

# Vivencias de madres de niños VIH/SIDA vertical Hospital de Niños Dr. Jorge Lizarraga. Valencia Edo. Carabobo. Junio-julio 2016

Martha R Jimenez F.\*, L. Casanova de Escalona, María M. Castillo, Jorge A. Agurto C.,

María A Rosas

## RESUMEN

La OMS estima que para el año 2013 había 35 millones de personas infectados con VIH. Estudios informan sobre las consecuencias de la transmisión vertical y su influencia en la calidad de vida. Surgiendo así 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? Se realizó un estudio fenomenológico hermenéutico, los sujetos fueron seleccionados de manera intencional, lo conformaron 7 madres de hijos VIH/SIDA por transmisión vertical entrevistadas a profundidad. Se evidenció que las vivencias de las madres se perciben como negativa, sentimientos como miedo, soledad, tristeza y culpa. A pesar del rechazo de la sociedad, ven como grupos de apoyo a su familia y personal de la consulta. Los hijos son motivo de lucha y su tratamiento de vital importancia. Necesitan apoyo psicológico como parte de la terapéutica.

**Palabras clave:** VIH, vivencias, madres, fenomenología hermenéutica.

## SUMMARY

The WHO estimates that by 2013 there were 35 million people infected with HIV. Studies report on the consequences of vertical transmission and its influence on quality of life. This raises the question: What sense do the mothers of vertical HIV / AIDS children attending the Pediatric Infectology consultation at a Carabobo State Hospital give their experiences? A phenomenological hermeneutic study was carried out, the subjects were intentionally selected, they were formed by 7 mothers of HIV / AIDS children by vertical transmission interviewed in depth. It was evidenced that the experiences of the mothers are perceived as negative, feelings as fear, loneliness, sadness and guilt. Despite the rejection of society, they see as support groups for their family and staff consultation. Children are a reason for struggle and their treatment is of vital importance. They need psychological support as part of therapeutics.

**Key words:** HIV, experiences, mothers, hermeneutic phenomenology

## 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). Solo durante ese año, un total de 2,1 millones de personas contrajeron la infección y 1,5 millones fallecieron por SIDA, siendo esta 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 el año 2013 solo en América Latina, se produjeron 1 800 nuevas infecciones por

VIH en niños <sup>(1)</sup>.

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 <sup>(2)</sup>.

La infección por el VIH es un problema de salud pública, ninguna enfermedad en tiempos modernos ha suscitado tantos dilemas éticos y es porque el VIH tiene que ver con lo más íntimo de las personas, como son: el sexo y las preferencias sexuales.<sup>3</sup> 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 % <sup>(4)</sup>.

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 <sup>(5)</sup>, 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 <sup>(6)</sup>. 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, Nayar <sup>(7)</sup>, 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.

Asimismo, Ariztizabal <sup>(8)</sup>, psicóloga de la Universidad Sur-colombiana, en el 2012 presentó un documento cuyo objetivo principal era 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 realizada por Jiménez <sup>(9)</sup>, 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 investigación referencial fue realizada por Bogart <sup>(10)</sup> 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, estas 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 proviene 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 sobrevivencia de estos por el uso de terapia antiretroviral<sup>(3)</sup>. 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. 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 mejorar 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 período junio-julio 2016. Para lograr este propósito se describió los pre-supuestos 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.

## METODOLOGÍA

El enfoque epistémico fue el sistémico dentro del paradigma interpretativo comprensivo. El método orientador fue el fenomenológico hermenéutico. El diseño escogido fue el fenomenológico hermenéutico propuesto por Díaz (2011).<sup>(11,13)</sup>

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<sup>(12)</sup>.

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.

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.

# VIVENCIAS DE MADRES DE NIÑOS VIH/SIDA VERTICAL

**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										
CATEGORÍAS UNIVERSALES	CONTENIDOS SIGNIFICATIVOS INDIVIDUALES									
	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto 3	Sujeto 4	Sujeto 5	Sujeto 6	Sujeto 7	Sujeto 8	Sujeto 9	Sujeto 10
								Jefe de Servicio	Adjunto del Servicio	Enfermera del Servicio
Diagnóstico inesperado del VIH/Sida en la madre o hijo. La madre nunca imaginó tal situación. Este se dio en consultas u hospitalizaciones debidas a enfermedades que primordialmente no eran referidas por la percepción de haber adquirido el VIH.	“cuando te enteras cuando estas embarazada y no te dicen de antes”	“la Doctora me mandó a hacer ese examen urgente, fue cuando me enteré lo que pasaba nunca me imaginé”	“llamó al laboratorio delante de nosotros... en el momento me dijo confirmado tiene el VIH positivo”	“todos los exámenes cuando estaba embarazada... dio negativo”	“iban a operarla a mi niña, me enteré por ella se me enfermaba mucho y bromas... me le hicieron unos exámenes dicen que es VIH positivo”	“después que yo la tuve a ella se me enfermaba mucho y bromas... me le hicieron unos exámenes salió positivo”	“Sentí bueno se me derrumbó como quien dice el mundo”.	“muchas veces el diagnóstico se hace estando la mamá embarazada, imagina”	“es una tragedia, ninguna madre... quiere esa misma condición para su hijo”	“un cambio total les ha cambiado toda su vida”
Actitud de desesperanza ante el diagnóstico HIV/SIDA. Se manifiesta sustantivamente en reacciones como pérdida de la cordura, dificultad, tristeza. Se presenta una depresión que conlleva a sentirse con miedo a un acortamiento de la vida.	“uno piensa que la vida se acaba... al principio uno quiere como quitarse la vida algo que, que uno no tiene palabras”	“cuando supe estaba que me volvía loca.”	“yo lo que hice fue salir corriendo a llorar a llorar no quería ni entrar me quería ir, me no quería seguir viviendo”	“Imagina iba a morir”	“que no hubiese pasado nunca esto”	“Que porque a mí me tocó eso y a mí, salir y caminar y llorar y llorar”	“Me quería tirar a los carros, no quería hacer nada no quería vivir”	“se aprendió que cuando se hacía diagnóstico era gente que moría horrible porque no había cura, entonces la gente tiene temor de morir en esa condición”	“en momento cercanos a su diagnóstico, cuando ellas vienen están lloran, se sienten que se están hundiendo en un vacío”	“dar el diagnóstico era mucho más difícil. Había muchos conceptos errados”

Continúa en la pág. 83 ...

...continuación de Tabla 1.

	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto 3	Sujeto 4	Sujeto 5	Sujeto 6	Sujeto 7	Sujeto 8	Sujeto 9	Sujeto 10
								Jefe de Servicio	Adjunto de Servicio	Enfermera del Servicio
Padre como fuente de contagio del VIH/SIDA  Las madres reflejan que desconocían la seropositividad de su pareja. Tal rasgo recae sobremanera sobre el padre como el causante de todos los problemas	"él tiene 20 años con el diagnóstico"	"porque lo que me hizo el papá del niño"	"Y o siempre le echo la culpa a él porque estoy 100% segura de que él fue el que me contagio"	"el que trajo ese problema fue el papá de un principio"	"le hacen al papá sale también papá el que trajo este problema"	"é / Hace tres años, por el HIV"	"Que su papá nos pegó una bacteria, por el agua sucia, y esa bacteria nos las pegó"	"saber que tiene esa condición, yo tuve la mala suerte entonces es ahí donde empieza a sospecharse las culpa, que la culpa es tuya tú me la pegaste"	"el ser VIH es porque mala suerte de ena morarme de una persona que tenía esa condición"	
Significado negativo de la vivencia de madres con niños VIH/SIDA  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.	"Eso ha sido fatal"	"me desorienta me pone triste, me pone distinta, quiero olvidarlo decir que no tengo nada"	"Ha sido muy difícil para mí"	"Es bastante desagradable porque todo el mundo... hay que estarlo escondiendo"	"fue en verdad una noticia fuerte"	"Es fuerte... si lloro es porque soy muy llorona"	"a lo moral de ella no sabe que es HIV, no se lo he dicho tengo temor"	"algo muy angustiante para ellas"	"Sobrellevar que tu hijo tenga un VIH"	"Ellas llevan esas cruz. Sufriente y dolor, es triste"
Preocupación ante divulgación de ser VIH/SIDA.  Las vivencias de las madres con niños VIH/sida también traen consigo incomodidad ante la divulgación de	"por miedo a que no se fueran a enterar"	"me asusto me pongo a temblar porque hay personas que re-prochan a uno"	"y o quiero gritarle al mundo lo que tiene mi hijo lo que tengo yo... pero me da miedo"	"no le cuento al mundo, al menos que sea extremo... por lo menos a los médicos"	"algunas de mis compañeras contaditas. Que saben el diagnóstico y no lo van a decir"	"no sé cómo decirlo por lo mismo porque no sé cómo lo vayan a tomar"	"no me gusta que lo divulguen les gusta contar eso y a mí no"	"entonces los primeros que le decimos a los padres no le digas nada... primero conoce"	"muchas no vienen al hospital, puesto que hay personal que las conocen y no quieren que sepan su condición"	"siempre prefieren mantenerlo en secreto"

Continúa en la pág. 84 ...

VIVENCIAS DE MADRES DE NIÑOS VIH/SIDA VERTICAL

...continuación de Tabla 1.

	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto 3	Sujeto 4	Sujeto 5	Sujeto 6	Sujeto 7	Sujeto 8	Sujeto 9	Sujeto 10
								Jefe de Servicio	Adjunto del Servicio	Enfermera del Servicio
su enfermedad a personas fuera del círculo de confianza		prochan a uno"								
Sentimiento negativo ante el rechazo de la sociedad por ser VIH/SIDA										
Se percibe un sentimiento esencialmente negativo ante el rechazo de la sociedad. Perciben la necesidad de aceptación, por lo que prefieren ocultar su condición y evitar el rechazo	"lloraba porque me daba mucha depresión porque sentía que todo el mundo me despreciaba"	"los compañeros míos que supieron comentaron a reprocharme"	"yo sé que si lo sabían van a sentir rechazo por el niño no me dolería tanto por mi si no me dolería más por el niño"	"Uno piensa es en el rechazo ve, eso preocupa a uno, yo digo en el ámbito de la relación así"	"hay mucho rechazo a esos paciente con HIV"	"en el siglo que estamos todavía hay gente ignorante lamentablemente, entonces piensan que por site toco, o tomamos en el mismo vaso de agua, te vas a infectar"	"Por qué me van a botar me van a rechazar"	"Por el temor al rechazo y es un rechazo que es real"	"en el colegio a veces son maltratas... a veces las maestras, cuando se enteran no permiten que otros niñitos se acerquen"	"Siempre que las rechacen. Siempre que las rechacen que las señales"
Sentimiento de culpa ante la transmisión del VIH a sus hijos.										
El ser causantes de la infección, para ellas es lo más difícil, están llenas de remordimiento. Ninguna madre quiere esa condición para su hijo, más aun cuando saben que se pudo evitar	"No me dijo nada, aun sabiendo el riesgo que el bebe corrió"	"quería matarme, me puse a pensar en mis hijos"	"¿Lo más difícil? Es tener a mi bebe enfermo, me siento culpable, me siento culpable"	"Sentirse culpable, porque infectaron a sus hijos. De que no estás sanos, Vivir con la culpa"	"con tantas cosas que nos han pasado tengo que estar pendiente"	"Las preguntas que me pueda hacer, el dolor y el miedo a perder a mi hija"	"Porque por mi culpa tiene HIV. Ella no piden nacer los hijos no piden nacer, ellos nacen por uno, por"	"llevar la culpa de tener a su bebé"	"Yo creo que todas sienten algún grado de culpa"	"el sentimiento de culpa de que porque mi hijo por mi culpa tiene esta enfermedad"
Importancia de la adherencia al										

Continúa en la pág 85 ...

...continuación de Tabla 1.

	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto 3	Sujeto 4	Sujeto 5	Sujeto 6	Sujeto 7	Sujeto 8	Sujeto 9	Sujeto 10
								Jefe de Servicio	Adjunto del Servicio	Enfermera del Servicio
tratamiento.										
<p>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.</p> <p>Efectos negativos en los hijos con VIH/SIDA vertical, a consecuencia de la enfermedad.</p>	<p>"vivir dependiendo de esos medicamentos"</p>	<p>"Si siempre lo traigo y cuando se enferma que lo traigo al hospital"</p>	<p>Tomar el tratamiento que mi hijo este sano"</p>	<p>"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"</p>	<p>"se me hace difícil cuando mi hija me dice que no se quiere tomar el tratamiento"</p>	<p>"la vida de nosotros era el tratamiento, que si no dejamos el tratamiento teníamos vida y podíamos llevar nuestra vida normal"</p>	<p>" Si ... a veces se me ponen rebelde... con una rebeldía... día... así no cumplía el horario pero que se tome"</p>	<p>Las mamás lo que tienen miedo de que sus hijos abandonen el tratamiento</p>	<p>"que es una enfermedad crónica, que no es una enfermedad mortal"</p>	<p>"tomar su condición como algo normal, y se acostumbra a tomar su medicamento, como una rutina"</p>
<p>Emergen en su mayoría efectos negativos, en los que se distinguen: retraso del desarrollo psicomotor y pondoestatural, trastorno de hiper-tonicidad y retraso en la escolaridad. Pueden ameritar múltiples hospitalizaciones</p>	<p>"Con respecto a que no lo pude amantar él se enfermó mucho, ha estado hospitalizado, a enfermarse mucho"</p>	<p>"Porque a mí se me murió un niño de 5 meses, que tenía una condición igual que él"</p>	<p>"le afectó bastante es un niño que empezó a gatear a los 9 meses ahorita es que se viene sentando, haciendo las cosas tardes, está en terapia porque es un niño"</p>	<p>"con dificultad desde que nació, dificultad respiratoria, con dificultad de todo"</p>	<p>"esta es un poco floja en la escuela"</p>	<p>"no salía, muy flaquita, que si una diarrea, y muy decaída"</p>	<p>"es muy progresadora, no es como las otras de su edad"</p>	<p>progresadores rápidos son aquellos niños que antes del año de edad hacen manifestaciones y esas manifestaciones casi siempre implican un retraso del crecimiento desarrollo,</p>	<p>"Si son niños bien controlados, con unos padres bien preocupados u desarrollo es normal"</p>	<p>"e / desarrollo psicomotor, motor y cognitivo no es bueno, en línea generales... si puede tener alguna afectación a nivel de sistema nervioso central"</p>

Continúa en la pág. 86 ...

VIVENCIAS DE MADRES DE NIÑOS VIH/SIDA VERTICAL

...continuación de Tabla 1.

Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto 3	Sujeto 4	Sujeto 5	Sujeto 6	Sujeto 7	Sujeto 8	Sujeto 9	Sujeto 10
							Jefe de Servicio	Adjunto del Servicio	Enfermera del Servicio
		muy rígido							
<p>La familia como grupo de apoyo para el binomio madre e hijo VIH/SIDA.</p> <p>El núcleo familiar es apoyo, conocen los diagnósticos, se comprometen y ayudan con el tratamiento.</p>	<p>"he sentido apoyo de mi pareja"</p>	<p>"los únicos que saben son mi familia"</p>	<p>"no he sentido rechazo por mi familia"</p>	<p>"he tenido apoyo de mi familia"</p>	<p>" mis hermanos, no sé pero lo tomaron como algo sencillo"</p>	<p>"mi familia me apoya y me dice que no les haga caso"</p>	<p>" Si dos hijas mayores, ellas me apoyan siempre."</p>	<p>"s u parejas que si apoyan que al final de cuentas, hay más comunicación, hay menos sentimientos de culpa"</p>	<p>" h a y quienes tiene apoyo, sobre todo los que aun cuentan con sus padres con los abuelos del niño"</p>
<p>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 la consulta se percibe como</p>	<p>"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"</p>	<p>"Los médicos me han tratado bien, y gracias a ellos mi niño está bien. y las enfermeras, no me quejo de ninguno de ellos"</p>	<p>"los médicos gracias a dios me trataron bien igual las enfermeras me trataron bien, nunca sentí rechazo"</p>	<p>"solo a los médicos y odontólogo o tengo que contarles"</p>	<p>"Exce-lente la doctora que me ve a la niña... excelente y la otra la doctor mi niña ella adora a las dos doctoras María ... Eso es un amor cada vez que las ve jamás</p>	<p>En la consulta bien, muy bien. mi hija ama a las doctoras</p>	<p>" esas maestras vienen a nosotros, nosotras hablamos de las estadísticas, de práctica mente e l b a j o riesgo, y que tienen que hacer si el niño se cae y esas cosas"</p>	<p>" hemos hablado con maestras, hemos hablado con profesoras, hemos hablado con directoras... se les ha hecho saber que esa es una condición"</p>	<p>" l a s ayudamos entodo lo que podemos, ayudarnos a lo largo de todo , a valorarse, enseñándoles la tolerancia"</p>

Continúa en la pág. 87 ...



...continuación de Tabla 1.

	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto 3	Sujeto 4	Sujeto 5	Sujeto 6	Sujeto 7	Sujeto 8	Sujeto 9	Sujeto 10
								Jefe de Servicio	Adjunto de Servicio	Enfermera del Servicio
cumplidor de todas sus funciones										
<p>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. El cual debe ser adecuado, constante y con profesionales.</p> <p>Actitud responsable compartida ante su condición VIH/SIDA.</p>	<p>"me gustaría desahogarme"</p> <p>"es necesario porque esto de ponerme desorientado me pone triste. No lo discute con nadie nunca hablo de eso"</p>	<p>"Le dije a mi esposo para buscar ayuda con psicólogo"</p>		<p>"tengo una vez cuando yo la llamo para consejos"</p>	<p>"cuando vengo a mandar al psicólogo, para que ella entienda las cosas como son"</p>	<p>"Acá una en la consulta debería contar con apoyo psicológico"</p>	<p>"deben también tener psicólogos y psiquiatras... un apoyo adecuado. Hace falta gente objetiva y profesional que te brinde las herramientas"</p>	<p>"Cuando el apoyo esta es un poco más fácil"</p>	<p>"Un 100%. Influye que las madres que tengan apoyo, cuando tienen apoyo, las madres son aisladas solas, evolucionan mejor"</p>	
<p>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>	<p>"los condiciones que me dan a mi yo se los doy a ellos, para que se cuiden"</p>	<p>"es culpa de nosotros las persona por no saber con quién tener relación, estar con otros sin saber sus antecedentes"</p>	<p>"ellos no tienen cuidado para otras personas y para uno"</p>	<p>"estoy pendiente de ella hija ten cuidado, cuando te cortes"</p>	<p>"que podíamos trabajar todo pues igual, siempre y cuando tener las precauciones que son"</p>	<p>"ya esa es la edad de los novios, pero ella es muytranquilita siempre está conmigo"</p>	<p>"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"</p>	<p>"el único riesgo que existe es cuando existe una herida y otro niño tenga una herida también, no debería tener contacto"</p>	<p>"si existen parejas, parejas y los ayudamos"</p>	

Continúa en la pág. 88 ...

VIVENCIAS DE MADRES DE NIÑOS VIH/SIDA VERTICAL

...continuación de Tabla 1.

Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto 3	Sujeto 4	Sujeto 5	Sujeto 6	Sujeto 7	Sujeto 8	Sujeto 9	Sujeto 10	
							Jefe de Servicio	Adjunto del Servicio	Enfermera del Servicio	
Hijos como motivo de vida para las madres VIH/SIDA. 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.	“decidir no trabajar más, el niño que tengo, es lo único que tengo”	“tengo que luchar por el niño que tengo, es lo único que tengo”	“no me importa que él tenga eso para mí es una condición voy a querer cuidar amar y proteger”	“Lo he tenido con esa condición lo cuido y lo cuido”	“La protección mucho”	“ahora ella es mi fortaleza. La veo a ella y tengo que seguir”	“y o la protejo mucho”	“Pero la experiencia me dice que cada una los supera, uno agarra su muchacho y echa pa adelante”	“que si hay futuro, si hay luz al final del túnel”	“son unos niños bien controlados, con unos padres bien preocupados, como la mayoría”
Sentimiento de soledad en el binomio madre e hijo con VIH/SIDA. Sentimiento de soledad como remanente del proceso vivencial. Soledad en la que se incorpora al hijo, con su misma condición	“sola con mi hijo y nada más”	“yo voy a estar con él”	“uno se tiene que limitar a muchas cosas es preferible alejarse”	“tiene que no ve a la niña. Tiene 6 meses que no ve a esa niña, bueno A ninguna”	“digo si no te fueras muerta estaríamos llevando esta cosa los dos, me dejaste sola”	“El padre murió cuando estaba embarazada por el VIH”	“son muchas familias que se disuelven muchas mujeres solas”	“bajo esa condición la gente tiende a separarse”	“El las esas cruz. Sufrimiento y dolor”	

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. Este 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, 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<sup>(9)</sup>, como en efecto se dio con las 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<sup>(15)</sup>, 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<sup>(9,16)</sup> en el área.

Esta es, la primera vivencia de las madres, ocurre algo que no se pueden imaginar y menos comprender. Van de la mano sentimientos de negatividad, ya que, como lo describe Jimenez (2012)<sup>(9)</sup> se confronta la posibilidad de la muerte, todavía como 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.

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<sup>(17)</sup>. 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.

Siguiendo con el significado que le dan las madres a las vivencias con sus hijos VIH/SIDA, este 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. No saben cómo manejar los distintos aspectos que implica verse afectada por esta enfermedad, son las que más sufren, 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<sup>(3,17)</sup>.

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<sup>(18,19)</sup>.

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)<sup>(18)</sup>, 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, por la 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 <sup>(11)</sup>.

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 por no ser juzgadas por una sociedad con una inadecuada educación sexual, que está llena de desconocimiento con respecto a las verdaderas causas de transmisibilidad de esta enfermedad.

Aritzabal (2012) <sup>(8)</sup> 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 a 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 el riesgo de 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 estas y proteger a las personas infectadas, en las vivencias de estas madres se pudo evidenciar, que no se cumplen en su totalidad, ya que estas han sido víctimas de la discriminación y del rechazo, desde el momento de su diagnóstico y hasta la actualidad <sup>(8,17,18,19)</sup>.

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 <sup>(4)</sup>. 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 Jiménez (2012) <sup>(9)</sup>: 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. <sup>(sic)</sup>

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. 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 <sup>(20)</sup>.

Leonel y col. (2014) <sup>(2)</sup> 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) <sup>(20)</sup>, 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 ponderal, 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.

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. 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 <sup>(16,20,21)</sup>.

Marval (2012) <sup>(21)</sup> realizó, un plan, con el fin de lograr iniciar un cambio de actitud para 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 elemento importante para la solución de conflictos y la toma de decisiones que ayuda a propiciar el bienestar social.

Cabe subrayar que las madres enfatizan la atención recibida por las enfermeras y médicos

tratantes en la consulta y en las estancias hospitalaria. 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, especialistas en nutrición. En este centro hospitalario a pesar de no contar con todo esto y siendo esta 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 <sup>(20)</sup>.

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 desórdenes psicosomáticos, depresión crónica, baja autoestima, bajos niveles de destrezas para la vida en general, discapacidad en el aprendizaje y comportamiento social perturbado <sup>(16,8)</sup>.

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. Estos 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 a las limitaciones económicas para acceder a ellos <sup>(8,18)</sup>.

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 trasmisión 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.

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 rechazo <sup>(16)</sup>. Aristizábal (2012) <sup>(8)</sup> 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 <sup>(sic)</sup>. 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 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. 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 una unidad de apoyo psicológico para este binomio en la consulta acorde con las necesidades.

Para finalizar, se observó que los hijos son motivo de vida para las madres VIH/SIDA, lo que es incrementado por el sentimiento de soledad en el binomio madre e hijo con VIH/SIDA que asiste a esa consulta.

## RECOMENDACIONES

Se recomienda ofrecer estrategias adecuadas de educación para prevenir la transmisión de la enfermedad.

Instar al personal del área de salud, a 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 y señalar 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 y 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 áreas 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

- 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](http://www.unaids.org/UNAIDS_GLOBAL_REPORT_2.pdf).
- 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.
- 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
- 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/mct/es>.
- Fuster M. La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento. Tesis doctoral. Scielo. Madrid, 2011.
- 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>
- 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):142-163.
- Aritzizabal 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/ArtAritzizabal.pdf>
- Jiménez M. Madres e hijos seropositivo. Devastación de estructuras existenciales por el diagnóstico VIH+ Una Comprensión Analítico-existencial. Trabajo de tesis de Master of Science2012.(consultado 01/11/2015)Disponible en: [http://www.analisisexistencial.org/fileadmin/4editores/trabajos\\_de\\_tesis/MSc\\_Lorena\\_2012\\_Madres\\_e\\_hijos\\_seroposivi.pdf](http://www.analisisexistencial.org/fileadmin/4editores/trabajos_de_tesis/MSc_Lorena_2012_Madres_e_hijos_seroposivi.pdf)
- Bogart LM HIV-related stigma among people with HIV and their families: A qualitative analysis. AIDS Behav. 2008;12(2):244-254.
- Garciandía J (2005). Pensar sistémico: una introducción. Editorial Pontificia Universidad Javeriana. Colección Biblioteca del Profesional. Bogotá. Colombia.
- Díaz LA. Visión investigativa en ciencias de la salud (Énfasis en paradigmas emergentes). IPAPEDI: Valencia, Venezuela. (2011)
- Martínez Mígueles M. El paradigma emergente: hacia una nueva teoría de la racionalidad científica. 2ª edición. México: Editorial: Trillas; Cap. 7 y 12. La matriz epistémica y su significación. 1997:113-121 y 225-229.

14. Leal Gutiérrez J. La autonomía del sujeto investigador y la metodología de la investigación. 2ª edición. Editorial Azul intenso; 2009:43- 44.
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](http://www.lawyerscollective.org/%5Ehiv/Draft_Law_On_HIV.asp).
16. Garzón R., et al. Significado de las vivencias de niños y niñas afectados por el VIH/SIDA, adscritos a un centro de atención y apoyo. *Rev Colombiana Enfermería*. 2012;7(7):86-98. (consultado: 20/02/2015) Disponible en: [http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista\\_colombiana\\_enfermeria/volumen7/significado.pdf](http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen7/significado.pdf)
17. Rejia 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, et al. Impacto psicosocial en personas que viven con VIH-SIDA en Monterrey, México. *Psicología y Salud*. 2012;22(2):163-172.
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](http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/5_0.pdf).
21. Marval A, et al. 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.