⁸ algo muy marcado por estas madres respecto a sus hijos y su convivencia escolar

Otra categoría universal resalta que hay sentimientos de culpa maternos por la trasmisión de la enfermedad al hijo. Ninguna madre quiere esa condición para su hijo, más aun cuando saben que se pudo haber evitado con las medidas adecuadas en el momento oportuno. Ellas tienen la convicción de que con una intervención terapéutica adecuada en el período de gestación, su hijo estaría sano.⁴ A pesar de estar implícito en las categorías ya descrita este sentimiento de culpa abarca mucho más, ya que en el caso de las madres, se suma la pérdida de la salud de sus hijos, como un doble dolor. Como describe Jimenez (2012)⁹: ya es doloroso estar enfermas, y doblemente doloroso que lo estén sus hijos. Más insoportable se vuelve para ellas si agregamos su percepción de ser la causa del contagio de los pequeños. ^(sic)

Para las madres la adherencia al tratamiento por parte de sus niños es de gran importancia. Ellas le explican desde pequeños lo vital del mismo, que sin él pueden enfermar y entre sus temores está que ellos, al entrar en la adolescencia, lo abandonen y tengan recaídas. Sentir que pierden el control sobre sus hijos, sobre su salud, hace la vivencia más difícil y tienen toda la razón. Los hallazgos también permiten resaltar que la adherencia al tratamiento, en oportunidades no se cumple por los efectos adversos, o por que decidieron abandonarlo. Estudios prospectivos en niños han demostrado que el riesgo de fracaso virológico está directamente relacionado con el número de dosis de medicación omitidas, facilitando la selección de resistencias y limitando la eficacia de futuros tratamientos.²⁰

Por ejemplo, Leonel y cols. (2014)² determinaron la correlación entre estigma y adhesión al tratamiento, en la cual existe una relación negativa y significativa entre ambas variables, determinaron que aquellos sujetos con mayor estigma internalizado frecuentemente reportan mala adherencia al tratamiento antirretroviral. Casanova(2011)²⁰, por su parte, determina que definitivamente lo pacientes VIH/SIDA están conscientes de que esta

enfermedad les altera la vida, y las esperanzas de vida dependen del cumplimiento, adherencia y sensibilidad a la terapia anti-retroviral.

En cuanto a los efectos negativos en el niño a consecuencia de la enfermedad, se distinguen: retraso del desarrollo psicomotor, retraso ponderoestatural, trastorno de hipertonicidad y retraso en la escolaridad, aunado a que estos pacientes pueden ameritar múltiples hospitalizaciones, más aun si no cumplen el tratamiento. Estas alteraciones del desarrollo dificultan más en la madre el control del problema al exacerbar sus sentimientos de culpa. El VIH condiciona un grave trastorno de la inmunidad, que se manifiesta clínicamente por una mayor predisposición a presentar infecciones graves y/o recurrentes.^{19, 20}

Las madres percibieron que el apoyo del núcleo familiar es muy importante. Para ellas y sus hijos, la familia conoce los diagnósticos, se comprometen y ayudan con el tratamiento. Los pacientes evolucionan favorablemente en concordancia con esto. La familia es considerada como eje central en la sociedad, ha tenido como función formar y educar a los miembros que la componen. No sólo para poder sobrellevar y resolver las situaciones problemas que se presentarán en relación a la temática, sino también para resolver cualquier eventualidad que pueda presentarse. El apoyo familiar cobra especial relevancia en el tratamiento de los pacientes con VIH/SIDA, ya que le brindan cariño, respeto y sobre todo el afecto que se necesita para salir adelante.^{16, 20, 21}

Marval (2012)²¹ realizó, un plan, con el fin de lograr iniciar un cambio de actitud en virtud de mejorar las relaciones socio-afectivas de los pacientes y familiares VIH/SIDA. Se pudo percibir que el nivel de información que poseen los pacientes y familiares después de la implementación del método se elevó, lo que mejoró el apoyo emocional que reciben de parte de sus familiares. Es la familia un importante elemento para la solución de conflictos y en la toma de decisiones que ayuda a propiciar un bienestar social.

Cabe subrayar que las madres enfatizan la atención recibida por las enfermeras y médicos tratantes en la consulta y en las estancias hospitalarias. Esencialmente, la describen como

atenta, excelente, con buen trato y fuente de apoyo. El personal de salud de la consulta de Infectología Pediátrica del hospital locación de esta investigación y a donde asisten estas mujeres lo percibieron como cumplidor de todas sus funciones. Colaboran con los pacientes para lograr que comprendan la condición, los orientan, les facilitan la adaptación y mantienen el tratamiento. Educan al gremio escolar y de salud sobre la correcta convivencia con los pacientes VIH/SIDA. Sin duda, la atención de los niños infectados y de sus madres precisa de un equipo multidisciplinarias compuesto por médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, farmacéuticos y especialistas en nutrición y en el centro hospitalario a pesar de no contar con todo esto y siendo ésta una unidad muy pequeña, se determinó que intentan cumplir con toda las responsabilidades de dicha consulta. Como lo refieren el Panel de expertos del Colaborativo Español para la Infección VIH Pediátrica, con frecuencia estas unidades extralimitan sus funciones y son capaces juntos de asumir labores de psicólogo o trabajador social y de conseguir mejores adherencias que en equipos más sofisticados pero con menor cercanía al paciente, lo cual se contrapone a las observaciones de otros estudios, donde el rechazo y la discriminación por miembros de la salud es evidente.²⁰

Una categoría general, que emerge como negativa es la ausencia de apoyo legal que manifiestan estos pacientes VIH/SIDA. A las madres les solicitan el VIH como laboratorio de rutina en sus lugares de trabajo y en las escuelas, lo cual es completamente ilegal. No tienen apoyo de entes públicos ante los delitos de discriminación o rechazo. Y no aplican políticas de educación sexual, educación sobre VIH ni grupos de apoyo a estas personas. A pesar que múltiples organizaciones internacionales y no gubernamentales velan por la eliminación del estigma y el cumplimiento de los derechos de los pacientes VIH, sean hombres, mujeres y más aún niños. En nuestro país, como se evidencia en los resultados de esta investigación todavía se sigue incumpliendo la ley, tanto en sectores públicos como privados. Los pacientes de esta consulta perciben que no tienen ninguna clase de apoyo legal, siguen viviendo bajo el rechazo de una sociedad ignorante y pobre educación sexual.

Las madres expresaron la necesidad del apoyo psicológico cercano a la consulta. Esto implica consejos, ayuda a mejorar el sentir materno, ayuda para el correcto afrontamiento y orientación para el manejo de los hijos infectados en la adolescencia para la cual deberán prepararse. El apoyo debe ser adecuado, constante y con profesionales en el área. Las necesidades psicológicas de los hijos continúan siendo una de las áreas de apoyo más desatendidas. Se describe que las consecuencias a largo plazo pueden incluir desordenes psicosomáticos, depresión crónica, baja autoestima, bajos niveles de destrezas para la vida en general, discapacidad en el aprendizaje y comportamiento social perturbado ^{16,8}

Por esto, las necesidades de las personas con VIH/SIDA van mucho más allá de las terapias antirretrovirales o el tratamiento de las enfermedades oportunistas. Como fenómeno actual, se sugiere integrar tales estrategias de apoyo psicosocial y de manejo emocional en pacientes que padecen VIH/SIDA. Se necesita apoyo psicológico y social para afrontar las implicaciones propias de la enfermedad y superar el miedo a ser estigmatizados o rechazados. El estigma, el rechazo y la discriminación son considerados eventos de gran impacto psicosocial sobre los niños, niñas y adolescentes afectados. Éstos pueden considerarse enemigos para el desarrollo óptimo de los infantes. Los servicios de salud siguen siendo deficientes ante las demandas de apoyo psicológico como parte del tratamiento actual, aunados las limitaciones económicas para acceder a ellos. ^{8,18}

Ante todo esto nace, una actitud de responsabilidad de las madres, enseñadas por los médicos e impartidas a sus hijos y conocidos. Las madres están alerta sobre si sus hijos se cortan, muerden y de las relaciones interpersonales y sus posibles consecuencias, ante la transmisión del virus. El amor hacia los hijos es esencial para estas madres VIH/SIDA, representando ellos su motivo de vida. Como lo expresaron lo que las motiva a seguir viviendo y luchando, ellos son su fortaleza. No es necesario explicar que no existe algo más grande que el amor de una madre. Muchas veces esto se ve reforzado por la ausencia

de la figura paterna en este binomio, la cual no está presente debido al desinterés y al desapego y en algunos casos por desaparición física, es decir, han fallecido.

Para finalizar, es significativo un sentimiento de soledad en el binomio madre-hijo con VIH/SIDA, este sentimiento es, constante en el proceso vivencial madre e hijo con VIH/SIDA. Esto se describe por diferentes causas, por la posibilidad de infectar a otras personas evitando la relación con otros, conduciendo a las personas seropositivas a una relación de aislamiento y soledad por miedo al rechazo¹⁶. Aristizábal (2012)⁸ señala que la mayor miseria del Sida es la soledad que se da cuando la naturaleza infecciosa de la enfermedad disuade de acudir a quienes han de asistir^(sic) La soledad, ligada al abandono de los afectados por el virus pronuncia la vulnerabilidad a ser atacados por otras problemáticas físicas y psicosociales.

CONCLUSIÓN

El significado de las vivencias que le dan las madres con niños VIH/SIDA vertical que asisten a la consulta de Infectología Pediátrica de un Hospital del Estado Carabobo se al momento del diagnóstico de la enfermedad tanto a ellas como al hijo. Lo describen como algo inesperado y jamás advertido. La actitud ante el diagnóstico VIH invoca sentimientos de desesperanza ante la seropositividad. Al conocer el diagnóstico en todas las madres, el padre se reporta como la fuente de contagio del virus.

Las vivencias de madres con niños VIH/SIDA tienen un significado negativo, mantenido por la constante preocupación ante la divulgación de ser VIH/SIDA y el sentimiento negativo ante el rechazo, que tiene lugar en el mundo que las rodea, sus amigos, vecinos, profesores, directores de colegio, en definitiva, con la sociedad. En cualquier estado y durante toda su vida, el sentimiento de culpa de estas madres ante la transmisión del VIH a sus hijos, está siempre presente.

Se señaló la importancia de la significación que tiene para la madre la adherencia al tratamiento antirretroviral del niño, y en ocasiones las dificultades para lograrla. Ya que conocen los efectos y consecuencias de la enfermedad no tratada.

La familia se percibió como grupo de apoyo para este binomio, afirmaron la atención positiva del personal de salud, en la consulta de Infectología Pediátrica. Las madres resaltan la ausencia de apoyo legal para sus hijos como un hecho vivido diariamente, además de la ausencia de una unidad de apoyo psicológico para este binomio en la consulta acorde con las necesidades.

Para finalizar, se observa que los hijos son motivo de vida para las madres VIH/SIDA, lo que es incrementado por la ausencia de la figura paterna en su cotidianidad. Lo anterior aumenta el sentimiento de soledad en el binomio madre e hijo con VIH/SIDA que asiste a la consulta de Infectología Pediátrica de este Hospital del Estado Carabobo.

RECOMENDACIONES

Se recomienda ofrecer estrategias adecuadas de educación para prevenir la transmisión de la enfermedad. Instar al personal del área de salud, humanizar la asistencia del servicio y la manera de dar el diagnóstico de la enfermedad.

Educar al binomio, con respecto al manejo de la enfermedad, la importancia del tratamiento y del apoyo de terapias psicológicas una vez conocida su condición de infectados.

Generar dentro de la sociedad un ambiente más afectuoso, comprensivo, tolerante, de aceptación y menos crítico temeroso el cual debe involucrar a. las familias, comunidades, personal de salud, lugar de trabajo y en las instituciones educativas, creando ambientes de mayor visión y tolerancia, en la búsqueda de una mejor calidad de vida.

Desarrollar campañas para evitar la estigmatización y discriminación de los pacientes VIH positivos.

Estimular a los entes gubernamentales a tomar las medidas correctas para el cumplimiento de los derechos de las madres y sus hijos, tanto en aéreas públicas como privadas. Fomentar una atención más efectiva, integral e integradora; ya que, vivimos luchando por devolverles la salud física, olvidándonos de la parte afectiva y espiritual que encierra al ser humano.

Promover la creación de equipos de consejería multidisciplinarios, para así extender la unidad de Infectología para un manejo más eficiente de los pacientes seropositivos.

Estimular la creación de grupos de apoyo, avalados y guiados por expertos en el tema.

Educar sobre la temática a maestros, compañeros de estudio y familiares de alumnos, debemos promover la convivencia dejando atrás los estigmas del pasado respetando fielmente sus derechos, y así engendrar una sociedad donde la familia, la pareja, la igualdad y la fraternidad prevalezcan por encima de cualquier condición de salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Informe de ONUSIDA sobre la epidemia mundial de sida 2013. (Consultado: 20/10/2014). Disponible en: http://www.unaids.org/UNAIDS_GLOBAL_REPORT_2.pdf.
2. Leone1 S.Márquez L.. Relación estigma y calidad de vida en la adhesión al tratamiento de pacientes con VIH/SIDA”.EUREKA 11(2):2014. ISSN 2218-0559 (CD R), E-ISSN2220-9026.
3. Carvajal, A. La mujer con VIH /SIDA y los derechos humanos: La desigualdad de género como factor de vulnerabilidad” Antibióticos e Infección. 2003.11.34. Editorial, País. (Consultado 20/02/2015) PAIS
4. Organización Mundial de la Salud (2015). Transmisión del VIH de la madre al niño. (Consultado 01/02/2016). Disponible en: <http://www.who.int/hiv/topics/mtct/es>.

5. Fuster M. La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento. Tesis doctoral. Scielo. Madrid, 2011.
6. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. [Monografía en Internet]; Ciencia y Enfermería IX, 2003. I.S.S.N. 0717 – 2079. (Consultado: 25 de octubre 2015). Disponible en: <http://www.dcmecina.edu.uy/images/stories/file/calidad%20de%20schwartzmann.pdf>
7. Nayar US. Reducing stigma and discrimination to improve child health and survival in low- and middle-income countries: promising approaches and implications for future research. J Health Commun. 2014; 19 Suppl 1:142-63.P
8. Ariztizabal L. Viviendo con VIH/SIDA: Las voces ocultas de los niños y niñas afectados. De Prácticas y discursos/ Universidad Nacional del Nordeste/ Centro de Estudios Sociales. Año 1, Número 1, 2012 ISSN 2250-6942. (Consultado 27/09/2014). Disponible: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/ces-unne/20140929085730/ArtAristizabal.pdf>
9. Jimenez M. Madres e hijos seropositivo. Devastación de estructuras existenciales por el diagnóstico VIH+Una Comprensión Analítico-existencial. Trabajo de tesis de Master of Science 2012. (consultado 01/11/2015) Disponible en: http://www.analisisexistencial.org/fileadmin/4editors/trabajos_de_tesis/MSc_Lorena_2012_Madres_e_hijos_seroposi.pdf
10. Bogart LM HIV-related stigma among people with HIV and their families: a qualitative analysis. AIDS Behav. 2008 Mar;12 (2):244-54. P
11. Garcíandía J (2005). Pensar sistémico: una introducción. Editorial Pontificia Universidad Javeriana. Colección Biblioteca del Profesional. Bogotá. Colombia.
12. Díaz LA. Visión investigativa en ciencias de la salud (Énfasis en paradigmas emergentes). 1ra. Edi. IPAPEDI: Valencia, Venezuela. (2011)

13. Martínez Mígueles M. El paradigma emergente: hacia una nueva teoría de la racionalidad científica, 2da edición, México: Editorial: Trillas; Cap 7 y 12, La matriz epistémica y su significación. 1997; p: 113 -121 y 225 – 229.
14. Leal Gutiérrez J. La autonomía del sujeto investigador y la metodología de la investigación. 2da ed. Editorial Azul intenso; 2009; p: 43- 44. P
15. Legal Aspects of HIV/AIDS, A Guide for Policy and Law Reform. (Consultado: 15/05/2015) Disponible en: www.lawyerscollective.org/%5Ehiv/Draft_Law_On_HIV.asp.
16. Garzón R. y cols. Significado de las vivencias de niños y niñas afectados por el VIH/SIDA, adscritos a un centro de atención y apoyo. Revista Colombiana de Enfermería • Vol7.Año 7. Págs. 86-98. 2012. (consultado: 20/02/2015) Disponible en: http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen7/significado.pdf
17. Rejía M. Implicaciones éticas, legales y sociales del diagnóstico de VIH/sida en la mujer Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana. Cuba. Revista Cubana de Salud Pública. 2013; 39(1) 124-134.
18. Guzmán R y cols. Impacto psicosocial en personas que viven con VIH-sida en Monterrey, México .Psicología y Salud, Vol. 22, Núm. 2: 163-172, julio-diciembre de 2012
19. Casanova L. AUTOPOIESIS DE LA ESTRUCTURA DIALOGAL DE LOS ADOLESCENTES INFECTADOS CON EL VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA. Trabajo de grado para optar por el título. DOCTOR EN CIENCIAS MÉDICAS. Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Carabobo. Octubre 2011.

20. Documento de consenso del CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS respecto al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes infectados por el VIH. Panel de expertos del Colaborativo Español para la Infección VIH Pediátrica (CEVIHP), Sociedad Española de Infectología Pediátrica (SEIP) de la Asociación Española de Pediatría (AEP) y Secretaria del Plan nacional del Sida (Marzo de 2012). Consultado: 20/06/2016. disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/5_0.pdf.

21. Marval, A y cols. Intervención social para familias afectadas por el Virus VIH/ SIDA, que acuden al Hospital Universitario Antonio Patricio de Alcalá Trabajo de Grado. Universidad de Oriente Núcleo de Sucre Escuela de Ciencias Sociales Cumaná Sucre. Año 2010-2011.

ANEXOS

ANEXO A. Consentimiento informado

Título de la investigación: Significado de las vivencias de madres de niños VIH/SIDA vertical que asisten a la Consulta de Infectología Pediátrica de un Hospital del Estado Carabobo.

Investigadoras principales: Martha Jimenez Freites

Lugar donde se adscribe la investigación: Universidad de Carabobo. Hospital de Niños Dr. Jorge Lizarraga.

Estimado(a) _____

Soy Martha Jimenez Freites, Residente del Postgrado de Pediatría y Puericultura de la de la Universidad de Carabobo. A través de este proceso denominado consentimiento informado, a usted se le está invitando a participar en esta investigación, por lo que antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Siéntase libre de preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido su modo de participación, objetivos y procedimientos referentes a la investigación y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme este formato de consentimiento, del cual se le entregará una copia firmada y fechada.

Propósito de la investigación: Comprender el Significado de las vivencias de madres de niños VIH/SIDA vertical que asisten a la Consulta de Infectología Pediátrica de un Hospital del Estado Carabobo

Justificación y beneficios de la investigación: Se busca abrir las posibilidades de conocer cuáles son las experiencias maternas con el diagnóstico de seropositividad y el rol que cada uno de los miembros de la sociedad tenemos, en la generación de un entorno que permita facilitar la asimilación del mismo. También puede sugerir, desde los resultados que se obtengan, nuevas estrategias para brindar el adecuado apoyo psicológico a los niños de diversas edades y a sus madres portadores del virus como forma de complementar el tratamiento. Tratar de que tanto la población general como en el personal de salud, comience a tener una visión diferente y con los resultados que se obtengan de la investigación, los médicos en formación y los ya graduados podrán tener una referencia y

una ayuda para saber cómo actuar y ayudar a con las diferentes vivencias del binomio madre-hijo HIV/SIDA. Al igual que lograr expandir el pensamiento humano, dejar los prejuicios con respecto al virus del VIH, que ya es una patología crónica en la actualidad. Además de crear una línea de investigación para continuar trabajando. Y así poder a futuro, trabajar paralelamente con las madres desde el punto de vista de luchar a su favor e intentar que mejore la adherencia al tratamiento.

Procedimientos durante la investigación: El propósito general de la investigación exige realizar una entrevista a profundidad con preguntas en cuanto al fenómeno en estudio. Durante la entrevista utilizare como recursos la grabadora, con el respectivo resguardo de su imagen. La grabadora permitirá mejorar la captación y el registro de la entrevista que posteriormente facilitará la descripción e interpretación de la información. La información recogida y dada por usted con referencia a personas, ciudades, instituciones, o cualquier otra expresamente identificada por usted como privada, será tratada con la más absoluta confidencialidad usando un seudónimo. Usted podrá igualmente informar su deseo de no participar en el estudio, hasta finales del mes de julio de 2016. Para ese momento estaré en las etapas finales del proceso de redacción del informe final de la investigación. Su decisión de participar en la investigación es completamente voluntaria. No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted en caso de no aceptar la invitación. No tendrá que hacer gasto alguno durante la investigación. En el transcurso del estudio usted podrá solicitarme información actualizada sobre éste, en caso de que tenga dudas sobre sus derechos como participante en la investigación. Usted puede hacerme cualquier pregunta si tiene alguna duda acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación en la investigación. Todo lo anterior lo hare con el conocimiento y como cumplimiento de los aspectos bioéticos para realizar investigación científica y me apegare a ellos. Los hallazgos de la investigación serán compartidos con otros miembros de la comunidad científica y de la comunidad en general una vez realizada su publicación. Muchas gracias por su participación.

Martha Jimenez Freites
C.I: 19.410.122

Email: *Marthajf15@hotmail.com*

Carta de _____ consentimiento informado:

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior, y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que la información obtenida en la investigación puede ser publicada o difundida

con fines científicos. Convengo en participar en esta investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de este formato de consentimiento.

Firma: _____

Fecha: _____

Lugar: _____

Hora: _____