

Universidad de Pamplona
Facultad de Salud
Departamento de Psicología



Influencia de la percepción de la muerte en el proyecto de vida de madres portadoras y no portadoras de VIH-SIDA de la fundación Hoasis de la ciudad de Cúcuta Norte de Santander

Jessica Daniela Marín Ramírez

Cod. 1094280858

Valeria Liseth Pinto Galvis

Cod. 1094278941

Pamplona, Norte de Santander

2019

Universidad de Pamplona
Facultad de Salud
Departamento de Psicología



Influencia de la percepción de la muerte en el proyecto de vida de madres portadoras y no portadoras de VIH-SIDA de la fundación Hoasis de la ciudad de Cúcuta Norte de Santander

Jessica Daniela Marín Ramírez

Cod. 1094280858

Valeria Liseth Pinto Galvis

Cod. 1094278941

Psi. Esp. Diana María Velandia Hernández

C.C. 1098634365

Docente asesora

Pamplona, Norte de Santander

2019

Agradecimientos Daniela Marín Ramírez

Quiero agradecer el presente trabajo investigativo en primera instancia a Dios, por renovar mis fuerzas en momentos de dificultad, y guiar mis pasos hasta este camino llamado psicología, porque en la transición del mismo me percaté de que su propósito estaba guiado a convertirme en una mujer más sensible y humana para que en la práctica de mi profesión pudiera dotar a quienes creen estar en tinieblas, de un mecanismo que los haga trascender y ser luz en su vida y para los demás.

Quiero agradecer a mi hijo quien desde que estuvo en mi vientre, impulsó mis actuaciones y me motivo a seguir, porque me permitió dilucidar mi potencial real, forjar mi carácter y despertar en mí el instinto maternal, movilizador del mundo. Gracias porque además me diste una segunda etiqueta, esa que más allá de depender de cuestionamientos, teorías y aspectos preestablecidos, se moviliza por la conexión natural que poseemos.

También quiero agradecer a mi madre y a mi abuela quienes impartieron también un rol de padre, porque sin su ejemplo de convicción y dádiva de amor incondicional, mi resultado hoy no sería el mismo. Gracias por no dejarme desfallecer en aquellos momentos de crisis existencial y enseñarme el valor de la Resiliencia como fuente principal de la vida. Así mismo, me demostraron que la plenitud y la seguridad no deben depender de la apreciación de alguien, por eso no debemos otorgar completamente las llaves de nuestra esencia para que nos gobiernen, dando paso a un apego destructor. Gracias por enseñarme que el ingrediente más perfecto generación tras generación está en empoderarnos, tomando las riendas de un mundo que necesita más el corazón de una madre.

En última instancia, quiero agradecer a mi pareja, esa familia que me regalo la vida, demostrándome que más allá de vínculos de consanguinidad, hay un lazo sumamente fuerte de afinidad que puede trascenderlo todo. Gracias por pulir este diamante que no se visualizaba más allá de ser un simple carbón, porque tú al integrar los componentes esenciales de ese diamante en

bruto, me mostraste que la diferencia estriba en la configuración de los átomos y en mi caso, yace en las mil facetas de mi repertorio, algunas cubiertas de polvo y brea, pero tú te propusiste a limpiar cada una de esas facetas con paciencia, amando incluso mis facetas refulgentes, porque una vez limpias, éstas brillaron en el espectro de luz haciéndome volver la energía pura que fue mi origen. Gracias por hacer que mi luz prevalezca, permitiéndome reconocer la grandeza que hay en mí.

Tabla de contenido

<i>Resumen</i>	11
<i>Abstract</i>	11
<i>Introducción</i>	13
<i>Problema de investigación</i>	16
Planteamiento del problema	16
Descripción del problema.....	19
Formulación del problema.....	25
<i>Justificación</i>	26
<i>Objetivos</i>	29
Objetivo general	29
Objetivos Específicos	29
<i>Estado del arte</i>	30
Investigaciones Internacionales.....	30
Investigaciones nacionales	33
Investigaciones locales	36
<i>Marco Teórico</i>	38
<i>Capítulo I: Muerte</i>	38
Clasificación de muerte	42
Muerte Social	43
Muerte Psicológica.....	43
Muerte Clínica.....	44
Muerte Biológica (Muerte Real)	44
Muerte y Religión.....	45
<i>Capítulo II: Duelo</i>	46
Proceso de Duelo en mujeres con VIH	47
Negación.....	47
Resentimiento y cólera	47
Negación o regateo.....	48
Aceptación del diagnóstico	48

La Ira	49
Fatiga.....	50
Miedo	51
Temor	51
Angustia	51
Estrés	52
Depresión	52
Pensamientos suicidas	52
Sentimiento de pérdida.....	53
<i>Capitulo III: VIH-SIDA.....</i>	<i>55</i>
Definición e Historia	55
Signos y Síntomas	57
Transmisión.....	58
Factores de Riesgo	58
Diagnóstico.....	59
Tratamiento	60
<i>Capitulo IV Proyecto De Vida</i>	<i>62</i>
<i>Marco contextual.....</i>	<i>67</i>
<i>Marco legal.....</i>	<i>69</i>
Código deontológico y bioético	69
Salud pública.....	71
<i>Metodología</i>	<i>72</i>
Tipo de investigación	72
Diseño a utilizar	72
Población.....	72
Muestra.....	73
Categorías.....	75
proyecto de vida.	75
salud.	75
muerte.....	76
ámbito familiar	76

Categorías: Árbol de categorías	79
Procedimiento.....	80
Instrumentos de recolección de la información.....	81
Formato de la entrevista para las madres portadoras.....	81
Formato de la entrevista para las madres no portadoras.....	92
Formato de historia de vida madres portadoras.....	103
Formato de historia de vida madres no portadoras.....	104
Formato grupo focal madres portadoras.....	105
<i>Objetivo De La Investigación.....</i>	<i>105</i>
<i>Objetivo Del Grupo Focal.....</i>	<i>105</i>
<i>Nombre del moderador</i>	<i>105</i>
<i>Nombre del observador.....</i>	<i>105</i>
<i>Lista de asistentes a grupo focal.....</i>	<i>105</i>
<i>Preguntas grupo focal.....</i>	<i>106</i>
Formato grupo focal madres no portadoras.....	107
<i>Objetivo De La Investigación.....</i>	<i>107</i>
<i>Objetivo Del Grupo Focal.....</i>	<i>107</i>
<i>Nombre del moderador</i>	<i>107</i>
<i>Nombre del observador.....</i>	<i>107</i>
<i>Lista de asistentes a grupo focal.....</i>	<i>107</i>
<i>Preguntas grupo focal.....</i>	<i>108</i>
Triangulación por técnicas con matriz de análisis.....	108
Técnicas.....	109
historia de vida.	110
Entrevista.....	110
grupo de enfoque.	110
Recursos a utilizar	110
recursos materiales.	111
recursos institucionales.....	111
recursos humanos.	111
recursos financieros.....	111

<i>Resultados</i>	111
<i>Ficha sociodemográfica</i>	113
<i>Entrevista semiestructurada portadoras</i>	138
<i>Historia de vida No portadoras</i>	160
<i>Historia de vida Portadoras</i>	169
<i>Grupo focal No portadoras</i>	178
<i>Grupo focal Portadoras</i>	184
<i>Triangulación</i>	190
<i>Discusiones</i>	203
<i>Conclusiones</i>	215
<i>Recomendaciones</i>	220
<i>Referencias bibliográficas</i>	223

Lista de Tablas

<i>Tabla #1 Datos sociodemográficos de la muestra.....</i>	<i>74</i>
<i>Tabla #2 Entrevista semiestructurada madres portadoras.....</i>	<i>91</i>
<i>Tabla #3 Entrevista semiestructurada madres No portadoras.....</i>	<i>102</i>
<i>Tabla #4 Historia de vida madres portadoras.....</i>	<i>103</i>
<i>Tabla #5 Historia de vida madres No portadoras.....</i>	<i>104</i>
<i>Tabla #6. Grupo focal madres portadoras.....</i>	<i>106</i>
<i>Tabla #7. Grupo focal madres No portadoras.....</i>	<i>108</i>
<i>Tabla #8. Entrevista semiestructurada madres No portadoras.....</i>	<i>137</i>
<i>Tabla #9. Entrevista semiestructurada madres portadoras.....</i>	<i>159</i>
<i>Tabla #10. Historia de vida madres No portadoras.....</i>	<i>168</i>
<i>Tabla #11. Historia de vida madres portadoras.....</i>	<i>177</i>
<i>Tabla #12. Grupo focal madres No portadoras.....</i>	<i>183</i>
<i>Tabla #13. Grupo focal madres portadoras.....</i>	<i>189</i>
<i>Tabla #14. Triangulación.....</i>	<i>202</i>

Lista de Figuras

Figura #1. Árbol de categorías.....79

Resumen

En esta investigación se busca conocer la influencia que tienen las percepciones de muerte en relación al diagnóstico de VIH y el factor socioeconómico precario, sobre el proyecto de vida de las madres portadoras y no portadoras, mediante un estudio de tipo cualitativo en el que a través de la aplicación de instrumentos como la entrevista semiestructurada, grupo focal e historia de vida, se contribuya a partir de los resultados encontrados, a un mejoramiento de sus proyecciones desde la Resiliencia. Se encontró que el padecer una enfermedad crónica transmisible marca ineludiblemente la diferencia en esta percepción de muerte, no obstante también, se evidenciaron situaciones de discriminación dirigidas a las madres no portadoras dado el estigma social que se ha engendrado en torno a la enfermedad, en el que el rechazo de la sociedad no solo atañe a quienes lo padecen, sino a quienes viven y conviven en Fundaciones con mujeres que lo sufren, esto debido en gran medida a la concepción errónea de contagio mediante un contacto ocasional y la vinculación del VIH con comportamientos considerados impropios o inmorales. Además, se identificó en las participantes, elementos implícitos en la clasificación de muerte que van más allá de un modelo médico biológico, trascendiendo a un impacto o representación de muerte en el ámbito psicológico y en sus posibilidades de realización.

Palabras Clave: Salud, Muerte, Muerte psicológica, Muerte Social, Proyecto de vida, Ámbito Familiar, Ámbito Social, Resiliencia.

Abstract

In this research, we seek to know the influence that perceptions of death have in relation to the diagnosis of HIV and the precarious socioeconomic factor, on the life project of carrier and non-carrier mothers, through a qualitative study in which through from the application of instruments such as the semi-structured interview, focus group and life history, it is contributed from the results found, an improvement of your projects from the Resilience. It was found that suffering a communicable chronic disease inevitably marks the difference in this perception of death, however,

discrimination situations were also directed towards non-carrier mothers given the social stigma that has been generated around the disease, in that the rejection of society not only concerns those who suffer, but those who live and live in foundations with women who suffer, this due largely to the misconception of contact through occasional contact and linking HIV with affected behaviors improper or immoral. In addition, participants were identified elements implicit in the classification of death that go beyond a biological medical model, transcending an impact or representation of death in the psychological field and its possibilities of realization.

Keywords: Health, Death, Psychological Death, Social Death, Life Project, Family Scope, Social Scope, Resilience.

Introducción

El presente trabajo de tesis, parte de lo señalado por Griseida, Perdigon y Strasser (2015) quienes exponen diversas circunstancias que influyen en una percepción latente de muerte en la población abordada, este imaginario de muerte latente se da cuando el individuo está expuesto a situaciones de vulnerabilidad, estos factores de riesgo son: Los bajos ingresos, las enfermedades, una red de apoyo inconsistente y en última instancia producto de la asimilación de todos estos, las posibles formas de morir. El establecimiento de esta concepción se da debido a los procesos históricos y socialmente construidos según las condiciones de vida de los conjuntos sociales y sus modos de afrontarlos, produciendo sentidos, significaciones individuales y colectivas que se exteriorizan de diferentes formas, a modo de percepciones subjetivas en las que además interviene el repertorio personal lo que termina forjando también, creencias y actitudes, en combinación con el contexto general.

De acuerdo con esto, la muerte es un aspecto latente en el ser humano desde el nacimiento, estamos asociados a ella y la vivenciamos de diversas formas, desde experiencias cercanas y otras desde experiencias ajenas, sin embargo, a pesar de que la misma adopte en nosotros una concepción coherente, no es hasta cuando experimentamos una situación de riesgo o vulnerabilidad que esta gana una connotación contundente en la vida del sujeto en el que al comenzar a dilucidar el final de su existencia, comienza a replantear sus planes de vida desde un ámbito positivo, movilizando sus posibilidades, o permaneciendo estático ante las circunstancias.

Como vimos anteriormente y retomando a Lomelí, López & Valenzuela (2016), el proyecto de vida puede irse modificando de acuerdo con las necesidades de cada persona, no es algo determinado, pues está fuertemente cohesionado con los andamiajes que adquiere la persona gracias a las experiencias, las cuales le permiten valorar sus futuras metas y hacer cambios con la finalidad de una construcción personal más objetiva con su realidad. Teniendo en cuenta esto, y asociándolo con los factores implícitos en las participantes, es evidente considerar que el diagnóstico y el estado económico de las mismas, rige un cambio en sus proyecciones de vida, por

eso la importancia de estudiar este tema en particular radica, en conocer la influencia que tiene la categoría de percepción de muerte sobre la categoría de proyecto de vida, en donde a partir del discernimiento encontrado, positivo o no, se pueda redireccionar un proyecto de vida a través de la Resiliencia que les permita adaptarse positivamente a las situaciones adversas.

Teniendo en cuenta estos aspectos, se analiza por medio de esta investigación, la influencia que tienen las percepciones de muerte en relación al diagnóstico de VIH-SIDA y el factor económico actual, sobre el proyecto de vida de las madres mediante un estudio de tipo cualitativo que contribuya al mejoramiento de sus proyecciones, tomando como muestra a cuatro participantes, dos madres portadoras de VIH y dos madres no portadoras con una situación económica baja, beneficiarias de la Fundación Hoasis de Cúcuta, Norte de Santander. Así entonces, haciendo uso de la metodología de carácter exploratorio descriptivo, con un enfoque metodológico cualitativo y el diseño fenomenológico, se exploran cinco categorías principales (Salud, muerte, ámbito social, ámbito familiar y proyecto de vida) para comprender la influencia de sus percepciones de muerte, realizando el abordaje y recolección de datos por medio de la entrevista semiestructurada, grupo focal e historia de vida, en donde los respectivos datos se analizan por medio de matrices cualitativas que dan paso a la triangulación de la información.

De esta manera, se expone por medio de este documento el proceso investigativo desarrollado, partiendo desde el planteamiento del problema, justificación, objetivos y antecedentes, para dar a conocer posterior a esto, el marco teórico que sustenta la investigación a través de una fundamentación consistente la cual se divide en cuatro capítulos que abarcan en su respectivo orden, las temáticas de muerte en miras a una clasificación que trasciende de lo puramente biológico a lo psicológico, en categorizaciones como muerte social o biológica, por otra parte, en el capítulo dos encontramos el proceso de duelo en mujeres con diagnóstico seropositivo, teniendo en consideración el estigma social ligado a la enfermedad, en el capítulo 3 se abordan los signos y la transmisión del VIH-SIDA así como los factores de riesgo y tratamiento, y en última instancia, en el capítulo 4 se establece la definición y estructuración de un proyecto de vida. Adicionalmente se consigna un marco legal, se detalla el diseño metodológico, técnicas e instrumentos

implementados, procedimiento y resultados obtenidos a partir de la aplicación de los instrumentos a los participantes. Finalmente se discuten los resultados encontrados con base en los sustentos teóricos expuestos en el contenido del marco teórico, para dar cuenta a las conclusiones y recomendaciones del estudio que evidencian el cumplimiento de los objetivos propuestos.

Problema de investigación

Planteamiento del problema

El presente proyecto de investigación tiene como problema, la influencia que tiene la percepción de muerte por parte de madres portadoras de VIH-SIDA y no portadoras con una situación económica baja, buscándose conocer cómo estas circunstancias pueden repercutir de manera positiva o negativa en el proyecto de vida que tengan plasmado para su existencia. Este se elabora con el fin de abordar una temática creciente en el último siglo en Colombia y la cual ha abarcado a la población más vulnerable.

Partiendo de lo anterior, acogemos en primera instancia al VIH-SIDA, esta problemática se ha seguido manifestando, incluso incrementando en Colombia, a pesar de que se han adoptado políticas públicas destinadas a ampliar la atención médica por parte de las entidades pertinentes de modo que se disipe la negligencia en la atención y el seguimiento de casos focalizados y se disminuya la tasa de complicaciones sanitarias en el que las enfermedades transmisibles crónicas se controlen y se prevengan, sin embargo, debido a la demanda actual por parte de la población vulnerable, es una crisis que no solo debe ser tratada desde el aspecto fisiológico puesto que también su atención debe centrarse en el componente emocional de manera que las personas ya afectadas por el virus no sean sujetos marginados socialmente sino que por el contrario se conviertan en agentes activos en una sociedad tan prejuiciosa (Instituto Nacional de Salud, 2017). Paralelo a esto, encontramos cifras preocupantes que evidencian que estas políticas de Salud no se han llevado a cabo de manera oportuna, según lo indicado por RCN radio, lo cual aumenta la probabilidad de que al omitir algunos exámenes prioritarios en las gestantes no solo se vea afectada la transición del padecimiento en la mujer, sino que también aumente la incidencia de transmisiones verticales madre-hijo, como se evidenciará a continuación (Jules, 2018).

De acuerdo con las cifras del Sistema General de Seguridad Social en Salud, en Colombia hay alrededor de 150 mil personas viviendo con VIH, de las cuales aproximadamente 24 mil son mujeres. La mayoría de ellas se dio cuenta que vivía con el virus cuando quedaron embarazadas o, como lo señala Mayerline Vera, directora de la Fundación Huellas de Arte, al morir su esposo tras haberlas infectado. Así mismo, en esta situación se manifiesta la primera dificultad porque quedan siendo madres cabeza de hogar, en donde no tienen un trabajo estable y por lo tanto la mayoría se mueve en la economía informal (Jules, 2018).

Gracias a esta cifra, es fácil dilucidar los efectos que genera la problemática, estos se enmarcan al momento en el que el individuo debe suplir las necesidades una vez se adquiere el padecimiento. Estos efectos se ven representados en la ausencia de recursos económicos suficientes que les permitan sobrellevar el tratamiento, así como en un incumplimiento en su estado social de derecho en donde sus estándares mínimos de salario, salud, educación, entre otros, son cobijados medianamente, desde una perspectiva de caridad, más no como el cumplimiento de sus derechos como seres humanos. Además de ello se suma la discriminación social en todos los ámbitos que hacen parte de su desenvolvimiento (Frómata, Libertad, Nariño, 2015).

En otra instancia otro factor a tener en cuenta, además del componente de salud relacionado con el diagnóstico de VIH-SIDA, son los bajos ingresos conexos con un nivel socioeconómico precario, el cual, al estar ligado a una situación de vulnerabilidad, termina constituyéndose como una situación de riesgo que puede involucrar al individuo en una predisposición a la muerte y percepción latente de la misma, por las posibles formas en que pueda consolidarse (formas de morir a causa de esta), además es de resaltar que, esta situación conlleva a un deterioro de los vínculos sociales, problemas de vivienda y una exclusión social dada a una normas y estigmas sociales, pero sin embargo, esta marginación más allá de estar asociada con su situación socioeconómica, está fuertemente cohesionada a su involucramiento e interacción con las personas portadoras en la fundación, en el que la marginación y muerte social están relacionadas a las concepciones erróneas de la transmisiones reales del virus (Pedreros, 2019).

Por lo anterior, es preciso orientar una investigación que emita una información cualitativa que permita a las psicólogas en formación dilucidar las percepciones de su vida o de su existencia después de la infección, de su estado socioeconómico precario o del ingreso a la Fundación Hoasis. Posterior a esto, según su naturaleza positiva o negativa, se pueda incrementar la motivación de las madres portadoras y no portadoras de VIH-SIDA, a la realización de su proyecto de vida en donde sus derechos sean realmente respetados.

Descripción del problema

Se vive en una sociedad en constante cambio, cada persona está dotada de un componente subjetivo el cual termina definiendo su percepción del mundo, dentro de esos sucesos siempre ha estado implícito el concepto de muerte, pues ha sido un suceso que ha acompañado al ser humano a lo largo de su crecimiento y desarrollo, un evento tan latente en la finalidad de todo ser vivo. Es por ello, que este fenómeno tan desconocido a pesar de los múltiples avances de la actualidad, está inmerso en un aire de incertidumbre, más aún cuando es considerado un acontecimiento cercano a causa de un padecimiento crónico como la adquisición del Virus de la inmunodeficiencia humana y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH- SIDA) o de una situación de vulnerabilidad o riesgo como el aspecto socioeconómico bajo, pudiendo llevar a la persona a un duelo anticipado que repercuta de manera negativa en su estilo de vida, además algunos no cuentan con una red de apoyo, la cual es indispensable para un mayor afrontamiento de la enfermedad, es por esto que, se pretende hacer un estudio de tipo cualitativo más exhaustivo el cual nos dirija a un mejor conocimiento de este hecho (Griseida, Perdigon & Strasser, 2015).

Desde una perspectiva moderna el concepto de muerte es en un mundo de hechos, un hecho más pero, con la diferencia de que es un suceso poco conocido, desagradable e incambiable, a partir de esto, yace un componente subjetivo en el que cada individuo le adhiere su experiencia individual y creencias, en donde algunos tratan de omitirlo, otro lo afrontan y también lo anhelan como medio para trascender del plano físico, pero lo que más prevalece es el hecho de que todos tratan de evadirla a través de las prácticas médicas, los anuncios de los comerciantes y la moral pública, pues afecta todos los niveles que conforman al individuo, es decir, el nivel personal, emocional, físico, espiritual y social, esto con base a la afirmación que resalta a la muerte, ya no como tránsito, sino como fase de culminación de la existencia la cual deja un vacío a sus familiares de lo que pudo ser y no fue, una sensación de insatisfacción por los logros no alcanzados (Latini, 2017).

Por consiguiente, la muerte puede sobrevenir en sus diferentes formas en las distintas edades, pero, lo que centra la investigación en esta población es que es vulnerable ya que esta enfermedad se caracteriza por infectar a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función. La infección produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario, con la consiguiente "inmunodeficiencia". Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades. Por otra parte, el SIDA es un término que se aplica a los estadios más avanzados de la infección por VIH y se define por la presencia de alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el VIH según la Organización Mundial de la Salud (2018). Así mismo, la investigación también centra su interés, en el factor socioeconómico precario, en el que, no solo el diagnóstico sino también sus bajos recursos las inclinó a cobijarse en el auxilio dado por la fundación. Cabe aclarar del mismo modo, que el foco central que atañe a la investigación se direcciona a las madres portadoras por su fuerte predisposición a presentar una percepción de muerte latente debido a su situación, la cual puede tener una fuerte trascendencia e influencia en su proyecto de vida.

Desde el aspecto psicosocial, se toma como punto de partida la teoría del desarrollo de Erik Erikson, en donde se abarca cada una de las etapas del ciclo vital como una oportunidad de potenciamiento de competencias personales. En este esquema vital solo puede existir una resolución positiva si se ha resuelto satisfactoriamente los conflictos propios de las fases precedentes del desarrollo adulto. Al plantear esta resolución positiva, un supuesto teórico planteado es que esta enfermedad puede culminar en una muerte inevitable y ante ella, quizás esta resolución positiva se ve truncada por que el individuo no puede resolver algunos conflictos o desarrollar algunas competencias personales propuestas a futuro en su proyecto de vida. Así mismo, el factor económico puede constituirse como un impedimento en la realización de planes o metas en el proyecto de vida, lo que impedirá una resolución positiva de la misma (Cedeño, 2018).

Por lo tanto, se acoge el sexto estadio de desarrollo comprendido desde los 20 hasta los 40 años, denominado "Intimidad frente a aislamiento" el cual se adecua al ciclo vital de las

participantes, en este, las madres comienzan a priorizar las relaciones íntimas que tengan implícitas en sí, un compromiso recíproco, lo cual repercutirá de manera positiva en el desarrollo y desenvolvimiento social de este, permitiendo experimentar sensaciones de seguridad, compañía y confianza. En este sentido, el compromiso recíproco de esta etapa, no solo es dado a vínculos amorosos, pues también abarca la consolidación de una red de apoyo de su círculo de interacción primario (familia) capaz de brindar estas sensaciones de seguridad (Cedeño, 2018).

Contrario a esto, si por algún suceso el sujeto evade o socialmente no se puede suplir esta necesidad, experimentará sentimientos contrarios a los anteriores, representados en una posible depresión. Se decidió adherir la anterior teoría a la investigación pues, se considera que la enfermedad y el componente socio-económico presente en las participantes de esta investigación, tiene una probabilidad alta de afectar el ámbito de relaciones interpersonales, o incluso el trabajo que llevaban a cabo con anterioridad y el cual quizás representaba su único sustento; es decir, afecta algunos aspectos de su proyecto de vida, repercutiendo no solo en su subsistencia y cuidado médico, sino que también influye en el cuidado médico del embarazo en la formación del bebé, en la que se debe disminuir a toda costa, la probabilidad de que sea transmitido su padecimiento durante el parto y posterior a este en el proceso de lactancia materna exclusiva, en donde es muy pertinente una terapia antirretroviral infantil o materna. Además, dado el estigma, existe la posibilidad de que no cuenten con una red de apoyo sólida, de su círculo de interacción primaria (familia) o secundaria (amigos).

Paralelo a esto, el VIH-SIDA tiene implicaciones médicas y económicas altas y exigentes, además de otras consideraciones en el que la marginación impedirá un establecimiento óptimo y perdurable de las relaciones sociales, a eso se suma el factor económico, siendo este, un elemento fundamental en la consolidación de una relación estable y duradera, por lo que según las exigencias descritas en dicha etapa, el respaldo de una pareja o una red de apoyo, y el compromiso recíproco de las partes, son fundamentales en la experimentación de seguridad, compañía o confianza, las cuales hagan más llevadera sus transiciones de vida. Por lo que, si esta población no cuenta con vínculos afectivos fuertes y trascendentales, sus futuros planes pueden verse limitados junto con el

periodo de declinación propio del avance, no solo de su enfermedad, sino también de sus ingresos, la fecha del diagnóstico; todo esto dentro del marco fisiológico y emocional (Cedeño, 2018).

Por otra parte, decidimos acoger también, por su pertinencia y relación con la temática abarcada, la teoría de la motivación propuesta por Abraham Maslow denominada la “Pirámide de las necesidades” esta consta de cinco (5) niveles los cuales se encuentran ordenados jerárquicamente transcurriendo en ascenso desde su base, en la que encontramos en primera instancia las necesidades básicas y fisiológicas y posterior a estas sigue escalando hacia la cima en dirección a las necesidades superiores (Psicológicas). En las necesidades básicas encontramos más específicamente el hambre, la sed, y el sueño. En las necesidades fisiológicas encontramos inmersas la necesidad de alimento, agua, oxígeno, sueño y el sexo. Maslow afirmaba que, algunas personas subsanan estas carencias sin mayores dificultades, sin embargo, cuando no se suplen de manera adecuada el individuo centra todas sus fuerzas y energía en satisfacerlas, a tal punto, en el que no le es de interés satisfacer ninguna otra necesidad y es hasta cuando esta necesidad se aplaca, que el sujeto da paso a la satisfacción de otras necesidades. Incluye, además, que la privación de determinadas necesidades básicas da paso a la neurosis o disfunciones psicológicas como las denominadas “enfermedades de la deficiencia” (Gonzales, 2014).

Las necesidades mencionadas son suplidas para las madres por parte de la fundación Hoasis siendo esta un hogar asistencial en donde se da paso al albergue, se proporciona un acompañamiento médico, apoyo nutricional y espiritual, apoyo psicológico e intervenciones por parte de terapia ocupacional, por lo que un supuesto teórico es que se sientan frustradas al no poder suplir con plenitud y una estabilidad consistente, la necesidad básica dirigida al placer sexual, sin embargo, el déficit más latente en las madres portadoras y no portadoras creemos que puede encontrarse en las necesidades superiores de índole psicológico y social. Por otra parte, en las necesidades superiores, que es las que consideramos quizás más frustradas, encontramos la necesidad de seguridad, en la que se busca crear y mantener una situación de orden y seguridad en la vida. Una seguridad física (salud), económica (ingresos), necesidad de vivienda, entre otras. También encontramos las necesidades sociales en las que se encuentra implícito la búsqueda de un sentimiento de pertenencia a un grupo social, familia, amigos, pareja, compañeros del trabajo. En

cuarto lugar, encontramos las necesidades de estima y reconocimiento, esta esfera se ve motivada por la búsqueda de relaciones íntimas, y de sentirse parte un grupo o red de interacción primaria (familia) o secundaria (amigos). Además, son las necesidades de reconocimiento como la confianza, la independencia personal, la reputación o las metas financieras (Gonzales, 2014).

La necesidad enfocada en el sentido de pertenencia ya mencionada, es comúnmente frustrada en situaciones específicas de vulnerabilidad como lo es en este caso, en el que algunas madres viven y conviven con VIH-SIDA, sobre todo al tener en cuenta que se movilizan ante una sociedad que estigmatiza la enfermedad, y privilegia la movilidad y el individualismo. Maslow afirma que la frustración a esta necesidad es una de las causas principales de la inadaptación psicológica. Además, concibe dos tipos de estima, el primero se caracteriza por el deseo de competir con pares, y tener la posibilidad de sobresalir como individuos con una particularidad. Y la segunda está guiada a la necesidad del respeto de su entorno, esta se caracteriza por tener aspectos implícitos como la posición, la fama, el reconocimiento y la apreciación de los méritos. Cuando estas necesidades no se satisfacen, el individuo se siente inferior, débil o desamparado (Gonzales, 2014).

Una vez se satisfacen todas las necesidades, desde las más básicas o superiores, Maslow refiere que los individuos pueden seguir sintiéndose frustrados o incompletos hasta que escalen al quinto nivel denominado “la necesidad de autorrealización” en donde las personas para sentirse realmente completas deben aprender a explotar plenamente sus talentos y capacidades, no es un estado estático, está en constante transformación. Esta necesidad se consolida de manera particular en cada sujeto según sus motivaciones y capacidades. Además, aclara que se debe satisfacer primero las necesidades más básicas, antes que las menos críticas pues, aunque las necesidades fisiológicas y amorosas son esenciales, cuando el individuo experimenta hambre la necesidad de amor deja de ser un factor decisivo en la conducta, mientras que, ante la frustración por amor, aunque en primeras instancias se pierda un poco el apetito, en algún momento se sentirá la necesidad de comer (Gonzales, 2014).

En la mayor parte de los casos, las personas auto-actualizadas perciben la vida con claridad. Se caracterizan por disponer de una mayor estabilidad emocional, son más objetivas y pocas veces permiten que las esperanzas, los temores o los mecanismos defensivos del yo distorsionen sus observaciones. Maslow descubrió que los individuos auto-actualizados se dedican a una vocación o a una causa. En apariencia, son dos los requisitos que impone el crecimiento: compromiso con algo más importante que uno mismo y éxito en las tareas que se escoja realizar. Por ello, al acoger esta teoría lo que se pretende es estudiar qué necesidades las madres no han podido suplir, en qué aspectos de su vida se han sentido frustradas y así hacer que estas movilicen sus recursos personales desde la resiliencia de manera que puedan promover su proyecto de vida (Gonzales, 2014).

Según el Informe del Evento de VIH-SIDA emitido por el Instituto Nacional de Salud (2017), este nos refiere una cifra alarmante en relación al fenómeno por estudiar:

Es necesario extremar las medidas de detección temprana y protección específica, que contribuya a reducir el riesgo en el grupo poblacional de gestantes en donde hay un índice preocupante de vulnerabilidad. Hasta el período epidemiológico 13 del año 2017 se notificaron 333 mujeres gestantes con VIH/SIDA y de ellas el 45,6 % se encuentran en el segundo trimestre de gestación y el 34,2 % en el tercer trimestre, lo que nos indica que un alto porcentaje de las gestantes se están captando de forma tardía. Teniendo en cuenta que como meta se tiene previsto la disminución de la transmisión madre hijo de VIH a 2% o menos, es necesario seguir fortaleciendo actividades que permitan una captación temprana de la gestante al control prenatal y una buena asesoría de tal forma que acepte realizarse la prueba de VIH y si es positiva tratarla oportuna y adecuadamente. Es importante anotar que falta seguimiento por parte de las aseguradoras y prestadoras para disminuir el riesgo de transmisión, realizando demanda inducida para la realización de los controles prenatales (INS, 2017).

Esto lleva a la necesidad de un estudio más pertinente en las madres diagnosticadas con VIH-SIDA, ya que, debido a la falta de información, hoy por hoy, las personas que conviven con este

padecimiento, son víctimas de situaciones discriminatorias y vulneraciones de derechos fundamentales, por ende, se limita sus posibilidades principales relacionadas con su dignidad humana, la cual se ve vulnerada con la obstaculización e impedimento de la realización de su proyecto de vida. Además, cabe aclarar que la pertinencia del trabajo se extiende hasta las madres no portadoras, dada la realidad de la fundación, en el que, al convivir con madres diagnosticadas, estas también son marginadas y excluidas socialmente.

Formulación del problema

¿Cómo influye la percepción de la muerte en el proyecto de vida de las madres portadoras y no portadoras de VIH-SIDA?

Justificación

La presente investigación se realiza con el fin de conocer la influencia que tiene la categoría de percepción de muerte sobre la categoría de proyecto de vida, en madres diagnosticadas con VIH-SIDA de la Fundación Hoasis de la Ciudad de Cúcuta, Norte de Santander, dadas las circunstancias y condiciones propias de su estado de salud actual (diagnóstico), y su ámbito económico. Se pretende determinar si el discernimiento encontrado, en su mayoría, refleja una perspectiva positiva de modo que se evidencie que los individuos, afrontan su situación de manera óptima, orientando su proyecto de vida a su realización teniendo en consideración los cambios que implican su padecimiento, o si por el contrario prima en sus pensamientos una visión negativa que afecte la motivación a la ejecución de su proyecto de vida, reflejado en un aislamiento, retraimiento y evitación debido al poco sentido de vida.

Los motivos que suscitaron el interés por esta investigación en dicha población, parten de una afirmación preocupante dada por la Organización Mundial de la Salud (2017), la cual afirma que, el VIH/sida sigue siendo uno de los más graves problemas de salud pública del mundo, especialmente en los países de ingresos bajos o medianos. Así mismo el Ministerio de Salud y Protección Social ha puesto en marcha, de diferentes formas, programas de vigilancia epidemiológica, principalmente entre los grupos identificados de mayor vulnerabilidad, sin embargo, y a pesar de los esfuerzos por disipar dicha problemática social, la llegada de miles de venezolanos y colombianos, descendientes o derivados de Venezuela, también ha significado un problema sanitario y socioeconómico, en donde la ola migratoria, ha conllevado consigo, la necesidad por parte de Colombia, a ser el país mayormente receptor de su crisis, obligándolo a tener una respuesta inmediata que le permita suplir la negligencia en la atención médica y psicológica de esta enfermedad.

De igual forma, es de preeminencia hacer hincapié no solo en los cambios fisiológicos, también es de relevancia la realización de estudios que permitan conocer las características psicológicas

dirigidas a su respuesta emocional en la transición y etapas que conlleve la enfermedad y el aspecto socioeconómico bajo, pues dichas condiciones conllevan a múltiples reacciones en el ser humano. Por ello el abordaje del VIH-SIDA requiere una perspectiva amplia, que incluya intervenciones dirigidas a aquellos factores psicológicos y sociales involucrados con su implementación, eficacia y efectividad. Esto, debido a que la infección tiene implicaciones importantes para la vida de las personas, pues adquiere el carácter de una enfermedad crónica, presentándose como un estresor permanente que impacta el funcionamiento general del individuo y su contexto, exigiendo la adopción de nuevas conductas y hábitos, y un proceso de ajuste emocional y cognitivo que estaría mediando la puesta en marcha y mantenimiento de los comportamientos de adhesión hacia los debidos medicamentos y tratamiento.

Paralelo a lo anterior, los discernimientos que evoque el diagnóstico y añadido a esto, su situación precaria en relación a ingresos económicos y el cúmulo de reacciones que genere, terminará definiendo su concepción de muerte y según esta, los individuos dirigirán o no una actuación responsable hacía el mantenimiento de su calidad de vida y prevalencia de la misma, que permita el cumplimiento de sus anhelos de vida, o contrario a esto, los conllevará a un duelo anticipado en donde no opten por seguirse tratando, o lo hagan pero su comunicación del diagnóstico, fase o evolución de la misma, podría influir en el funcionamiento inmunológico, es decir, sus aspectos psicológicos se verían representados en el retroceso de su evolución física; esto, debido a los múltiples factores a los que debe enfrentarse, por ejemplo a estresores particulares en el aspecto social como la estigmatización y el ámbito económico, físico, psicológico que pueden repercutir de manera negativa en su salud, así mismo en las madres portadoras, con sentimientos como desesperanza (Duque, Pérez, Castaño & Gómez, 2015).

El aporte de este proyecto en los beneficiarios de la Fundación se verá reflejado, en la construcción de una guía psicoeducativa que contribuya a una asimilación óptima del padecimiento, que se vea representada en una estadía o transición a las etapas de reconciliación del buen duelo, en donde un concepto negativo y anticipado de muerte respecto a la enfermedad, su fase y sus ingresos, no limite y restrinja las posibilidades del individuo a resurgir independiente de

su estado de salud o su estado socioeconómico actual. Posteriormente, se busca redireccionar un proyecto de vida a través de la resiliencia en el marco del reconocimiento de emociones y habilidades, en donde las madres puedan comenzar a dirigir sus actuaciones a la satisfacción de sus necesidades básica y superiores, a través de la identificación de sus recursos personales, que disipe la percepción errónea de ser individuos marginados socialmente y en vez de ello, se prolifere una visión positiva y adecuada de su enfermedad y su situación actual, la cual no impida su desarrollo como agentes activos de la sociedad.

Por otra parte, la psicología, y su intervención en el campo de la salud, ha estado históricamente anclada al modelo de salud. Es decir, una psicología especializada, basada en la psicoterapia y, como tal, volcada a la atención secundaria de la tradición de la psicología es una herencia del modelo médico hospitalario, el cual es centrado en el médico, privilegiando, el diagnóstico y la psicoterapia, esta tradición guio, durante mucho tiempo, la formación de psicólogos reforzándoles un perfil clínico (profesionales de segundo nivel de atención), sin embargo, los últimos avances y reformas observados en el campo tanto conceptual como práctico de la salud, generaron demandas de actuación de los psicólogos en sectores en los que no había la tradición de su práctica, como en la atención primaria y terciaria (Alves, Brobeil, Eulálio, Andrade, Cunha & Ferreira, 2016).

Teniendo en cuenta esto, en el ámbito de la psicología, el aporte de esta investigación para su área de acción, se relaciona con la constante exigencia del psicólogo a una ampliación conceptual del proceso salud/enfermedad, la comprensión de los temas de salud pública, el desarrollo del trabajo en equipo interdisciplinar y el abordaje del individuo en un contexto individual y grupal (Alves, Brobeil, Eulálio, Andrade, Cunha & Ferreira, 2016). De ahí la importancia de ser partícipes de un proceso que sumergirá en temas propios de problemáticas actuales relacionadas con la salud pública, que amplíen nuestro campo de operación, y nos lleven a extender y fructificar las áreas de intervención clínica y de la psicología positiva que suscite los aspectos motivacionales y de sentido de vida de los individuos en pro de su realización.

Objetivos

Objetivo general

Conocer la influencia que tienen las percepciones de muerte en relación al diagnóstico de VIH-SIDA y el factor socioeconómico actual, sobre el proyecto de vida de las madres portadoras y no portadoras, mediante un estudio de tipo cualitativo que contribuya al mejoramiento de sus proyecciones.

Objetivos Específicos

Describir las percepciones de la muerte de las madres portadoras de VIH-SIDA y no portadoras por medio de los resultados de la entrevista semiestructurada, la historia de vida y el grupo focal.

Analizar si las redes de apoyo en las madres portadoras y no portadoras, se constituye como un factor protector en el marco de un mecanismo de afrontamiento ante los dos componentes situacionales identificados.

Generar una herramienta psicoeducativa que les proporcione conocimiento acerca de un mecanismo de afrontamiento más óptimo respecto a su diagnóstico o condición económica actual que los motive a estructurar su proyecto de vida.

Estado del arte

En el siguiente apartado se encuentran diferentes investigaciones relacionadas a la percepción de la muerte, VIH - SIDA, y madres positivas para el virus de inmunodeficiencia humana, teniendo en cuenta investigaciones internacionales, como España, Chile, México, Uruguay, Costa Rica, Cuba, Argentina, Perú, Colombia, continuo a esto encontramos a nivel nacional investigaciones en diferentes ciudades como lo son Cali, Medellín, Córdoba, Bogotá, Florida Blanca Cundinamarca, a nivel regional Cúcuta, seguidamente, se dan a conocer las investigaciones.

Investigaciones Internacionales

La percepción de la muerte en el curso de la vida, realizada por Lynch y Oddone (2017) en Montevideo, Uruguay de la universidad pública de Uruguay

A continuación, se describe la percepción que los individuos tienen de la muerte en las distintas etapas de sus biografías. Usando como metodología un cuestionario el cual fue aplicado a una muestra de 572 varones y mujeres, distribuidos en cinco grupos de edad. Los hallazgos más relevantes se refieren a la identificación creciente de la presencia de la muerte a lo largo de la existencia, mostrando que las esferas de la vida involucradas en los cambios personales van modificándose en función de la etapa atravesada. La muerte es percibida como una transición significativa independientemente de la cohorte de pertenencia.

En consonancia con los resultados obtenidos en otros países, que formaron parte del estudio CEVI, en todos los grupos de edad, la vida afectiva y familiar (es decir, la esfera de la vida privada) evidencia una pronunciada preeminencia sobre los eventos relativos a las trayectorias educacionales o profesionales (la esfera pública) en la reconstrucción autobiográfica (Lalivé d'Épinay y Cavalli, 2009, p. 41) y como conclusión en todos los grupos, los cambios relacionados con la familia siguen siendo los que ocupan el primer lugar; aun con diferencias en cuanto al peso

relativo respecto de las demás esferas involucradas. En relación con la percepción de la muerte, observamos que ocupa el tercer lugar entre los individuos de entre 20 y 24 años de edad, y el segundo lugar en los cuatro grupos restantes. En el grupo de los más jóvenes, el segundo lugar está ocupado por la educación, que pasa al tercer puesto en el grupo siguiente. En el resto de las cohortes, el tercer lugar es ocupado por la profesión.

“Entre las ánimas y el cuerpo” fenomenología del VIH en Guinea Ecuatorial: realizado por Rodríguez (2015) España de la Universidad de Huelva

El objetivo es indagar, desde una perspectiva microsociológica, la relación que se establece entre la globalización, con sus diferentes dimensiones, y la epidemia del VIH, para posteriormente descender a un nivel micro social mediante trabajo de campo etnográfico realizado en Bata, y comprender desde una «perspectiva fenomenológica» (Schütz, 1962), cómo percibe y cómo vive la población el fenómeno de la epidemia. A través del desarrollo de diversas técnicas, como la observación no participante, la entrevista individual y el grupo de discusión, se recaba información para su posterior análisis, aplicando la teoría fundamentada como método.

Los resultados más relevantes obtenidos en la investigación, en primer lugar, se señala la pertinencia del modelo conceptual de «determinantes sociales de la salud» (OMS, 2008) para explicar la prevalencia del VIH en Guinea Ecuatorial. En este sentido, factores estructurales como las políticas públicas, el contexto político y económico, así como la cultura y los valores tienen una clara incidencia en los niveles de prevalencia en el país. Asimismo, el género, la etnia y el nivel educativo como ejes de desigualdad, también son factores que determinan una mayor vulnerabilidad por grupos sociales como una primera conclusión que se deriva de los resultados obtenidos en la investigación, es la influencia que tienen los determinantes sociales de la salud para explicar la prevalencia de la epidemia en Guinea Ecuatorial, así como su distribución por grupos sociales. Una segunda conclusión, es el fuerte valor explicativo que tienen los distintos constructos sociales creados en torno al VIH para comprender las formas de pensar, actuar y vivir el fenómeno y, por tanto, en la adquisición o no de prácticas preventivas.

Breast Milk of HIV-Positive Mothers Has Potent and Species-Specific In Vivo HIV-Inhibitory Activity realizada por Angela Wahl, Caroline Baker, Rae Ann Spagnuolo, Lisa W. Stamper,^b Genevieve G. Fouda, Sallie R. Permar, Katie Hinde, Louise Kuhn, Lars Bode, Grace M. Aldrovandi,^f J. Victor (2015)

Su objetivo fue estudiar la leche materna de madres VIH positivo y como esta puede servir como vector para la transmisión del VIH, la mayoría de los bebés adquieren el VIH por medio de la lactancia materna, el estudio se ve influenciado del porque las madres VIH positivo crean una barrera para no contagiar a sus bebés por medio de la leche materna esto es posible a los medicamentos antivíricos los cuales inactivan el virus y pueden proveer leche materna exclusiva, brindando todos los beneficios de esta misma.

La leche materna proporciona a los bebés recién nacidos todos los días requerimiento nutricionales y de fluidos. También es una rica fuente de hormonas, factores antimicrobianos y componentes inmunes que disminuyen la susceptibilidad de los lactantes amamantados a enfermedades infecciosas. Por esta razón la OMS recomienda que las madres amamenten exclusivamente a sus bebés los primeros 6 meses de vida. Sin embargo, a pesar de los beneficios nutricionales y de la salud de la lactancia materna exclusiva, en algunos casos puede servir como vector para la transmisión del VIH de ciertos patógenos, los bebés nacidos de mujeres VIH positivo pueden contraer el virus por vía oral ya que al ingerir la leche materna de su madre puede contener partículas o células del virus se estima que 240,000 niños se infectan con el virus anualmente principalmente a través de la leche materna en los países desarrollados, las madres se abstienen de amamantar y sustituyen la leche materna por fórmula. En regiones con recursos limitados, las madres amamantan a sus bebés porque los beneficios para la salud de la leche materna superan el riesgo de transmisión. Por tal motivo la OMS recomienda que las madres con VIH exclusivamente amamenten los primeros 6 meses de vida en combinación con la terapia antirretroviral infantil o materna.

Investigaciones nacionales

Percepciones sobre riesgo sexual, VIH y prueba del VIH en Cali, Colombia. Fue realizada por Mueses, Tello, Orrego y Galindo (2018) en Cali, Colombia de la Universidad del valle

Su objetivo fue describir las percepciones sobre riesgo sexual, VIH y prueba del VIH, en personas con prácticas sexuales de riesgo y personas que se identifican heterosexuales mediante un estudio descriptivo mediante tamizaje para VIH con participación voluntaria de 940 personas mayores de 18 años, consentimiento informado, cuestionario estructurado y prueba VIH. Se realizaron análisis descriptivos, bivariado y modelo de regresión multivariada Poisson.

Teniendo como resultado la edad promedio 28.5 ± 10.9 años, 50% hombres. 357(38%) eran personas de grupos tradicionales de riesgo para infección VIH y 583(62%) correspondían a grupo no tradicional de riesgo (hombres y mujeres heterosexuales). Así mismo, 62% y 41% respectivamente, tenían prueba de VIH. Reportaron tener relaciones sexuales cuando consumieron licor 51% a 53%; sexo comercial fue mayor en grupo con prácticas sexuales de riesgo (32% vs 3%), igual que relaciones anales (77% vs 23%), uso consistente de condón (32% vs 9%) y prueba VIH positiva (14.3% vs 1.6%). El análisis multivariado mostro para ambos grupos, que tener prueba de VIH se asoció con ser mayor de 25 años y antecedente de infección de transmisión sexual. En conclusión, se necesitan estrategias de educación diferenciadas según comportamientos sexuales de riesgo y que consideren la importancia de las pruebas regulares del VIH para el diagnóstico temprano e inscripción oportuna en la atención y tratamiento.

Concepto sociocultural del VIH y su impacto en la recepción de campañas de promoción de la salud en Medellín es un estudio realizado por Bran, Palacios, Posada y Bermúdez (2016) en la Universidad de Antioquia Udea, Medellín

Su objetivo fue comprender el impacto sociocultural del concepto del VIH en las campañas de promoción de la salud desde la percepción de algunos adultos que vivían con la enfermedad en

Medellín para el año 2012. Mediante una investigación cualitativa, con enfoque histórico hermenéutico, utilizando la Teoría Fundamentada de Barney Glaser y Anselm Strauss. La información se obtuvo a través de entrevistas realizadas a 13 participantes, cuyas transcripciones se analizaron y categorizaron hasta llegar a la saturación teórica.

Llegando a un resultado de acuerdo a los informantes clave del estudio, los conceptos socioculturales que se han erigido en torno al VIH se han convertido en una barrera de acceso a los servicios de salud, debido al estigma social, el significado religioso y los mal denominados grupos de riesgo asociados al virus. En conclusión, diferentes autores coinciden con los resultados de esta investigación al afirmar que los conceptos socioculturales forjados alrededor del VIH otorgan una mayor complejidad en el abordaje de la enfermedad, lo cual afecta la respuesta a la epidemia desde de sistemas de salud.

Influencia del estigma en torno al VIH en el acceso a los servicios de salud. La investigación realizada por Román, Piedrahita, Moya, y Zapata, (2015) en la ciudad de Medellín, Colombia en la Universidad de Antioquia

El objetivo fue reconocer la influencia de los estigmas creados alrededor del VIH en el acceso a los servicios de salud en la población seropositiva de Medellín, Colombia en 2015. Se parte de un enfoque cualitativo, tomando para el análisis elementos de la teoría fundamentada de Strauss y Corbin. Se entrevistó a 13 personas, en dos momentos diferentes. Las entrevistas fueron transcritas y analizadas; se realizó codificación abierta y axial de los datos encontrados.

Llegando como resultado que los mitos erigidos alrededor del VIH se constituyen en una barrera de acceso a los servicios de salud, hecho que configura un retraso en el tratamiento oportuno del virus. En conclusión, las políticas gubernamentales deben propender por mitigar el impacto que ha generado la histórica discriminación hacia las personas con VIH, para garantizar el acceso temprano por parte de la población infectada a los servicios de promoción de la salud y tratamiento de la enfermedad.

Determinación socio-antropológica como elemento consubstancial al estudio del VIH/SIDA realizada por Cardona (2015) en la ciudad de Floridablanca, Colombia en la Universidad industrial de Santander

El objetivo fundamental fue describir las aplicaciones de la sociología y la antropología médicas en VIH/SIDA. Mediante revisión basada en publicaciones de Pubmed, OVID, LILACS y Scielo, empleando la búsqueda “VIH/SIDA & (Sociología OR Antropología OR Socioantropología)”.

Como resultado se presentan tres acápites, el primero es el VIH/SIDA como problema de salud pública cuyo estudio predominante ha sido desde la epidemiología clásica, el segundo hace explícitas las limitaciones del modelo hegemónico, y el tercero presenta las aplicaciones de la socio-antropología en la lectura del VIH/SIDA. En conclusión, este texto expone cómo algunos recursos teóricos, conceptuales y operativos de la sociología y antropología médicas pueden ser constitutivos de las políticas, planes y programas de salud al permitir una interpretación contextualizada y totalizada de la enfermedad.

Informe de evento VIH-SIDA realizado por Instituto nacional de salud, Colombia en el año (2017)

Su objetivo fue realizar el seguimiento de la notificación de casos de VIH/SIDA, de acuerdo con los procesos establecidos para la notificación al SIVIGILA a fin de generar información oportuna, válida y confiable para orientar medidas de prevención y control. Mediante un análisis descriptivo a partir de la notificación de los casos de VIH/Sida que ingresaron al sistema de vigilancia en salud pública nacional mediante la ficha de evento código 850. Las bases de datos fueron depuradas con el fin de identificar la notificación de casos repetidos, así como los notificados en otros años, verificar calidad del dato en cuanto a casos descartados con código 6 y D, así como los que no cumplen con el algoritmo diagnóstico durante el periodo de estudio. Las variables de análisis fueron, edad, sexo, pertenencia étnica, tipo de aseguramiento, área de ocurrencia y entidad territorial de procedencia.

Como resultado en el informe epidemiológico a período 13 de 2017 se registra un aumento en la notificación del evento comparada con el mismo período del año 2016, del 11,0 %. Según informe entregado por ONUSIDA en relación con estadísticas mundiales, las tendencias varían considerablemente entre los países, observándose disminuido en más del 20%, en Colombia, El Salvador, Nicaragua y Uruguay desde 2010 y con un ligero aumento en Argentina y Brasil (3%) durante el mismo período. Hubo grandes aumentos en Chile (34%) en Guatemala (23%), Costa Rica (16%), Honduras (11%) y Panamá (9%) entre 2010 y 2016. Alrededor del 90% de las nuevas infecciones en 2016 en América Latina ocurrieron en siete países, con casi la mitad en Brasil (49%). México fue el siguiente más alto, con un 13% de nuevas infecciones. En conclusión, se observan aun inconsistencias en las bases de datos, por lo tanto, es muy importante trabajar en el mejoramiento de la calidad de esta, desde el diligenciamiento de la ficha hasta la notificación al SIVIGILA, ya que los datos solicitados en la ficha son indispensables para cumplir con los requerimientos de información sobre el evento, y así lograr información veraz para orientar mejor las acciones de prevención.

Investigaciones locales

La percepción de la muerte en personas portadoras del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en situación de síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) realizado por Peñaloza, Mora, Jaimes, Quintero (2013) de la ciudad de Cúcuta de la Universidad Francisco de Paula Santander.

Su objetivo fue identificar la percepción de la muerte en personas portadoras del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) en situación de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) en etapa terminal. Mediante un estudio cualitativo - fenomenológico, con una muestra de 10 pacientes pertenecientes a la fundación Hogar Asistencial para Personas que Viven y Conviven con Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH)/Síndrome De Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) "HOASIS", seleccionados por conveniencia mediante una lista otorgada por la Fundación,

a quienes se aplicó entrevistas a profundidad y observación participante, llevadas a cabo en las instalaciones de la fundación y las viviendas de cada participante.

Como resultado al aplicar la “Teoría de la Incertidumbre frente a la enfermedad” de la enfermera Merle Mishel en estos pacientes con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), el 90% definieron su enfermedad como una “maldición” que solo se cura con la muerte afectando así su calidad de vida, y el 10% como una lección de vida, que lo enseñó a vivir y a disfrutar de ésta con una vida más tranquila, llegando finalmente a la etapa de la aceptación. Como conclusión las personas consideran que evitar pensar en la muerte los aleja de ella, los hace reflexionar ante ésta y pensar en las cosas materiales y los seres queridos que abandonarán. Los pacientes definen a la muerte como algo natural, que hace parte del ciclo de la vida a pesar de que pensar en ella produzca temor o sufrimiento previo. En los enfermos terminales se apreciaron sentimientos de miedo, tristeza, rabia, soledad, amor, preocupación, y la transición de éstos por las etapas de negación, depresión e ira, descritas por la doctora E. Kubler Ross.

Estrategias de afrontamiento en adultos jóvenes infectados con el virus de inmunodeficiencia humana VIH/SIDA de la fundación Hoasis de la ciudad de Cúcuta realizado por Angye Vanessa Hernández Viasus y Karen Fernanda Penagos Rodríguez (2018) de la ciudad de Pamplona de la Universidad de Pamplona.

Las infecciones de transmisión sexual, como lo es el VIH-SIDA es una de las problemática de salud pública que más perturba la población, afectando el 36.9 millones de personas que viven con la infección, amenazando la salud física y mental de la persona infectada, debido al impacto que deben enfrentar a los estresores fisiológicos, económicos, socioculturales y psicológicos para la adaptación de su nueva condición, por lo que la presente investigación tiene como objetivo describir las estrategias de afrontamiento de dos adultos jóvenes con VIH-SIDA de loa fundación Hoasis de la ciudad de Cúcuta, desde una perspectiva cualitativa, proponiendo a futuro lineamientos psicoeducativos para un modelo de intervención.

Marco Teórico

En el presente apartado se presenta la fundamentación teórica y conceptual indispensable para el óptimo desarrollo de la presente investigación, por ello este marco teórico estará distribuido en cuatro capítulos, iniciando el capítulo I con las generalidades del concepto de muerte con su correspondiente clasificación referente no solo al aspecto biológico que atañe a la misma, sino teniendo en consideración las manifestaciones psicológicas de su asimilación, el Capítulo II se aborda el proceso de duelo en las madres no portadoras ante el diagnóstico de VIH, en el Capítulo III se aborda el enfoque de Salud relacionado con el VIH-SIDA, en el marco de los síntomas, transmisión y tratamiento, entre otras cuestiones teóricas, finalizando con el capítulo IV se refiere el abordaje y la estructura del proyecto de vida enmarcado en algunos apartados, en la vulnerabilidad que atañe a las madres portadoras y no portadores, en el que, teniendo sus situaciones de vulnerabilidad relacionada con el VIH-SIDA o su situación económica precaria, enfatiza en que la estructura de las proyecciones de vida están sujetas al cambio en base a las necesidades del individuo en donde deben ser reestructuradas de manera más objetiva con el contexto actual.

Capítulo I: Muerte

La psicología como ciencia, con bases fuertemente científicas, siempre ha centrado sus intereses en el estudio de diversos fenómenos relacionados con el comportamiento humano. En este proceso de indagación para ampliar su campo de acción, se ha encontrado con la necesidad de reflexionar sobre el origen y el destino del hombre, lo que ha guiado su búsqueda, no solo a algunos aspectos del ciclo vital propios del repertorio de la humanidad sino que también la ha enviado hasta el final de sus días y al igual que muchas áreas de estudio, se ha quedado perpleja ante la incógnita de la muerte, ese aspecto tan latente que va ligado a la sensibilidad innata que los atañe, y aquella que puede consumarse con o sin previo aviso en cualquiera de los estadios de vida. Esta investigación e incluso la preocupación constante por parte de la psicología y otras áreas por indagar sobre sus componentes, es debido a que la muerte como temática o tópico, adquiere por sí

misma, y debido a las diferencias individuales, tan características del ser humano; diferentes significaciones y trascendencias revestidos en diversos rasgos y atributos influenciados a su vez, por las épocas y las culturas (Latini, 2017).

Con lo anterior se podría decir que la muerte no tiene una sola dirección, esta es un concepto multidimensional que podría ser entendida de varias formas, o extensiones, según el acercamiento que se tenga con la misma, es decir, el modo en cómo se viva la misma, esta puede transcurrir desde el yo, siendo la muerte que atañe al individuo y a la finalización de su existencia, dada la desintegración de su cuerpo y pérdida de su conciencia. Por otra parte, encontramos la muerte compartida que hace referencia a un proceso de asimilación con los demás, y la cual tiene como parámetro de semejanza para con sus pares, el vínculo creado hacia la persona fallecida y el dolor de su deceso, así mismo puede también darse una muerte social, relacionada con la pérdida de identidad con un grupo social específico, en este caso asociada a la marginación producto del padecimiento (Latini, 2017).

A causa de esto, concebir la muerte no es un simple hecho bruto, tiene total trascendencia, en la historia muchos han querido adjudicarle un significado, y socialmente ha querido ser comprendida en diversos intentos, tratando de ser descifrada desde su utilidad biológica, hasta desestructurarla a aspectos más psicológicos los cuales están más enfocados a la representación mental de muerte y del más allá pero basada en su relación con la vida, con las formas de vivir en cada época y ante cada circunstancia y las creencias ligadas a ellas. Por ello abarcar el significado de muerte es una expresión compleja, pues implica no solo el hecho biológico en sí, sino que conlleva matices sociales, religiosos, psicológicos, entre otros, en el que la actitud del hombre frente a su deceso se cimienta, a partir de, la correspondencia entre las convenciones sociales de vida y el orden conceptual que sostienen las opiniones con respecto al final de la existencia (Latini, 2017).

Según la Real Academia Española (2018) la palabra muerte proviene del latín mors o mortis, que significa cese o término de la vida. Paralelo a ello, la definición de muerte según el Diccionario de la Real Academia Española hace referencia a “la cesación o término de la vida, en el pensamiento tradicional, separación del cuerpo y el alma.” Así mismo, el diccionario médico de la Universidad de Navarra (2019) lo precisa como, “el cese de la actividad integrada del organismo que se hace evidente con una serie de signos clínicos, según esta fundamentación, no existe estados intermedios entre la vida y la muerte: por lo que solo se concibe que dicha actividad vital orgánica se mantenga (aunque sea con ayuda) o que ya no exista.”

Por otra parte, desde una mirada psicológica la muerte es asimilada como como un aspecto básico que debe enfrentar la existencia de todo individuo ya que es, de todas las certezas, la más absoluta, la cual le otorga, al mismo tiempo, un aire enigmático y contradictorio partiendo de la conciencia que el ser humano tiene de su propio fin, pero al mismo tiempo genera una resistencia a tal acontecimiento (Córdova, Pérez, Rosales & Aldebarán, 2016).

En efecto, la muerte se sitúa exactamente en el umbral bioantropológico. Es una de las características más humanas y más cultural. A pesar de visualizarse desde un desenlace biológico irreversible desglosado anteriormente, la muerte se refiere a un concepto en constante construcción social y cultural. Esta construcción simbólica y los consecuentes duelos y lutos determinan una vivencia específica en el sujeto. Si bien es una realidad irrefutable, la certeza de que todas las personas sucumbirán también lo es el sentido en que cada uno de manera anticipatoria también desarrollará una idea de muerte desde una visión ajena a su propio desenlace pues no existe una conclusión concreta respecto a una actitud genérica ante el hecho de la propia muerte, y siendo la especie humana la única que tiene presente este concepto durante toda su vida, es por ello, que la muerte trasciende más allá del tránsito biológico o estructural en el que morir no es solo el final de la vida en términos homeostáticos, sino que es el final de la biografía de alguien y por ello también la finalización del desarrollo de su proyecto de vida (Latini, 2017).

Esta mirada es la que se adoptará en el trabajo, entendiendo que la muerte más allá de una concepción biológica, es un constructo mental fuertemente enlazado a la particularidad del individuo, es decir, es producto de la experiencia, en el que, a partir de los andamiajes recibidos y el posterior al aprendizaje generado ante determinados acontecimientos de la vida y el ámbito social; es posible afirmar que, el termino de muerte está fuertemente cohesionado con el aspecto teórico denominado como “paradigma de vida” en el que, los cursos de vida individuales, los cuales hacen referencia a conjuntos de trayectorias relativas a las diferentes esferas o dimensiones de desenvolvimiento en la existencia humana, como la familia, la pareja, el trabajo y la educación, terminan representando a la muerte, en el que esta es la suma del interactuar de estos.

Como se ha mostrado, un eje importante en el concepto de muerte y lo que subyace como problemática sociológica de la misma, se da cuando se asimila que lo concluyente para la relación del hombre con la muerte no es sencillamente el proceso biológico en sí, sino la idea de la muerte, esta idea tiene una influencia sociohistórica cambiante según los tiempos por lo que también es un hecho que las actitudes de los individuos cambien fácilmente a ésta. Además, si bien en nuestra sociedad anterior prevalecía una imagen de muerte “natural”, “normal”, pacífica, consecuencia de la enfermedad y la vejez, es de resaltar que, a diferencia de esos periodos, cuando la enfermedad era sinónima de una muerte anunciada, incambiable y definitiva, el escenario contemporáneo, ha cambiado considerablemente esa visión debido a los extensos desarrollos científicos que medicalizan la vida y nutren la fantasía de la inmortalidad (Strasser & Perdigon, 2015).

En suma de esto, algunas aportaciones dadas por algunos especialistas destacados en el estudio de la muerte, en las que sostienen que la percepción de este fenómeno ha a travesado por dos periodos, el primero denominado “la muerte domesticada”, la cual va desde el siglo VI hasta el XVIII en esta visión de muerte los individuos solían tomar conciencia de su próximo deceso ante la aparición de determinados signos naturales y la esperaban con fe en Dios, además se realizaba una ceremonia pública en la que asistían familiares, incluidos los niños en el que se asimilaba como un proceso natural y sin expresiones exageradas de emocionalidad. Por otra parte, en la segunda etapa denominada “la muerte invertida” en el que en la etapa actual ya viene a ser un proceso que

se oculta y cambia su sentido, desplazando el sitio en el que se consumaba (el hogar) hasta el hospital, además las ceremonias y funerales pasaron a un segundo plano en el que los duelos se caracterizan por ser de índole íntimo y discreto. Todo esto resumido en el hecho de que las problemáticas sociales en creciente aumento como la esperanza de vida, el envejecimiento de la población y otros aspectos como la enfermedad y proceso de muerte, ya no son socializados, porque en las sociedades occidentales actuales es común silenciar e invisibilizar la muerte (Oddone & Lynch, 2017).

Es por ello que la definición biológica de la muerte y toda su concepción antigua puede generar controversia en la actualidad, dados los cambios debido a la segunda etapa de muerte denominada periodo invertido en la que los cambios no solo han sido dados en las concepciones sociales sino también producto de los avances de la biomédica pues la evolución de las ciencias y los saberes técnicos ha tratado de generalizar una dominación del ser humano sobre la fisiología intentando prolongar la vida hasta sus últimas circunstancias, donde la incapacidad para suprimir la muerte es vivida por parte de los profesionales de la salud, como un fracaso de su saber y de su poder, considerando en últimas instancias a la muerte ya no como un proceso natural e inevitable, sino como una problemática que debe combatirse con todas las armas de la biotecnología (Strasser & Perdigon, 2015). En consecuencia, actualmente son reconocidos diferentes tipos de muerte, ya que los alcances de la medicina, en la generación de mecanismos utilizados con el fin de lograr una regresión de las enfermedades, en especial de las infecto-contagiosas han permitido que las entidades que conforman dicho fenómeno, como lo son el cuerpo, el espíritu y la mente, puedan sucumbir por separado, manteniéndose, cada una de ellas, en semivida.

Clasificación de muerte

A continuación, se abordará una clasificación de muerte, esta nos permitirá tener una comprensión de dicho fenómeno a partir de la interacción de las entidades que conforman la misma y su relación con un ámbito vida que hace parte de la funcionalidad del ser humano, como lo son,

el ámbito social, ámbito psicológico, ámbito clínico (intervención médica) y en última instancia el ámbito biológico, todos ellos subyacen a una concepción diferente de muerte, algunos de estos están cohesionados como veremos a continuación:

Muerte Social

Desde el punto de vista antropológico, el concepto de muerte social atañe a aquellos individuos que, son excluidos y dejan de pertenecer a un estilo de vida social dado por un grupo, por múltiples causas como los límites de edad, ausencia de ocupaciones, enfermedades estigmatizantes, abandono, entre otras situaciones. Esta puede darse con o sin muerte biológica, pero cabe resaltar que su presencia es paulatina, desarrollándose conforme van desapareciendo los lazos que los unen con su entorno y las personas que conforman su red de apoyo cercana, en donde se rompe la calidad y la profundidad de la comunicación ya establecida. Es muy común que en los enfermos terminales sus lazos sociales se pierdan o debiliten, lo que repercute en este tipo de fallecimiento (Alicante, 2018).

Muerte Psicológica

Es la certeza consciente de una posible muerte próxima o el conocimiento subjetivo que se genera en un momento crucial de la vida en donde es más real el hecho de “voy a morir”. Este tipo de muerte va paralela a la muerte biológica y Social, el enfermo terminal después de enterarse de que padece una enfermedad se va opacando poco a poco, despidiéndose del amor, de las ilusiones y las esperanzas. Con ello aumentan los miedos a la incógnita de ¿Qué hay más allá de este suceso? el posible sufrimiento de los últimos días, y qué pasara con los círculos de interacción más fuertes como su familia y amigos, y el temor al olvido por parte de ellos (Martínez, 2014).

El proceso de morir no solo es experimentado por quien padece una enfermedad terminal, también es vivenciada por sus familiares o cuidadores, aquellos integrantes que día a día comparten su dolor hasta el final de su vida, por ello es importante resaltar que este tipo de muerte repercute

en la esfera personal del sujeto que padece una determinada enfermedad, pero también de los familiares que a través del duelo deben conllevar y asimilar el desenlace pues son quienes sufren la pérdida del ser querido. Podríamos relacionar esta clasificación de muerte con la muerte natural anticipada la cual es el resultado de una enfermedad ineludible, cuyo pronóstico es inmodificable (Sánchez, Córdova & Gómez, 2018).

Muerte Clínica

La muerte clínica admite la pérdida de consciencia, el cese del flujo sanguíneo y la actividad respiratoria del paciente. Supone, pues, la detención del corazón y de la respiración, el cese de signos vitales, pero sin repercusiones o lesiones irreversibles en las células del cerebro. Las células del cerebro al lograr mantenerse vivas de manera temporal, dan la posibilidad en un margen de tiempo a revertir la situación antes de que se produzca la muerte real también denominada muerte biológica. Al ser un estado temporal permite la resurrección con maniobras de reanimación médicas como la cardiopulmonar, o a través de artefactos que mantengan estas funciones artificialmente. Según este parámetro, se puede considerar clínicamente muerta, a una persona mientras se mantenga con actividad cardíaca y respiratoria gracias al soporte artificial en una unidad de cuidados intensivos (Magaña, 2015).

Muerte Biológica (Muerte Real)

Es cuando el organismo, como entidad humana, deja de existir en conciencia y en inconciencia, como en el caso del coma irreversible. Es el cese de los procesos de síntesis y replicación biológica. Consiste desde la semiología médica en un proceso de Necrosis tisular total la cual subyace a un proceso de putrefacción, por lo que, la toda la estructura biológica, entendida como entidad mente-cuerpo, está muerto. Esta clasificación de muerte, no se puede cambiar con ningún tipo de atención o cuidados, ya que es físicamente irreversible (Magaña, 2015).

Muerte y Religión

Las mujeres que viven en situaciones menos favorecidas luchan constantemente por la sobrevivencia, muchas veces movilizando sentimientos de cercanía a una determinada creencia religiosa. Esta cercanía también puede transformarse en una alternativa para poder enfrentar la enfermedad. La religión surge como apoyo, representando una importante red de apoyo emocional. La fe en lo divino es una forma de explicar el mundo, de superar y soportar el día a día de su existencia, lo que es asociado con esperanza. La fe en la cura se fundamenta en la creencia del poder superior, que les brinda esperanza (Dolce de Lemo, Rocha, Vinícius da Conceição, Silva, Da Silva Santos & Gurgel. (2014).

A modo de conclusión es pertinente aclarar que para la investigación acogeremos los conceptos de muerte social y muerte psicológica por su estrecha relación con la temática desarrollada en la que las madres portadoras debido a su condición, y no solo éstas, incluso las madres no portadoras, por su estadía en la Fundación Hoasis, tan reconocida según su reseña histórica y contextual, por ser un hogar asistencial para personas que viven y conviven con VIH/SIDA; pueden experimentar discriminación y ser estigmatizadas por personas que desconozcan la realidad de la enfermedad, y más exactamente en el caso de las beneficiadas que son seropositivas, pueden tener pérdida del sentido de vida al sentir próxima su muerte.

Capítulo II: Duelo

Una de las definiciones más importantes del concepto de duelo fue la compartida en el Diplomado de tanatología con enfoque Gestalt en donde se observa que el duelo es el proceso psicológico que la persona genera a partir de un estímulo desencadenante asociado con una pérdida. Etimológicamente significa *duellum* o combate, *dolus*–dolor y es la reacción emocional que manifiesta un individuo ante la pérdida de algo significativo, estas pueden darse con la ausencia de una persona, un animal, una cosa o una relación, entre otras. Este proceso es considerado una experiencia emocional humana y universal, única y dolorosa; el hecho de afrontar esta pérdida es denominada “elaboración de duelo” y el fin que lleva consigo es conducir a la persona a la adaptación a una nueva situación o contexto (Cortés, 2014).

Por otra parte hay que resaltar que, este sentimiento experimentado ante una pérdida, no se consume siempre después de que ésta ocurra, pues también puede desencadenarse de manera previa como lo es en una situación médica en la que un diagnóstico de un padecimiento terminal puede hacer que el paciente conlleve a anticipar un posible deceso a consecuencia de la misma, ya sea de su propio deceso o el de un familiar, además de ello, otro aspecto que puede hacer que el duelo se anticipe antes de la pérdida, son las condiciones triviales de la vida en las que el temor latente ante la pérdida de un objeto material, una amistad o el cariño de las personas que conforman su círculo de interacción primario puedan ser una posibilidad preminente (Santiago, Ramírez, Salazar et al, 2016).

En efecto, el duelo puede ser entendido desde un ámbito general, como un sentimiento de miedo que puede desarrollarse en cualquier momento del repertorio de la existencia humana, este comienza a representarse desde nuestra infancia ante el sentimiento de no hallar por momentos a nuestra figura protectora, hallándonos desamparados. Esto hasta que nos topamos con otra etapa del ciclo vital en donde los miedos son producto de pérdidas más reales, convirtiéndose en un

círculo vicioso en el que la angustia puede o no estar ceñida a una razón bien fundamentada (Santiago, Ramírez, Salazar et al, 2016).

Proceso de Duelo en mujeres con VIH

El proceso de duelo varía en las personas que padecen enfermedades crónicas y se desarrolla en los días, semanas o meses siguientes de haber recibido el diagnóstico. Una autora con una fundamentación teórica importante en tanatología, Elizabeth Kübler Roos, estudió y describió el proceso en pacientes enfermos de cáncer, sin embargo, los resultados de esta investigación resultan aplicables e indispensables a nuestra exploración en madres viviendo con VIH y SIDA. Según la autora, citada a su vez por Obiols, & Stolkiner, (2018). las fases comprendidas en este proceso son:

Negación

Esta fase está caracterizada por un estado de incredulidad, confusión, ansiedad o desconcierto. Es habitual que la persona ponga en duda la validez del diagnóstico y tenga la tendencia de descartar el mismo realizándose una prueba en otro laboratorio, esperando con convicción un resultado diferente al obtenido. De igual modo, la negación también está presente en el individuo que vive a espaldas del diagnóstico omitiendo su pronóstico, como si desconociera en totalidad su realidad como seropositivo. Este periodo está constituido por un mecanismo defensivo de evasión, donde el individuo al confrontar la noticia tiene una respuesta de huida pues el curso y todo lo que conlleva la enfermedad, representa una amenaza para su estabilidad emocional.

Resentimiento y cólera

En esta etapa el individuo comienza a considerar la enfermedad como una situación injusta, en la cual se deben señalar posibles responsables y culpables. Sus parámetros comportamentales se

dirigen a reaccionar con una hostilidad encaminada a distintos “blancos”, en específico hacía el autor de la transmisión del VIH, sin embargo, también es posible que desplace estos sentimientos sin ninguna elección específica, siendo destinada con indiferencia y de manera generalizada a la sociedad. Eventualmente la persona puede rebelarse de manera hostil con el equipo interdisciplinario que atiende su caso, con su red de apoyo familiar y de amigos o también contra una figura religiosa o sobrenatural que se encuentre dentro de su esquema de creencias. Podemos también, toparnos con algunos casos en los que esta hostilidad se vuelque así mismo, en donde los pensamientos divergentes tienen una fuerte inclinación a ideas suicidas, o a la resistencia por cumplir las recomendaciones médicas.

Negación o regateo

En esta fase el individuo comienza a evidenciar una aceptación parcial del diagnóstico, pero más allá de tener una conciencia real de su estado y una actitud consecuente con el transcurso de la misma desde el ámbito objetivo de la medicina, en donde a pesar de no proveer una cura total en Colombia sobre todo en personas de bajos recursos, se posibilita un tratamiento que no permita que la enfermedad avance hasta los estadios finales como el SIDA y se aumentan las posibilidades de una calidad de vida; el individuo se muestra apático ante la realidad de un padecimiento crónico, en el que debe adherirse a medicamentos antirretrovirales de por vida, por lo que procede a indagar respecto a posibles curas, inclinándose o sumergiéndose en el ámbito sobrenatural y mágico, el cual promete un cambio significativo en su vida u ofrece un sacrificio con “curas milagrosas”. Además de esto puede optar, según sus creencias o posturas, por un refugio, grupos religiosos o espirituales en donde se sienta acogido por personas con su misma condición.

Aceptación del diagnóstico

En esta fase el individuo aprende a vivir con el VIH o con el SIDA. Es una de las etapas más significativas del individuo en su proceso de enfermedad, ya que comienza a reelaborar sus planes

de vida y esquema de valores. Empieza a visualizar su padecimiento desde una perspectiva más ecuánime y real, en el que privilegia más la “calidad” de vida antes que la “cantidad” de vida, se compromete a replantearse proyectos personales o de bien común conscientes con su padecimiento. En general, esta es una etapa de desarrollo y enriquecimiento personal. Esta etapa es crucial porque de ahí yacerá o no una postura predispuesta a la mantención de una calidad de vida en términos de adherencia, en donde dependiendo de este compromiso para con su padecimiento y el tratamiento, y la manera en cómo lo adecue a su vida, dependerá su proyecto de vida.

No obstante, es necesario precisar que estas cinco fases del proceso de duelo no se dan necesariamente en forma secuencial, ni se cumplen todas. El desarrollo de las misma en cada individuo depende de su componente individual, de su particularidad, por ejemplo, puede haber quien permanezca todo el tiempo en negación o en depresión, o quien no logre llegar a la aceptación, así mismo podemos hallar quien retroceda a fases superadas en función de los estadios de la infección.

Por otra parte, desde el ámbito psicológico es importante considerar la existencia de otras reacciones emocionales presentes al momento de conocer el diagnóstico VIH positivo y durante el transcurso del proceso de duelo detallado anteriormente, entre ellas podemos encontrar según Aucapiña, Osorio, León & Cuenca (2015), las presentadas a continuación:

La Ira

Este sentimiento surge de percibir injusta la situación, pues parece injusto haber sido “elegido” por el virus, estas consideraciones de injusticia de enmarcan en aspecto como el ciclo vital, en la que parece más injusto su padecimiento cuando se es joven y cuando el individuo considera que ha llevado un estilo de vida correcto, o cuando al compararse con otras personas reprochen el hecho de haber tenido más parejas y hayan sido más inestables en cuanto a su sexualidad, pero a pesar de

ello hubiesen tenido mejor suerte que él/ella. La ira puede ser expresada desde dos vértices, directa o indirectamente, la primera se da en cuanto a la expresión implica acciones como: gritar, tirar cosas, llorar y estar consciente de que se está enojado; en cambio, la expresión indirecta puede incluir descargar la ira en las relaciones con otras personas mostrándose hostil en su trato, desplazando su sentimiento de enojo sobre algo o alguien más, sin atribuir realmente la ira a su causa verdadera y parecen estar molestas o irritadas todo el tiempo y con todas las personas.

Otros individuos pueden estar realmente furiosos, pero dicen no estarlo, porque no se sienten bien al expresar una emoción que es, después de todo, abrumadora. Por esta razón las personas que no expresan esta emoción en su contexto, no dirigen su ira contra otras, sino hacia sí mismas, manifestando depresión o sintiéndose culpable, odiándose a sí mismas, y esto lo representan con conductas caprichosas, como rechazar alimentos, medicinas, negarse a recibir el cuidado de otros o renuncia a cuidar de sí misma.

Fatiga

La fatiga suele ir cohesionada o acompaña con la depresión. Allí las personas que se enfrentan con este estado, no sólo pierden la esperanza, sino también su energía física, se muestran cansadas o exhaustas. La fatiga, además, es un efecto directo de la infección por VIH, en el que, a nivel fisiológico, priva al organismo de algunas de sus fuentes de energía, por lo que es frecuente que las personas infectadas con VIH tengan anemia o cifras más bajas de glóbulos rojos. Además, se suman respuestas como la diarrea, la cual entorpece la absorción del alimento en el cuerpo por su pronta expulsión, existiendo una ausencia de energía. Esto varía, por un lado, algunas personas pueden seguir activas, sin embargo, por lo general las personas infectadas por VIH y bajas en células CD4, presentan fatiga como elemento prevalente y alterador de su funcionalidad en el diario vivir. Aunque las causas de la fatiga pueden ser físicas, los efectos tienen una repercusión amplia en el área psicológica. Incluso la depresión podría considerarse como respuesta de la fatiga.

Miedo

Este estado emocional y sentimental se impulsa cuando tenemos un hecho real que nos conecta con una experiencia similar y que nos despierta objetivamente esa sensación. Es posible que cuando la persona pasa de una etapa en la que no es evidente la enfermedad a otra en la que, si la es, se alarme y vea a los síntomas como anuncio de un final inevitable. En el caso de las personas que conviven con VIH el miedo va orientado a las enfermedades oportunistas, el rechazo, el abandono de la familia o amigos y en la muerte.

Temor

Este sentimiento es de índole subjetivo, y es una predicción a las futuras consecuencias, ante lo que creemos que puede suceder. El temor va dirigido a la incertidumbre que genera el tener poco control respecto a la enfermedad y al hecho de remitirse o depender de los medicamentos y su eficiencia en su cuerpo o de alguien más en el que un altibajo dado en la misma, lo haga requerir del cuidado de un tercero, en el que se sientan impedidos de valerse por sí mismos, pues ya vendrán a depender de la percepción y postura de su entorno, subyaciendo un miedo al rechazo, a no ser aceptados por su condición. También temen a lo que el VIH provea a su salud a largo plazo, la demencia por SIDA, perder las habilidades cognitivas, entre otros. Así también temen contagiar a su pareja, temor a la muerte, así como a la forma en que ésta se les presente.

Angustia

Es un estado emocional de aflicción y congojo que se manifiesta en la conducta. Las personas VIH positivas, así mismo aquellas con SIDA suelen vivir angustiadas, especialmente cuando tienen conocimiento de la infección o cuando aparecen los primeros síntomas, así mismo, esto se evidencia cuando su círculo de interacción debe estar enterada del mismo.

Estrés

Este estado los individuos suelen sentirse presionados ante situaciones que están fuera de su control, a diferencia de otros que experimentan un estrés puntual ante situaciones pasajeras, evocando así un estrés adaptativo que ayudará a movilizarlos a una determinada resolución de problemas; en el caso de los seropositivos, el estrés es más prolongado y persistente, desencadenando más específicamente desde el aspecto fisiológico, una hormona denominada cortisol la cual a largo plazo, tendrá un efecto dañino en los procesos internos, lo que deteriorará más el estado de salud de estas personas.

Las emociones y sentimientos explicados anteriormente se verán reflejados en padecimientos psicológicos negativos, es decir, es respuestas poco adaptativas que afectan la funcionalidad de la persona en sus diferentes áreas de ajuste como lo veremos a continuación:

Depresión

Es un trastorno emocional que causa un sentimiento de tristeza constante y una pérdida de interés en realizar diferentes actividades. Afecta los sentimientos, los pensamientos y el comportamiento de una persona, y puede causar una variedad de problemas físicos y emocionales. Es posible que tengan dificultades para realizar las actividades cotidianas y que, a veces, sientan que no vale la pena vivir.

Pensamientos suicidas

Estos pensamientos se dan cuando la persona experimenta un estado de ánimo depresivo en el cual manifiesta desesperanza y un alto nivel de ansiedad, lo que lo puede llevar a intentar o concluir en un suicidio como resultado de un desequilibrio psicológico profundo.

Sentimiento de pérdida

La naturaleza del ser humano, lo dota de una búsqueda constante a suplir una necesidad de interacción y apego a más individuos, a lo largo de la vida tendemos a posesionarnos de las personas y de objetos, buscando muchas veces acumularlas o atesorarlas, es probable que una persona con VIH-SIDA enfrente todo tipo de pérdidas: salud, trabajo, independencia, aspectos físicos, pareja, seres queridos, nivel económico, anhelos (proyecto de vida) entre otros, así mismo es de resaltar que este sentimiento de pérdida en las madres no portadoras, puede estar asociado al cambio de hogar, en el que al pasar a residir a la Fundación la mayor parte del tiempo hay una pérdida de su intimidad, de su hogar, y de sus redes de apoyo (Obiols & Stolkiner, 2018).

A consecuencia del diagnóstico, varias áreas de ajuste de las madres portadoras se ven afectadas y en los ámbitos en los que mayor influencia tiene el padecimiento son: la vida sexual del paciente, las expectativas de vida, el tratamiento médico, la notificación a la familia y la relación de pareja (Aucapiña, Osorio, León & Cuenca, 2015). Además, el diagnóstico puede revelar un ámbito oscuro de la transmisión, en el que comienzan a descubrir infidelidades por parte de sus parejas, visualizando así, engaños y secretos, por lo que, a partir de esto, posiblemente las madres portadoras tengan que confrontarse junto con la ruptura, a la dura realidad de que el ideal de amor romántico no se dio, lo que las conlleva a elaborar procesos de duelo.

Igualmente, una fuente importante de malestar para las madres, es el sentimiento de culpa por exponer a sus hijos a la transmisión del virus y a los tratamientos preventivos, contradiciendo así, el modelo ya establecido socialmente de una figura o madre protectora. El proceso de maternidad ejecutado desde la realidad del VIH-SIDA o desde una situación económica precaria, se les da de manera contradictoria ya que, el hecho de padecer la enfermedad o tener pocos ingresos para el sustento de su decendencia abarcará poca asimilación social, sintiéndose amenazadas en ser tachadas como malas madres, despertándoles además, temores y preocupaciones por el compromiso que deben adquirir no solo en su proceso, sino también en el de sus hijos, teniendo

que estar, independiente de sus quebrantos, con la mayor disponibilidad para ellos. Además, si bien el embarazo puede motivarlas tener una adherencia al tratamiento en pro del bienestar y binomio madre-hijo, estos cuidados no siempre se consolidan de manera permanente, a largo plazo, ya que es un aspecto dependiente del ámbito emocional de la madre, dado también a las circunstancias y red de apoyo (Obiols & Stolkiner, 2018).

La imposibilidad de alcanzar el ideal de maternidad socialmente impuesto, conduce a las mujeres a procesos de duelo que no encuentran espacio para ser elaborados debido a su situación, dando paso a una imposibilidad para que exterioricen sus emociones, por lo que su sentimiento de culpa puede profundizarse más, consolidándose con un aspecto psicológico inconcluso. Además, las prescripciones en el marco de la prevención de la transmisión de la enfermedad a sus hijos, postula pautas en las que se recomienda a las madres abstenerse de amamantar, lo que hace que identifiquen este parámetro preventivo, como un impedimento más para alcanzar los ideales de salud y maternidad impuestas (Obiols & Stolkiner, 2018).

Los procesos de duelo y la posibilidad de elaborarlos, así como el posicionamiento subjetivo adoptado para sobrellevar la experiencia de la infección, tienen consecuencias sobre la continuidad de los tratamientos y el proyecto de vida. Más allá del impacto inicial del diagnóstico, las emociones, las sensaciones corporales y los cambios comportamentales les permiten a algunas mujeres registrar un padecimiento que perdura en el tiempo. Otra forma en que se manifiesta el malestar es el sentimiento de vida contrariada, es decir, la sensación de que su estado no tiene una posible solución. El diagnóstico que se presenta como una realidad inapelable e indica un mal incurable, hace que se extienda este sentimiento a las demás áreas de ajuste de sus vidas, generando impotencia y sufrimiento psíquico. Algunas veces, el malestar contenido y reprimido debido a una ausencia de una intervención o proceso psicológico, puede resurgir, asociado a nuevas circunstancias vitales (Obiols & Stolkiner, 2018). Esto mismo puede ocurrir con las madres no portadoras pero dado en el marco de los bajos recursos, los cuales imposibilitan también el desarrollo de la maternidad esperada, además se une con ello, el estigma social que también las

atañe al pertenecer a la Fundación Hoasis, con demás mujeres que sí son portadoras del padecimiento.

Capítulo III: VIH-SIDA

En este capítulo se describen algunos elementos teóricos que fundamentaron el proyecto de investigación, éstos se organizarán en 6 apartados. El primer eje abordará la definición del concepto de VIH-SIDA y su historia, el segundo eje temático abordará los signos y síntomas propios del VIH-SIDA, para avanzar, el tercer eje temático se centrará en el modo en cómo se transmite dicho padecimiento, posterior a ello el siguiente eje temático explicará cuáles son los actos que implican un riesgo de contagio. Así mismo en el subyacente eje temático se darán los métodos médicos de diagnóstico más utilizados en la actualidad y según la particularidad del paciente el tratamiento y la actuación por parte de la Organización Mundial de la Salud (2018) ante la problemática social que implica la enfermedad.

Definición e Historia

Las infecciones de transmisión sexual (ITS) se han convertido en un problema de salud pública, por ello, es de suma importancia conocer el alcance que cada una de ellas tiene sobre el ser humano, sus repercusiones y prevalencia. Dentro del grupo de infecciones por transmisión sexual se encuentra la enfermedad que atañe a la presente investigación, el VIH que hace referencias al virus de la inmunodeficiencia humana, el cual arremete contra el sistema inmunitario y disminuye los sistemas de defensa contra los contagios e infecciones y hacia algunos tipos de patología como el cáncer. A medida que el virus elimina las células inmunitarias e impide un equilibrio corporal y el normal funcionamiento de la inmunidad, la persona infectada va decayendo y desplomando gradualmente en un contexto de inmunodeficiencia. La función inmunitaria se suele medir mediante el recuento de linfocitos CD4 (OMS, 2018).

La inmunodeficiencia incrementa el riesgo de contraer cuantiosas infecciones, cánceres y padecimientos que las personas con un sistema inmunitario sano pueden combatir. La forma más tardía de la infección por el VIH es el síndrome de inmunodeficiencia adquirida o en sus siglas SIDA que, en función del individuo, puede tardar de 2 a 15 años en manifestarse. El tiempo que transcurre entre la infección por VIH y el diagnóstico de SIDA puede variar entre 10 y 15 años. Las personas que padecen SIDA pueden contraer ciertos tipos de cáncer e infecciones o presentar otras manifestaciones clínicas de gravedad, lo que implica que estén sometidas a un seguimiento considerable (OMS, 2018).

El sida se identificó por primera vez a comienzos de los ochentas, más exactamente se le atribuye este suceso al año de 1981. En Colombia, el primer caso de SIDA se notificó en 1983. La proliferación rápida de este padecimiento terminó convirtiéndose en una epidemia mundial. En 1988, se llevó a cabo la primera investigación de la seroprevalencia con el fin de identificar la dimensión de la epidemia y así poder tener un mecanismo de defensa ante la misma. Debido a la repercusión y alcance de dicha enfermedad, el Ministerio de Salud y Protección Social ingenió diferentes formas de programas que mitigaran su huella, éstos se basaron en la vigilancia epidemiológica y se llevó a cabo de manera más oportuna en aquellas poblaciones con mayor decaimiento (Instituto Nacional de Salud, 2017).

En Colombia dicha epidemia fue concentrada, es decir, afectó en mayor medida a los grupos de alta vulnerabilidad como: Los trabajadores y trabajadoras sexuales y hombres que mantenían relaciones sexuales con su mismo género. Después de haber revisado una pequeña parte de los antecedentes generales del VIH-SIDA, es de importancia adherir al trabajo algunos antecedentes más específicos relacionados con la clasificación de la epidemia, signos y síntomas, factores de riesgo y demás componentes integradores de dicha enfermedad (INS, 2017).

La (OMS, 2018) propone tres categorías que permiten clasificar las epidemias del VIH-SIDA, estas son de, bajo nivel, nivel concentrado y nivel generalizado. En primera instancia la epidemia

de bajo nivel hace referencia a que la difusión del virus no ha obtenido niveles reveladores en ninguna subpoblación. Los virus no se remarcan solo en personas de comportamiento de alto riesgo pues frecuentemente hacen parte de subgrupo como lo son los trabajadores sexuales. En este caso la prevalencia no ha sobrepasado en ninguna subpoblación el 5%.

Por otra parte, en la epidemia concentrada, el VIH-SIDA se ha propagado de manera significativa en una o más subpoblaciones, pero no se da así en la población general. En este caso el alcance del VIH-SIDA es sistemáticamente superior al 5% en subpoblaciones, pero no alcanza a sobrepasar el 1% en mujeres en estado de embarazo. La trayectoria de la epidemia, dependerá de la de naturaleza y frecuencia de las relaciones entre la subpoblación con altos índices y la población general (OMS, 2018).

En última instancia en la epidemia generalizada el VIH-SIDA se ha concretado sólidamente en la población general. Es cierto que la subpoblación de mayor riesgo contribuye en gran parte a la propagación de dicha infección, pero las redes sexuales en la población general bastan para que se mantenga la difusión del virus. Aquí la prevalencia en embarazadas, se mantiene por sobre el 1% (OMS, 2018).

Signos y Síntomas

La evidencia del VIH-SIDA en el cuerpo en forma de síntomas depende, en gran parte de la etapa por la que esté transcurriendo el individuo infectado. A pesar de que el máximo de infectividad puede conseguirse en los primeros meses, muchos individuos enfermos descartan la posibilidad de ser portadores hasta que transcurren a fases más avanzadas. En ocasiones las primeras semanas que subyacen a la contaminación, puede que el individuo no manifieste ningún tipo de síntoma que lo aproxime a su realidad actual, pero así mismo pueden existir situaciones en

las que los portadores pueden presentar un cuadro seudogripal con fiebre, erupciones, dolores de garganta o incluso cefalea (OMS, 2018).

A medida que la enfermedad toma estadio ésta va repercutiendo de manera negativa en el sistema inmunitario al punto de debilitarlo y distorsionar su función real de defensa, y los efectos serán más notables, por ello dentro de los síntomas y signos pueden presentar un cuadro de inflamación de ganglios linfáticos, fiebre, pérdida de peso, diarrea o tos. Y si aún no es consciente de estado y por ende no se interviene con algún tipo de tratamiento puede surgir padecimientos de mayor nivel de gravedad como la tuberculosis, la meningitis criptocócica, infecciones bacterianas graves, o inclusive cánceres como linfomas o Sarcoma de Kaposi (OMS, 2018).

Transmisión

Son muchos los mitos en relación al modo en cómo es posible que se transmita dicha enfermedad, pero lo único cierto se encuentra implícito en los apartados dados por la OMS, en donde se establece que es posible cuando se da el intercambio de algunos líquidos corporales por parte del individuo infectado, por ejemplo, a través de su sangre, de la leche materna, el semen o las secreciones vaginales. Y así mismo a fin de disipar algunos aspectos erróneos de su medio de transmisión, niega que sea posible infectarse con los contactos ordinarios cotidianos como los besos, abrazos o apretones de manos o por el hecho de que preste objetos personales como agua o alimentos (OMS, 2018).

Factores de Riesgo

Según la OMS, (2018) los patrones de conducta que ascienden el riesgo de que un individuo se contagie del VIH-SIDA, son las siguientes:

Tener relaciones sexuales anales o vaginales sin preservativo; padecer otra infección de transmisión sexual como sífilis, herpes, clamidiasis, gonorrea o vaginosis bacteriana; compartir agujas, jeringuillas, soluciones de droga u otro material infectivo contaminado para consumir drogas inyectables; recibir inyecciones, transfusiones sanguíneas o trasplantes de tejidos sin garantías de seguridad o ser objeto de procedimientos médicos que entrañen cortes o perforaciones con instrumental no esterilizado; pincharse accidentalmente con una aguja, lesión que afecta en particular al personal de salud.

Diagnóstico

Dentro de las pruebas de diagnóstico se encuentran las serológicas, dentro de ellas los análisis más rápidos que nos permitirán detectar la presencia o no de esta enfermedad son, los enzimoimmunoanálisis (EIA), estos detectan la presencia o ausencia de los anticuerpos contra el VIH-2 y el antígeno p24 del virus. Cabe aclarar que ninguna prueba permite la generación de un dictamen por sí sola que indique la presencia de dicha enfermedad, por ello es importante la combinación de las pruebas practicadas en un orden específico que hubiese sido aprobado según la particularidad y necesidad de la población objeto para el examen, dado por la prevalencia del virus en su cuerpo (OMS, 2018).

Las pruebas serológicas detectan los anticuerpos que se generan producto de la respuesta inmunitaria que lucha contra los agentes patógenos externos, pero no se identifica como tal el propio VIH-SIDA. Lo común es que los anticuerpos contra el VIH-SIDA aparezcan 28 días después del contagio de la infección, por lo que es imposible detectarlo antes, este periodo de tiempo o transición en la aparición de la enfermedad se denomina periodo de seroconversión siendo este el momento de mayor inefectividad, pero, sin embargo, la transmisión puede darse en todas las fases de la infección (OMS, 2018).

Lo recomendable en la práctica es la réplica de una nueva prueba de detección a todos los individuos a los que en una primera prueba hubiesen obtenido un diagnóstico positivo, antes de

proceder a atenderlos y tratarlos, esto con la finalidad de descartar cualquier margen de error en la información proporcionada, pero así mismo, una vez se haya dado un diagnóstico certero de la infección y se haya empezado el tratamiento no es recomendable realizar nuevas pruebas diagnósticas (OMS, 2018).

En el caso de los niños y lactantes expuestos a la transmisión, las pruebas de detección que faciliten el diagnóstico siempre han implicado un grado de dificultad, sobre todo en niños lactantes y menores de 18 meses de edad pues no bastan solo, las pruebas serológicas, por lo que deben realizarse pruebas virológicas a la sexta semana de edad o antes, incluso puede ser necesaria al momento del nacimiento y así detectar el virus en los niños de las madres infectadas. Sin embargo y gracias a los avances dados en el ámbito médico, han aparecido técnicas que permiten realizar la prueba en el sitio en donde se proporciona la asistencia de modo que se pueda obtener un resultado el mismo día, dando más posibilidad de atención oportuna del tratamiento adecuado (OMS, 2018).

Tratamiento

El VIH-SIDA es posible inhibirlo a partir de tratamientos en los que se combinen tres o más fármacos antirretrovíricos. El TAR no cura la infección, pero si detiene la replicación del virus en el organismo, permitiendo que el sistema inmunitario recupere la fortaleza y la capacidad para luchar contra las infecciones. La OMS publicó en el año 2016 la segunda edición de las directrices unificadas sobre el uso de los antirretrovirales en el tratamiento y prevención de la infección por el VIH, en donde se recomienda el uso permanente de todas las personas contagiadas, incluidos los niños, adolescentes y adultos, las mujeres embarazadas, las que amamantan con independencia de su estado clínico y su recuento de CD4. En Julio de 2016 se adoptó esta recomendación en 122 países abarcando al 90% de las personas infectadas (OMS, 2018).

Los parámetros del 2016 aportaron nuevas pautas de TAR con mejor tolerancia y eficacia, así como una menor tasa de incumplimiento terapéutico en comparación a los fármacos utilizados

actualmente como el dolutegravir y efavirenz en dosis bajas como procedimiento de preferencia y el raltegravir y darunavir/ritonavir como segunda elección. Son varios los países que han integrado las nuevas opciones de TAR y se tiene como expectativa que esto prolongue la duración de los tratamientos y así mismo la calidad de la asistencia de los individuos infectados. Sin embargo, a pesar de los avances dados estas opciones y posibilidades no se adecuan a las necesidades de los lactantes y los niños pequeños, por lo que sus medios son muy limitados (OMS, 2018).

Debido a lo anterior la OMS y sus asociados están organizando sus esfuerzos en pro del desarrollo de formulaciones pediátricas de antirretrovíricos que se ajusten a su ciclo vital y que puedan introducirse con mayor rapidez. Otro factor preocupante y de prevalencia en la población afectada es que tienen una tendencia a solicitar asistencia en un estadio avanzado de la enfermedad, con unos recuentos bajos de CD4 y un peligro elevado a que dicho padecimiento se grave y termino sienta mortal. Por ello como programa preventivo, la OMS recomienda que se ofrezca a los pacientes, unos servicios que además del TAR incluyan, pruebas de detección y medidas anticipadas -de las infecciones graves más comunes que pueden llegar a ser mortales como la meningitis criptocónica y la tuberculosis (OMS, 2018).

Capítulo IV Proyecto De Vida

Para comenzar hablando sobre el proyecto de vida, se debe tener en cuenta que la educación es una base fundamental para el fortalecimiento de aprendizajes que beneficien la formación integral de las personas, tanto en el aprender hacer como en el aprender a ser. El proyecto de vida de una persona es un trabajo que se realiza de manera constante, día a día, por lo que se requieren de habilidades y conductas positivas a lo largo de este.

El tener un proyecto de vida permite aprovechar todos los recursos que la vida va ofreciendo a lo largo del camino y que ayudan a llegar más fácilmente a las metas establecidas, si no se tiene claro dicho proyecto difícilmente se puede ser capaz de identificar los recursos y así mismo potencializarlos y lo más seguro es que se pueda perder en el transcurso de la vida. Un proyecto de vida da parámetros claros, concisos y racionales de comportamiento, además de estrategias de organización, planeación y toma de decisiones que serán útiles tanto en el presente como en el futuro, lo que a su vez trae como beneficio secundario entrenar y hacer a las personas cada vez mejores en los procesos de visualización, análisis, planificación, organización, elección y toma de decisiones, formando personas independientes que pueden aplicar todo lo dicho anteriormente para mejorar todos los ámbitos de la vida presente y futura.

El proyecto de vida según Hernández y Ovidio (2006), Citado por Gualtero (2016) es la estructura que da a conocer las ideas que se plantean las personas hacia el futuro, en sus diversos ámbitos fundamentales y en las áreas críticas del ciclo vital que requieren de la toma de decisiones vitales. De esta forma, la conformación, contenido y orientación del Proyecto de Vida, por su naturaleza, origen y destino están asociados a la situación social del individuo, tanto en su expresión actual como en la perspectiva anticipada de los acontecimientos futuros, abiertos a la definición de su lugar y tareas en una determinada sociedad.

El proyecto de vida se puede catalogar como una formación psicológica de la personalidad integradora de los diferentes ámbitos del ciclo vital ya que este implica, las relaciones de todas las actividades sociales de las personas es decir el trabajo, profesión, familia, tiempo libre, actividad cultural, sociopolítica, relaciones interpersonales de amistad y amorosas. Por consiguiente, es la expresión del funcionamiento de diferentes mecanismos y formaciones psicológicas que integran todo el campo de la experiencia personal. El proyecto de vida se distingue por ser anticipado, modelador y organizador de las diversas actividades, metas u objetivos planteados y el comportamiento del individuo, que contribuye a formar los rasgos de su estilo de vida personal y los modos de existencia característicos de su vida cotidiana en la sociedad (Hernández, 2015).

En el caso de las madres portadoras de VIH-SIDA el proyecto de vida se puede llegar a ver frustrado por su estado, ya que el VIH causa una gran cantidad de síntomas lo cual hace que la personas se sientan débiles y cansadas, no solo los síntomas de la enfermedad afectan, sino que también todos los medicamentos traen efectos secundarios y por lo general estas personas no tienden a tener adherencia al tratamiento por lo que en cualquier momento pueden sufrir recaídas, lo que afecta el ámbito laboral, social y familiar. Todos estos acontecimientos pueden inferir en la calidad de vida de las personas que conviven con el VIH, no dejando atrás la estigmatización que la mayoría de los seres humanos tienen contra las personas infectadas, por lo general cuando se enteran del estado en el que se encuentran las aíslan y rechazan, así mismo al momento de trabajar tienden a ser discriminadas, no se tiene en cuenta que son personas que realmente necesitan apoyo y compañía (Hernández, 2015).

Según Castañeda (2011), Citado por Lomelí, López & Valenzuela (2016). Menciona la necesidad de tener un plan que lleve al máximo todas las potencialidades. Es primordial que todas las personas se den cuenta de la importancia de tener un proyecto para su vida, de concientizarlas acerca de que ese plan implica trabajo y esfuerzo, pero también es significativa la remuneración para la vida, es fundamental tener en cuenta los diferentes ámbitos de la vida al momento de construirlo, es decir la familia, la parte laboral, a nivel escolar y social, ya que estos son factores primordiales para crear un buen proyecto de vida. Un proyecto de vida, por lo tanto, es una

competencia transversal, multidimensional, ya que incluye saberes que abarcan todas las áreas de la vida, actitudes, construcción de conceptos fundamentales y competencias metodológicas generales.

Por consiguiente, trazar un plan de vida ayudaría a las madres portadoras y no portadoras de VIH-SIDA a visualizar un futuro de manera más objetiva y a hacer un compromiso con ellos mismos, además aclarar los pasos que deben seguir para llegar a sus metas. Un proyecto de vida puede irse modificando de acuerdo con las necesidades de cada persona, no es algo establecido, ya que a lo largo de la vida las personas adquieren conocimientos y experiencias que les permitan valorar metas y hacer cambios con la finalidad de una construcción personal, así que también las metas deberán estar de acuerdo con lo que se persigue. (Castañeda, 2011, citado por Lomelí, López & Valenzuela, 2016).

La investigación realizada por Triana (2018) da a conocer que los participantes positivos para el VIH-SIDA de dicho estudio mostraron ciertas características del proyecto de vida en las cuales se pudo identificar que este tiende a ser heterónimo es decir que las personas viven bajo reglas que son impuestas por terceras personas y se siguen con indiferencia, así mismo es realista, se encuentra en estancamiento, son involutivos y desajustado, no está bien establecido y se ve afectado por la enfermedad, también se ve involucrado el sentido de vida de dichos pacientes ya que no proporcionan aspiraciones, se evidencia desconsuelo, desesperación, vacío interior, insatisfacción e inconformidad, lo que demuestra una actitud negativa ante la vida, en este estudio se ve reflejada la importancia de trabajar el proyecto de vida con pacientes portadores, para ayudar a potencializar esos recursos personales, para el buen afrontamiento de la enfermedad.

Según Quevedo (2017) se deben considerar diferentes aspectos al momento de elaborar el proyecto de vida, en estas se encuentran el entorno y el conocimiento de las personas. Al definir un proyecto de vida las personas podrán defender lo que piensan, sus intereses y formar un carácter

menos vulnerable al medio. A continuación, se evidenciarán ciertos pasos para construir de una forma adecuada el proyecto de vida de las madres y no portadoras del VIH-SIDA.

- El punto de partida: este es primer paso el cual es fundamental para adentrarse en la construcción del proyecto de vida, aquí se deben hacer preguntas acerca de su situación, de sus fortalezas, de sus dificultades y debilidades, así cada persona comienza a interiorizar los aspectos más relevantes de su vida.
- Autobiografía: Es el segundo paso a tener en cuenta, aquí la persona que está realizando el proyecto de vida debe empezar a preguntarse cuáles son esas personas que han tenido mayor influencia a lo largo de su vida y de qué manera, así mismo cuales han sido los intereses desde que eran muy pequeños, cuáles han sido los acontecimientos que han influido en forma decisiva en lo que es hoy en día, cuáles son los principales éxitos y fracasos de su vida y cuáles son esas decisiones que ha tomado que son más significativas todo esto va fortaleciendo el proyecto de vida.
- Rasgos de personalidad: En el tercer paso para retroalimentar la construcción del proyecto de vida la persona deberá consignar cinco aspectos que más les gustan y cinco que no físicamente, posterior a ello deberá describir cómo se sienten respecto a las relaciones sociales, vida espiritual, vida emocional, aspectos intelectuales y aspectos vocacionales, todo esto para ver qué tan equilibrado se encuentra en las diferentes esferas del ciclo vital.
- Quién soy: en el cuarto paso las preguntas van más dirigidas a cuáles son las condiciones facilitadoras o impulsadoras en el desarrollo personal, cuáles son las condiciones obstaculizadoras en el desarrollo, es posible tener un cambio a nivel personal y por último en este paso se debe organizar un plan de acción a seguir, para cumplir los objetivos planteados.

- Convertir sueños en realidad: En el quinto paso se abordará preguntas más relacionadas con las aspiraciones de cada individuo es decir cuáles son sus sueños, que aspectos de la vida le facilitan llegar a cumplir sus sueños, que puede hacer para superar las dificultades que impiden que cumpla sus sueños, ya que todo es posible es fundamental tener en cuenta o establecer como objetivo los sueños.
- Mi programa de vida: Para finalizar el sexto paso se encarga de contextualizar el proyecto de vida es decir que las preguntas van guiadas a cuál es su realidad, que tiene, que necesita y que puede hacer para lograr cumplir su proyecto de vida, todas las metas y objetivos que se establecieron al comenzar.

Sobre todo, es pertinente abordar el proyecto de vida en las madres portadoras de VIH.SIDA ya que es útil por muchas razones, pero probablemente la más importante sea porque le da sentido a la existencia y permite tener siempre anhelos, metas, deseos, motivos y razones para seguir viviendo y para trascender las dificultades que nos presenta el mundo cotidianamente. El proyecto de vida abarca mucho más que un simple plan de vida, ya que un plan puede plantearse de manera poco específica, muy general y hasta fantasiosa; mientras que un proyecto debe incluir siempre de manera explícita, realista, jerárquica y organizada diferentes aspectos ya mencionados anteriormente.

Marco contextual

La fundación “Hoasis el refugio” se encuentra establecida en la ciudad de Cúcuta Norte de Santander, está ubicada en la calle 17 N 3-11 barrio Ospina Pérez ciudadela Juan Atalaya, su contacto móvil es 3202027997 o 3123639334 y su correo electrónico es hoasisrefugio@hotmail.com, en este momento quien desempeña el cargo de director de la fundación tiene por nombre Ricardo Villamizar Goyeneche, La Fundación Hoasis, el refugio es un hogar asistencial para Personas que Viven y conviven con VIH/SIDA, creado en el año 2000 en Cúcuta, Norte de Santander-Colombia (Fundación Hoasis, s.f.)

Después de 11 años de trabajo y gracias a esfuerzos, donaciones, colaboraciones, voluntarios y benefactores de gran corazón, hoasis cuenta con dos hogares, la sede MARÍA FERNANDA FRANCO GUERRERO donde se encuentran albergados los adultos y la sede MARÍA ALEJANDRA ROA LANZADABAL donde viven los niños y las madres. En ambos hogares reciben albergue, acompañamiento médico, apoyo nutricional, espiritual, psicológico y terapias ocupacionales. Los adultos aprenden oficios varios y los niños reciben asesorías de tareas y talleres ofrecidos por las personas vinculadas a la fundación, voluntarios o practicantes universitarios (Fundación Hoasis, s.f.)

La fundación Hoasis es una entidad sin ánimo de lucro, que busca mejorar la calidad de vida de las personas que viven y conviven con VIH/sida de menores recursos económicos, a través del albergue, la asesoría, el apoyo médico, espiritual, psicológico y social, acompañado de terapias ocupacionales, aspectos fundamentales en el proceso de mejoría de la persona. La fundación hoasis, el refugio tiene como visión ser la entidad sin ánimo de lucro líder en atención humanitaria a las Personas que Viven y Conviven con VIH/SIDA en situación de vulnerabilidad de Cúcuta, Norte de Santander y toda la región del oriente colombiano (Fundación Hoasis s.f.)

Lo más importante es que la Fundación Hoasis, el refugio ofrece a las personas vulnerables la oportunidad de tener un estilo y un proyecto de vida nuevo, lleno de esperanzas y ganas de salir adelante para seguir ayudando a más personas en la misma situación, construyendo de esta manera una sociedad mejor, informada y tolerante respecto al VIH/SIDA (Fundación Hoasis, s.f.)

Marco legal

A continuación, se abarcarán algunas leyes, importantes en este caso, por su relación con la intervención por parte de las psicólogas en Formación con la población de madres portadoras y no portadoras del VIH-SIDA de la Fundación Hoasis de la Ciudad de Cúcuta, Norte de Santander, para fines académicos relaciones con la realización del trabajo de grado planteado, en primera instancia se abarca la ley 1090 de 2016, haciendo mucho más clara nuestra función para con la sociedad, y nuestra ética al trabajar con dicha población, así mismo se desglosará y la ley 1122 de 2017 de salud pública que abarca las entidades encargadas de la intervención a la población vulnerable afectada con el virus de modo que, se respeten sus derechos y se proteja a las demás personas de un posible contagio.

Código deontológico y bioético

En primera instancia, acogemos el código deontológico desglosado en la Ley 1090 del 2006; de esta resaltamos el título I en el que sobresale la importancia de la psicología como ciencia, sustentada en la investigación de las competencias humanas en el marco de los procesos cognoscitivos, emocionales y sociales en donde lo que se pretende es generar un bienestar y una calidad de vida, de manera que la información recaba y los conocimientos propiciados sean aplicados de manera válida, ética y responsable en favor de la población estudiada (Colegio Colombiano de Psicólogos, 2019).

Continuando con el código, otro apartado de interés para la investigación es el postulado en el título II en las disposiciones generales, en el artículo 2° en donde se rigen algunos parámetros importantes en la funcionalidad de todo profesional de la psicología. De estos principios universales descritos en este apartado, decidimos acoger los más relacionados con nuestra labor como investigadores en el desarrollo del trabajo de grado. En primera instancia está la confidencialidad, muy importante en nuestro ejercicio en el que no podemos revelar el estado de

salud de las madres, ni su situación socioeconómica, para no afectar o dañar su integridad (COLPSIC, 2019).

Posterior a esta, también acogemos, el principio número 6 denominado “bienestar del usuario” en donde prosiguiendo con el cuidado de la integridad de los participantes, en nuestro caso particular, con las madres portadoras y no portadoras; se resalta la importancia de que los psicólogos trabajen por el cuidado respetando la integridad, manteniendo informados a los participantes del propósito o naturaleza del abordaje, así mismo reconociendo la libertad de los sujetos para ser partícipes o no de la investigación. Las psicólogas en formación, en cumplimiento de este apartado, generaron un consentimiento informado el cual especificaba los instrumentos bajo los cuales serían entrevistadas y las características de la investigación, en el que también se tuvo en cuenta el principio número 8 para la evaluación de técnicas, en donde nos esforzamos y fuimos cuidadosas al tratar de promover o mantener el bienestar, los intereses o particularidades de las mismas (COLPSIC, 2019).

En última instancia como eje central de nuestra actuación acogemos el principio número 9 que abarca los parámetros a tener en cuenta en la investigación con participantes humanos, a lo cual también dimos cumplimiento ya que emprendimos la investigación bajo parámetros de dignidad y bienestar de quienes fueron partícipes, acogiendo las normas y demás requisitos en la interacción, esto paralelo al artículo 50 en el que se tuvieron en cuenta también los derechos de los participantes. Además de esto, reconocemos la importancia del artículo 51 en el que antes de sustraer el recurso de la información, la idea de investigación fue consolidada bajo un tema de investigación de importancia para nuestra área por su componente psicológico, en el que se constituye incluso como una problemática social necesaria de intervenir y estudiar (COLPSIC, 2019).

Salud pública

Desde un nivel más amplio, también decidimos acoger en nuestro marco legal los parámetros establecidos en la Ley 1122 de 2017 de Salud Pública, la cual está constituida, según las especificaciones dadas en el artículo 32 del capítulo VI, por un conjunto de políticas que pretende garantizar la salud de la población mediante actuaciones de salubridad individual y colectiva, en el que sus resultados son de suma importancia por representar indicadores en el marco de la vida, el bienestar y el desarrollo del país (Universidad del Valle, 2019).

En nuestro actuar desplegamos lo adjunto en el artículo 33° en el plan Nacional de Salud Pública en el que el gobierno Nacional define el Plan de Salud según lo expresado por el Plan Nacional de Desarrollo, direccionando su objetivo a la atención y la prevención de los principales riesgos para la salud, en donde lo ideal es generar una promoción de condiciones y estilos de vida saludables, fortaleciendo la así la capacidad de desenvolvimiento de la población, para que tengan modos más eficientes de actuar y se aporte al desarrollo de la misma (UniValle, 2019).

Paralelo a lo anterior, podemos afirmar que se dio cumplimiento con esto ya que, se identificó una enfermedad prevalente y que se constituye como una problemática social de orden público, como lo es el VIH-SIDA y así mismo el factor de riesgo como los bajos recursos que también muestran una incidencia importante en la población. Por esta razón, se consideró pertinente estudiar este problema, tratando de dar un aporte desde la resiliencia, a la salud mental de las madres portadoras y no portadoras, de manera que se promoviera una actitud más positiva de su situación particular en el marco de la realización de su proyecto de vida (UniValle, 2019).

Metodología

Tipo de investigación

El presente estudio de investigación es de carácter exploratorio descriptivo, con un enfoque metodológico cualitativo. La investigación cualitativa según Hernández, Fernández & Baptista (2014) está orientada en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto.

Diseño a utilizar

Diseño fenomenológico según Hernández, Fernández & Baptista (2014) su principal objetivo es explorar, describir y comprender las experiencias de la de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias. De esta manera, en la fenomenología los investigadores trabajan directamente las unidades o declaraciones de los participantes y sus vivencias.

Población

Madres y niños portadores y no Portadores de VIH-SIDA pertenecientes a la Fundación Hoasis, El Refugio, de la ciudad de Cúcuta, Norte de Santander.

Muestra

La selección de los participantes según Hernández, Fernández & Baptista (2014) es un tipo de muestra por conveniencia, siendo esta una técnica no probabilística donde los sujetos son seleccionados dada la conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos con el investigador. En este sentido, se tomará como muestra para nuestra investigación a dos madres portadoras y dos madres no portadoras de VIH-SIDA pertenecientes a la sede María Alejandra Roa Landazábal de la Fundación Hoasis, de la Ciudad de Cúcuta. Cabe aclarar que, solo una madre no portadora realizó básica secundaria, las tres madres restantes solo realizaron básica primaria. El rango de edad en el que se encuentran las madres desde los 20 años hasta los 50 años de edad.

Datos sociodemográficos de la muestra.

Participante #1	Participante#2	Participante #3	Participante #4
No portadora	No portadora	Portadora	Portadora
Mujer de 35 años de estado civil soltera, con nivel de educación básica primaria y estrato socioeconómico 1, tiene cuatro hijos dos viven con ella en la fundación hoasis y los otros dos viven con su madre, no tiene vivienda propia su único refugio es la fundación hoasis lleva cinco años dentro de esta, no recibe ningún apoyo económico a parte de lo que le	Mujer de 26 años de estado civil soltera, Con nivel de educación básica secundaria y estrato socioeconómico 1, proveniente de la ciudad de Cali pero se crio en la ciudad de Cúcuta desde pequeña, tiene cuatro hijos los cuales viven con ella dentro de la fundación, no provee de vivienda propia, solo cuenta con la fundación en estos momentos lleva tres	Mujer de 50 años estado civil unión libre, con nivel de educación básica primaria y estrato socio económico 1, tiene dos hijos que actualmente no viven con ella, ya no se encuentra viviendo dentro de la fundación porque se decidió independizar con su actual pareja que también hacia parte de otra fundación en la que estuvo, pero va constantemente a la	Mujer de 35 años estado civil soltera, con nivel de educación básica primaria y estrato socioeconómico 1, tiene seis hijos, cuatro de ellos viven con ella dentro de la fundación y los otros dos viven con su padre, es de la ciudad de Cúcuta, no provee vivienda propia, lleva tres años

<p>brinda la fundación que son objetos materiales mas no remuneración en efectivo.</p>	<p>meses dentro de esta, recibe apoyo económico por parte de su madre y algunas veces por el padre de sus hijos, tuvo su primer hijo a los 16 años, la hija mayor tiene 10 años, prosigue un niño de 5 años, el siguiente niño tiene 2 años y la última niña tiene 1 año todos son hijos de un mismo padre.</p>	<p>fundación por la alimentación, sus ingresos son provenientes de trabajar como señora de servicio en algunas casas de la ciudad, se entera que es portadora de VIH-SIDA al momento de tener su primera hija exactamente ocho días después la diagnosticaron.</p>	<p>en la fundación, solo recibe apoyo por parte de la fundación en ocasiones por su madre, se entera de su padecimiento por su ultimo embarazo cuando se encontraba en su último trimestre.</p>
--	---	--	---

Tabla #1 *Datos sociodemográficos de la muestra*

Categorías

proyecto de vida.

El proyecto de vida es una herramienta que pretende apoyar el crecimiento personal, identificando las metas que se desean conseguir y reconocer las capacidades que posee cada individuo; este plan evita la dispersión y el desperdicio de tiempo y de los recursos (Iberri, 2017).

salud.

La Organización Mundial de la Salud define la Salud como el estado completo de bienestar físico y social de una persona, y no solo la ausencia de la enfermedad. El concepto de Salud general se compone del estado de adaptación al medio biológico y sociocultural, el estado fisiológico de equilibrio, es decir, la alimentación y en última instancia también abarca la perspectiva biológica y social, es decir, las relaciones familiares y hábitos (Organización Mundial de la Salud, Citado por Barua & Seminario, 2017).

En el ámbito de la salud también es de suma importancia considerar de la teoría de la pirámide de Maslow, las necesidades de seguridad dentro de las cuales se encuentra implícita el requerimiento del individuo por mantener en su vida un equilibrio e integridad positiva de sus áreas de ajuste, las cuales le permitan sentir que hay un orden y estabilidad en su vida, esto en base a una mantención óptima de una seguridad física (Salud) y económica (Ingresos), entre otros aspectos (Gonzales, 2014).

muerte.

La palabra muerte proviene del latín mors o mortis, que significa cese o término de la vida. La definición de muerte según el Diccionario de la Real Academia Española se refiere a “la cesación o término de la vida, en el pensamiento tradicional, separación del cuerpo y el alma.” Así mismo el diccionario médico de la Universidad de Navarra lo define como, “el cese de la actividad integrada del organismo que manifiesta con una serie de signos clínicos, no existe estados intermedios entre la vida y la muerte: solo cabe que dicha actividad vital orgánica se mantenga (aunque sea con ayuda) o que ya no exista.” (García, 2014).

ámbito familiar.

Es una estructura social que se construye a partir de un proceso que genera vínculos de consanguinidad o afinidad entre sus miembros. Por tanto, si bien la familia puede surgir como un fenómeno natural producto de la decisión libre de dos personas, lo cierto es que son las manifestaciones de solidaridad, fraternidad, apoyo, cariño y amor lo que estructuran y brindan cohesión (Oliva, 2014).

En el ámbito familiar también debe considerarse el concepto de apoyo Familiar, el cual hace referencia al conjunto de relaciones e interacciones que se establecen con el círculo de interacción primario (Familia), que suministra al sujeto, afecto, ayuda, imagen positiva, información, entre otros aspectos, actuando a su vez como mediador importante en el proceso de afrontamiento de los acontecimientos que implican vulnerabilidad como las pérdidas, las enfermedades y los problemas económicos, siendo esta una estrategia externa indispensable para el surgimiento y realización del individuo, al actuar como una variable reductora de los efectos negativos que propician algunas circunstancias. El soporte Familiar, en un proceso interactivo en donde se obtiene ayuda emocional, instrumental y afectiva de la red que le rodea, teniendo un efecto protector sobre la salud y amortiguador del estrés que supone la adquisición del VIH-SIDA (Aranda & Pando, 2014).

entorno social.

Es aquel lugar donde los individuos se desarrollan en determinadas condiciones de vida, trabajo, nivel de ingresos, nivel educativo y está determinado o relacionado a los grupos a los que pertenece. El entorno social de un individuo, también es llamado contexto social o ambiente social, es la cultura en la que el individuo fue educado y vive, y abarca a las personas e instituciones con las que el individuo interactúa en forma regular (Unknown, 2017).

Es pertinente contextualizar el ámbito social con la enfermedad, la cual atañe a algunas madres beneficiadas por la fundación, en las que su condición particular de vida, tiene implicaciones que van más allá de efectos secundarios negativos a nivel fisiológico debido a una adherencia al tratamiento, pues trasciende a aspectos más preocupantes en su reintegración social como seropositivas, en el que su estado de salud está fuertemente arraigado a un estigma en el que la sociedad asocia la infección con comportamientos de riesgo que son rechazados como la prostitución, el consumo de drogas inyectables, la promiscuidad, las prácticas homosexuales y transexuales, aumentando así, su marginación y exclusión como grupo social vulnerable y de inseguridad. La falta de conocimiento sobre la enfermedad, creencias, miedos y temor al contagio, tienen como resultado la discriminación y derivan en el rechazo y la exclusión de las personas afectadas, lo que atenta contra su libre determinación y constituye un gran obstáculo para que las personas tengan un restablecimiento social óptimo y hagan las paces con su nueva realidad.

En conjunto con el estigma, se debe precisar que el diagnóstico de VIH/SIDA tiene un impacto negativo en los individuos que ocasiona no solo un desequilibrio físico y psicológico, sino también social; esto afecta no solo a la persona portadora del virus sino también todo su entorno, familia, compañeros y amigos; generándose un miedo latente a la muerte, a la reacción de sus familiares, a ser rechazados por la sociedad, con la subsecuente aparición de ansiedad, depresión y aislamiento relacionado con la poca identificación de un grupo social debido a su padecimiento (Zuluaga, Gil, Orrego, Peláez & Arias, 2015).

Además, cabe resaltar que la teoría de la pirámide de Maslow, describe esta necesidad de cohesión social, inmersa en el nivel 3 en el que yacen las necesidades sociales en donde necesitan experimentar un sentimiento de identidad frente a un grupo social y el nivel 4 en el que se desencadenan las necesidades estima o reconocimiento y en las que está inmersa la independencia personal, la reputación, las metas financieras, la búsqueda de relaciones íntimas y de sentirse parte de un grupo social (González, 2014).

Categorías: Árbol de categorías

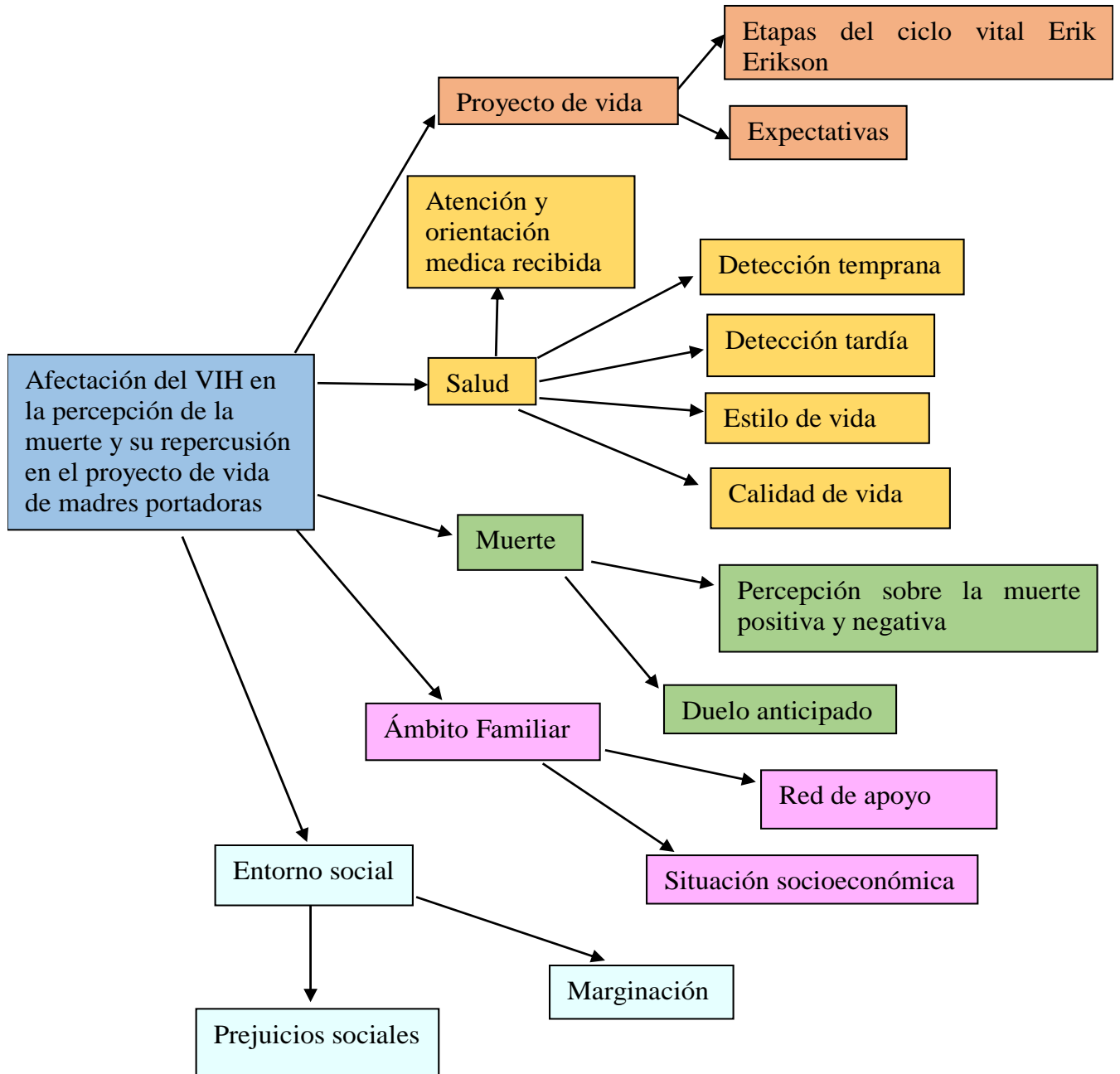


Figura #1. Árbol de categorías

Procedimiento

Fase I: Inicialmente, se plantea la idea de investigación, lo cual da paso a la realización del árbol de categoría y a las bases teóricas que respaldaran el proceso de exploración del fenómeno formulado. Teniendo en cuenta lo anterior, se permite la realización de las técnicas de recolección de datos, que en este caso serán una entrevista semiestructura, historia de vida y grupo focal que van dirigidos a la población que se abordara la cual es las madres portadoras de VIH-SIDA de la fundación censurados de Cúcuta Norte de Santander.

Fase II: Partiendo de la fase I para la validación de las técnicas, se solicitó la revisión por parte de tres expertos desde diferentes áreas de la psicología; en donde es de suma importancia para la consolidación de la misma, las experiencias particulares que a propiciado el proceso de formación de cada uno, y el cual permite fructificar nuestra investigación a través de las correcciones y aportaciones pertinentes.

Fase III: Posteriormente se tiene en cuenta la aprobación y validación de las técnicas: entrevista semiestructurada, historia de vida y grupo focal, esta fase está asociada a la aplicación de los instrumentos en la población de las madres portadoras de VIH-SIDA pertenecientes a la fundación de censurados de la ciudad de Cúcuta Norte de Santander.

Fase IV: Para finalizar, se planea ejecutar el análisis de resultados producto de la aplicación de las técnicas; este se elaborará mediante el proceso de triangulación de los instrumentos utilizados, entrevista semiestructurada, historia de vida y grupo focal. Dando continuidad a lo anterior, se permitirá elaborar un plan de intervención que contribuya al proceso de mejoramiento de la proyección de sus metas de vida.

Instrumentos de recolección de la información

Formato de la entrevista para las madres portadoras

Fecha _____
 Nombre _____
 Edad _____ N° de integrantes en su familia _____
 Nivel de escolaridad _____ Sexo _____
 Nivel socioeconómico _____

Categorías	Subcategorías	Preguntas
Área de la Salud	Atención y orientación médica recibida	¿Su hij@ es portador del virus?
La Organización Mundial de la Salud define la Salud como el estado completo de bienestar físico y social de una persona, y no solo la ausencia de la enfermedad.	Es el tipo de medicina que practican y enseñan los líderes reconocidos de la profesión médica en un cierto periodo del desarrollo social, cultural y profesional de una determinada comunidad o grupo de población. Los criterios en que se basan los procedimientos básicos de la atención médica están relacionados con prevención y diagnóstico de las enfermedades, así como su tratamiento. El propósito de este tratamiento es ayudar al cuerpo y a la mente en la recuperación de la salud, interfiriendo con el progreso	¿En el momento que se percató de la concepción, fue debidamente tratada para reducir la probabilidad de que su hij@ fuera positivo? ¿de qué manera?
El concepto de Salud general se compone del estado de adaptación al medio biológico y sociocultural, el estado fisiológico de equilibrio, es decir, la alimentación y en última instancia también abarca la perspectiva biológica y social, es decir, las relaciones familiares y hábitos (Organización Mundial de la Salud, Citado por Barua & Seminario, 2017).		¿Cuál ha sido la orientación medica recibida para usted y su hij@? ¿Cómo la evaluaría?

del padecimiento, previniendo las complicaciones y, en última instancia, posponiendo la muerte (Salud Pública de México, 2019).

<p>Detección temprana Diagnóstico de la enfermedad en sus primeras etapas. El diagnóstico precoz de la infección por el VIH puede salvarnos la vida. Ante una patología como es el VIH-sida el tiempo de reacción es fundamental. El diagnóstico precoz permite incrementar de una manera considerable la eficacia de los tratamientos contra el virus, y, por lo tanto, la esperanza y la calidad de vida de las personas infectadas. Son numerosos los estudios que concluyen que la detección precoz de la infección hace posible un mejor pronóstico del desarrollo natural de la enfermedad y reduce la</p>	<p>¿En qué fase de la enfermedad se encuentra?</p>
--	--

aparición de otras dolencias frecuentes en las personas con VIH. El tratamiento precoz de la infección por el VIH permite que la persona afectada tenga una expectativa de vida potencialmente normal (Servizo Galego de Saúde, 2017).

Detección tardía

Es el diagnóstico en las etapas finales de la enfermedad. El SIDA es la fase final y más grave de la infección por el VIH. Puesto que el virus ha destruido el sistema inmunitario, el cuerpo no puede luchar contra las infecciones oportunistas y el cáncer (VDM Noticias, 2018).

<p>Estilo de vida</p> <p>El estilo de vida es el resultado de un proceso de negociación individual y colectiva entre estructura social y disposiciones, donde la relación práctica no está meramente ligada a la</p>	<p>¿Cuál era su estilo de vida antes de la enfermedad?</p> <p>¿Cuál es actualmente su estilo de vida a consecuencia de la enfermedad? ¿en qué cambio?</p> <p>¿Mantiene una vida sexual activa y fuera de riesgos? ¿De qué manera?</p>
--	---

práctica, sino que la práctica es, en realidad, una relación reflexiva de ella (Encinas, 2015).

Calidad de Vida

Así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por los individuos y representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del sentirse bien.

La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de

¿Cómo ha sido su calidad de vida en estos últimos meses desde su diagnóstico?

¿Cómo se ha sentido emocionalmente posterior al diagnóstico?

	<p>independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno (Espinoza, A; Jurado, B; Galván, E; Zavala, A, 2016).</p>	
<p>Proyecto de vida</p> <p>El proyecto de vida es una herramienta que pretende apoyar el crecimiento personal, identificando las metas que se desean conseguir y reconocer las capacidades que posee cada individuo; este plan evita la dispersión y el desperdicio de tiempo y de los recursos (Iberri, 2017).</p>	<p>Etapas del ciclo vital</p> <p>Es la organización dada por Erik Erikson, en donde consolidó, una visión del desarrollo del ciclo completo de la vida de la persona humana, extendiéndolo en el tiempo, de la infancia a la vejez, y en los contenidos, el psicosexual y el psicosocial, organizados en ocho estadios. Cada estadio integra el nivel somático, psíquico y ético-social y el principio epigenético; comprende un conjunto integrado de estructuras operacionales que constituyen los procesos psicosexuales y psicosociales de una persona en un momento dado. Los estadios son jerárquicos,</p>	<p>¿En algún área de su vida se ha sentido insatisfecho? ¿Cuál y por qué?</p> <p>¿Cuál era su proyecto de vida antes de ser portador del VIH-SIDA?</p> <p>¿Cuál es su proyecto de vida después del diagnóstico?</p> <p>¿Transcurrido el tiempo se arrepiente de alguna decisión tomada?</p> <p>¿Cómo la enfermedad limita y obstaculiza su proceso y el de su hijo?</p> <p>¿Qué actividad está realizando con regularidad que le ayude a lograr sus objetivos y los de su hijo?</p> <p>¿El tratamiento y cuidado del VIH-SIDA afecta de alguna forma su estilo de vida (alimentación, ejercicio, ¿entre otros) de modo que comprometa un gusto o plan inmerso en su proyecto de vida?</p>

esto es, integran las cualidades y las limitaciones de los estadios anteriores; el modelo epigenético de Erikson es también un modelo ontogenético. Los estadios son procesales y en continuo desarrollo, implicando la transformación de las estructuras operacionales como un todo, en la dirección de la mayor diferenciación interna, complejidad, flexibilidad y estabilidad (Velázquez, 2015).

<p>Expectativas</p> <p>El concepto de expectativas de futuro hace referencia a la medida en que la persona espera que ocurra un evento, influyendo en la planificación y establecimiento de objetivos, guiando así la conducta y el desarrollo. (Sandoval, Y & Verdugo, L, 2016).</p>	<p>En relación a lo que planteo como proyecto de vida ¿hubo algo que no pudiera concretar antes del padecimiento, que anhelara con toda su fuerza, pero que siente que ahora no puede realizar?</p> <p>¿Cómo concibe el mundo y la vida después de la enfermedad?</p> <p>¿Cómo se visualiza usted y su hijo dentro de 10 a 15 años?</p> <p>¿Cuál es su sentido de vida?</p>
---	---

		<p>¿Cómo afecta su percepción de muerte en relación a la fase de la enfermedad en que se encuentra, a su proyecto de vida?</p> <p>¿Qué proyecto de vida aspira para su hijo? ¿Qué podría hacer para conseguirlo?</p> <p>¿Cuál es su misión en la vida?</p>
<p>Muerte</p> <p>La palabra muerte proviene del latín mors o mortis, que significa cese o término de la vida. La definición de muerte según el Diccionario de la Real Academia Española se refiere a “la cesación o término de la vida, en el pensamiento tradicional, separación del cuerpo y el alma.” Así mismo el diccionario médico de la Universidad de Navarra lo define como, “el cese de la actividad integrada del organismo que manifiesta con una serie de signos clínicos, no existe estados</p>	<p>Percepción de la muerte positiva y negativa</p> <p>La percepción puede definirse como el conjunto de procesos que estimulan los sentidos y mediante los cuales obtenemos información sobre nuestro hábitat, las acciones que realizamos en él y nuestros estados internos. La percepción encuentra su fundamento en el aprendizaje, ya que se forma a partir de la experiencia y de las necesidades, permitiendo dotar de significación a las</p>	<p>¿Qué entiende por muerte?</p> <p>¿Ha cambiado el significado que tiene de la muerte a raíz de la enfermedad?</p> <p>¿Cuál era su percepción de muerte antes de ser portador del VIH-SIDA?</p> <p>¿Ha tenido algún tipo de experiencia relacionada con la muerte? Explíquela</p> <p>¿Qué miedos le genera la enfermedad en relación a su muerte?</p> <p>¿Cómo influyen sus creencias religiosas en la forma de percibir la muerte?</p>

intermedios entre la vida y la muerte: solo cabe que dicha actividad vital orgánica se mantenga (aunque sea con ayuda) o que ya no exista.” (García, 2014).

Duelo anticipado

El duelo anticipado es relativamente un concepto nuevo dentro del campo de la psicología, este es un complejo proceso que se experimenta cuando un individuo se encuentra frente a la posibilidad de anticipar su propia muerte o la de un ser querido. No obstante, por medio de esta amenaza de pérdida, se desencadenan una serie de manifestaciones como reacciones físicas, psicológicas y conductuales, a las cuales el enfermo o la familia deberán adaptarse y reorganizarse activamente (Sarantez, A; Castillo, D; Mendoza, S; Zúniga, F, 2018).

¿Qué planes, según la etapa del ciclo de vida en la que se encuentra, se puede ver influenciada u obstaculizada, por la enfermedad?

<p>Ámbito Familiar</p> <p>Es una estructura social que se construye a partir de un proceso que genera vínculos de consanguinidad o afinidad entre sus miembros. Por tanto, si bien la familia puede surgir como un fenómeno natural producto de la decisión libre de dos personas, lo cierto es que son las manifestaciones de solidaridad, fraternidad, apoyo, cariño y amor lo que estructuran y brindan cohesión (Oliva, 2014)</p>	<p>Red de apoyo</p> <p>Las redes sociales de apoyo se refieren a un conjunto flexible de personas con las que mantenemos un contacto frecuente y un vínculo social cercano. Estas personas son emocionalmente significativas y son quienes pueden brindarnos su ayuda, tanto de tipo material como emocional; según el contexto situacional pueden ser: la familia, los amigos, personal del colegio, vecinos, compañeros de trabajo, empleados de ciertas instituciones, etc (Estar Bien, 2016).</p>	<p>¿Cuenta con una red de apoyo? ¿Cómo se compone esta red de apoyo?</p> <p>¿Esa red de apoyo tiene conocimiento de su situación de salud actual?</p> <p>¿Si su red de apoyo si tiene conocimiento de su estado de salud actual como fue su proceso de asimilación?</p> <p>¿Cuenta con su red de apoyo cuando más lo necesita? ¿De qué manera?</p> <p>¿Cómo ha ayudado la fundación, en la transición que conlleva el padecimiento?</p>
	<p>Situación socioeconómica</p> <p>La condición socioeconómica, una medida de situación social que incluye típicamente ingresos, educación y ocupación, está ligada a una amplia gama de</p>	<p>¿Cómo ha afectado el padecimiento a su situación socio-económica?</p> <p>¿Cuenta con un trabajo que le proporcione un apoyo económico suficiente para el manejo y necesidades de salud requeridas?</p>

	repercusiones de la vida, que abarcan desde capacidad cognitiva y logros académicos hasta salud física y mental (Hook, J; Lawson, G; Farah, M, 2013).	
Entorno Social	Marginación	¿Se siente excluido y extraño con las personas de su alrededor? ¿En qué sentido?
Es aquel lugar donde los individuos se desarrollan en determinadas condiciones de vida, trabajo, nivel de ingresos, nivel educativo y está determinado o relacionado a los grupos a los que pertenece. El entorno social de un individuo, también es llamado contexto social o ambiente social, es la cultura en la que el individuo fue educado y vive, y abarca a las personas e instituciones con las que el individuo interactúa en forma regular (Unknown, 2017)	Este término es ampliamente utilizado en los estudios de sociología, ya que históricamente se han observado graves procesos de marginación social cuyas características son alarmantes. Así, ciertos sectores de la sociedad son invisibilizados, es decir, puestos al margen, bien sea por la cultura dominante, bien por las políticas de gobierno, lo que crea una situación de injusticia e impacta negativamente en los índices de tensión social. La marginación social es muy característica del modelo de producción capitalista, que ha resultado en la distribución	

absolutamente desigual de la riqueza (Significados, 2015).

<p>Prejuicios Sociales</p> <p>Los prejuicios son actitudes y se refieren al aspecto afectivo ya sea positivo o negativo. Un ejemplo de ello es la actitud hacia las personas extranjeras según su país de origen. Adicionalmente, sostienen que la mayoría de personas utilizan el término prejuicio desde actitudes negativas. Asimismo, proponen que los prejuicios son parte de la naturaleza humana y que se encuentran entrelazados entre la red de las relaciones entre los individuos (Villegas, J & Castañeda, C, 2017).</p>	<p>¿Cree que las concepciones sociales en relación al VIH-SIDA, se oponen o impiden la realización de su proyecto de vi y el de su hij@?</p>
--	--

Formato de la entrevista para las madres no portadoras

Categorías	Subcategorías	Preguntas
<p>Área de la Salud</p> <p>La Organización Mundial de la Salud define la Salud como el estado completo de bienestar físico y social de una persona, y no solo la ausencia de la enfermedad. El concepto de Salud general se compone del estado de adaptación al medio biológico y sociocultural, el estado fisiológico de equilibrio, es decir, la alimentación y en última instancia también abarca la perspectiva biológica y social, es decir, las relaciones familiares y hábitos (Organización Mundial de la Salud, Citado por Barua & Seminario, 2017).</p>	<p>Atención y orientación médica recibida</p> <p>Es el tipo de medicina que practican y enseñan los líderes reconocidos de la profesión médica en un cierto periodo del desarrollo social, cultural y profesional de una determinada comunidad o grupo de población. Los criterios en que se basan los procedimientos básicos de la atención médica están relacionados con prevención y diagnóstico de las enfermedades, así como su tratamiento. El propósito de este tratamiento es ayudar al cuerpo y a la mente en la recuperación de la salud, interfiriendo con el progreso del padecimiento, previniendo las complicaciones y, en última instancia, posponiendo la</p>	<p>¿Cuál ha sido la orientación medica recibida para usted y su hij@? ¿Cómo la evaluaría?</p>

muerte (Salud Pública de México, 2019).

<p>Estilo de vida</p> <p>El estilo de vida es el resultado de un proceso de negociación individual y colectiva entre estructura social y disposiciones, donde la relación práctica no está meramente ligada a la práctica, sino que la práctica es, en realidad, una relación reflexiva de ella (Encinas, 2015).</p>	<p>¿Cuál era su estilo de vida antes de acceder a la fundación Hoasis?</p> <p>¿Cómo es su estilo de vida posterior a su ingreso de la fundación Hoasis?</p> <p>¿Está involucrado en una relación sentimental estable?</p> <p>¿Qué aspecto de la relación se han visto afectados con la situación actual?</p>
--	--

¿Cuándo fue su última pareja sentimental estable?

¿Cuál fue el motivo de su ruptura amorosa?

¿Cree que la situación actual provoco de cierta forma dicha ruptura?

¿Se proyecta en una relación amorosa estable?

<p>Calidad de Vida</p> <p>Así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser</p>	<p>¿Cómo ha sido su calidad de vida en los últimos meses?</p> <p>¿Cómo se ha sentido emocionalmente en los últimos meses?</p>
---	---

experimentada por los individuos y representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del sentirse bien.

La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno (Espinoza, A; Jurado, B; Galván, E; Zavala, A, 2016).

<p>Proyecto de vida</p> <p>El proyecto de vida es una herramienta que pretende apoyar el crecimiento personal, identificando las metas que se desean conseguir y reconocer las capacidades que posee cada individuo; este plan evita la dispersión y el desperdicio de tiempo y de los recursos (Iberri, 2017).</p>	<p>Etapas del ciclo vital</p> <p>Es la organización dada por Erik Erikson, en donde consolidó, una visión del desarrollo del ciclo completo de la vida de la persona humana, extendiéndolo en el tiempo, de la infancia a la vejez, y en los contenidos, el psicosexual y el psicosocial, organizados en ocho estadios. Cada estadio integra el nivel somático, psíquico y ético-social y el principio epigenético; comprende un conjunto integrado de estructuras operacionales que constituyen los procesos psicosexuales y psicosociales de una persona en un momento dado. Los estadios son jerárquicos, esto es, integran las cualidades y las limitaciones de los estadios anteriores; el modelo epigenético de Erikson es también un modelo ontogenético. Los</p>	<p>¿En algún área de su vida se ha sentido insatisfecho? ¿Cuál y por qué?</p> <p>¿Cuál era su proyecto de vida antes de que su situación económica se viera afectada?</p> <p>¿Cuál era su proyecto de vida si su situación económica fuera diferente?</p> <p>¿Cuál es su proyecto de vida después de llegar a la fundación?</p> <p>¿Cuál es el proyecto de vida antes de llegar a la fundación?</p> <p>¿Transcurrido el tiempo se arrepiente de alguna decisión tomada?</p> <p>¿Qué actividad está realizando con regularidad que le ayude a lograr sus objetivos y los de su hijo?</p>
---	--	---

estadios son procesales y en continuo desarrollo, implicando la transformación de las estructuras operacionales como un todo, en la dirección de la mayor diferenciación interna, complejidad, flexibilidad y estabilidad (Bordignon, N, 2015).

<p>Expectativas</p> <p>El concepto de expectativas de futuro hace referencia a la medida en que la persona espera que ocurra un evento, influyendo en la planificación y establecimiento de objetivos, guiando así la conducta y el desarrollo.</p> <p>(Sandoval, Y & Verdugo, L, 2016).</p>	<p>¿En relación a lo que planteo como proyecto de vida hubo algo que no pudiera concretar, que anhelara con toda su fuerza, pero que siente que ahora no puede realizar debido a su situación económica actual?</p> <p>¿Cómo concibe el mundo y la vida con su situación actual?</p> <p>¿Cómo se visualiza usted y su hijo dentro de 10 a 15 años?</p> <p>¿Cuál es su sentido de vida?</p> <p>¿Cómo afecta su percepción de muerte en relación a la situación económica actual, a su proyecto de vida?</p>
--	--

		¿Qué proyecto de vida aspira para su hijo? ¿Qué podría hacer para conseguirlo?
		¿Cuál es su misión en la vida?
Muerte	Percepción de la muerte positiva y negativa	¿Qué entiende por muerte?
La palabra muerte proviene del latín mors o mortis, que significa cese o término de la vida. La definición de muerte según el Diccionario de la Real Academia Española se refiere a “la cesación o término de la vida, en el pensamiento tradicional, separación del cuerpo y el alma.” Así mismo el diccionario médico de la Universidad de Navarra lo define como, “el cese de la actividad integrada del organismo que manifiesta con una serie de signos clínicos, no existe estados intermedios entre la vida y la muerte: solo cabe que dicha actividad vital orgánica se mantenga (aunque sea con	La percepción puede definirse como el conjunto de procesos que estimulan los sentidos y mediante los cuales obtenemos información sobre nuestro hábitat, las acciones que realizamos en él y nuestros estados internos. La percepción encuentra su fundamento en el aprendizaje, ya que se forma a partir de la experiencia y de las necesidades, permitiendo dotar de significación a las sensaciones (Lynch, G & Oddone, M, 2017).	¿Ha cambiado el significado que tiene de la muerte a raíz de su situación económica actual? ¿Cuál era su percepción de muerte antes de su situación económica actual? ¿Ha tenido algún tipo de experiencia relacionada con la muerte? Explíquela ¿Qué miedos le genera su vulnerabilidad actual con respecto a la muerte? ¿Cómo influyen sus creencias religiosas en la forma de percibir la muerte y en su situación actual?

ayuda) o que ya no exista.”

(García, 2014).

Duelo anticipado

El duelo anticipado es relativamente un concepto nuevo dentro del campo de la psicología, este es un complejo proceso que se experimenta cuando un individuo se encuentra frente a la posibilidad de anticipar su propia muerte o la de un ser querido. No obstante, por medio de esta amenaza de pérdida, se desencadenan una serie de manifestaciones como reacciones físicas, psicológicas y conductuales, a las cuales el enfermo o la familia deberán adaptarse y reorganizarse activamente. Surge cuando la persona ya sabe lo que le espera en un futuro, suele ser común en los sujetos que reciben un diagnóstico de una enfermedad incurable.

¿Qué planes, según la etapa del ciclo de vida en la que se encuentra, se puede ver influenciada u obstaculizada, por su situación actual?

Se trata de la adaptación a la situación que está viviendo el sujeto, ayuda a que este pueda ir poniendo en orden los asuntos pertinentes a la pérdida y a que los otros puedan ir asimilando la misma o puede involucrar al sujeto en un proceso de despedir al mundo de diversas maneras manifiestas en expresiones de desesperanzas, expresiones de culpa, pensamientos de muerte o suicidio, también en el desinterés por el medio que lo rodea, o con un desinterés de cumplir sus sueños colocando como limitante a la enfermedad (Sarantez, A; Castillo, D; Mendoza, S; Zúniga, F, 2018).

<p>Ámbito Familiar</p> <p>Es una estructura social que se construye a partir de un proceso que genera vínculos de consanguinidad o afinidad entre sus miembros. Por tanto, si bien la familia puede surgir como un fenómeno natural producto de la decisión libre de dos personas, lo cierto es que son las manifestaciones de solidaridad, fraternidad, apoyo, cariño y amor lo que estructuran y brindan cohesión (Oliva, 2014)</p>	<p>Red de apoyo</p> <p>Las redes sociales de apoyo se refieren a un conjunto flexible de personas con las que mantenemos un contacto frecuente y un vínculo social cercano. Estas personas son emocionalmente significativas y son quienes pueden brindarnos su ayuda, tanto de tipo material como emocional; según el contexto situacional pueden ser: la familia, los amigos, personal del colegio, vecinos, compañeros de trabajo, empleados de ciertas instituciones, etc (Estar Bien, 2016).</p>	<p>¿Cuenta con una red de apoyo? ¿Cómo se compone esta red de apoyo?</p> <p>¿Esa red de apoyo tiene conocimiento de su situación actual?</p> <p>¿Si su red de apoyo si tiene conocimiento de su estado actual como fue su proceso de asimilación y ayuda?</p> <p>¿Cuenta con su red de apoyo cuando más lo necesita? ¿De qué manera?</p> <p>¿Cómo ha ayudado la fundación, en la transición que conlleva su situación actual?</p>
	<p>Situación socioeconómica</p> <p>La condición socioeconómica, una medida de situación social que incluye típicamente ingresos, educación y ocupación, está ligada a una amplia gama de</p>	<p>¿Qué situaciones han afectado de forma negativa su aspecto económico?</p> <p>¿Cuenta con un trabajo que le proporcione un apoyo económico suficiente para el manejo y necesidades requeridas? ¿O solo la fundación se hace cargo de usted y su hijo?</p>

	repercusiones de la vida, que abarcan desde capacidad cognitiva y logros académicos hasta salud física y mental (Hook, J; Lawson, G; Farah, M, 2013).	
Entorno Social	Marginación	¿Se siente excluido y extraño con las personas de su alrededor? ¿En qué sentido?
Es aquel lugar donde los individuos se desarrollan en determinadas condiciones de vida, trabajo, nivel de ingresos, nivel educativo y está determinado o relacionado a los grupos a los que pertenece. El entorno social de un individuo, también es llamado contexto social o ambiente social, es la cultura en la que el individuo fue educado y vive, y abarca a las personas e instituciones con las que el individuo interactúa en forma regular (Unknown, 2017)	Este término es ampliamente utilizado en los estudios de sociología, ya que históricamente se han observado graves procesos de marginación social cuyas características son alarmantes. Así, ciertos sectores de la sociedad son invisibilizados, es decir, puestos al margen, bien sea por la cultura dominante, bien por las políticas de gobierno, lo que crea una situación de injusticia e impacta negativamente en los índices de tensión social. La marginación social es muy característica del modelo de producción capitalista, que ha resultado en la distribución	

absolutamente desigual de la riqueza (Significados, 2015).

Prejuicios Sociales

Los prejuicios son actitudes y se refieren al aspecto afectivo ya sea positivo o negativo. Un ejemplo de ello es la actitud hacia las personas extranjeras según su país de origen. Adicionalmente, sostienen que la mayoría de personas utilizan el término prejuicio desde actitudes negativas. Asimismo, proponen que los prejuicios son parte de la naturaleza humana y que se encuentran entrelazados entre la red de las relaciones entre los individuos (Villegas, J & Castañeda, C, 2017).

¿Cree que las concepciones sociales en relación a su situación actual, se oponen o impiden la realización de su proyecto de vida y el de su hij@?

Formato de historia de vida madres portadoras

Universidad de Pamplona
Facultad de Salud
Programa de Psicología
Historia de Vida

1. Narre los acontecimientos más significativos de su vida.
2. ¿Desde qué edad es portador del VIH-SIDA?
3. ¿Tuvo una detección temprana o tardía del contagio del virus y su debido tratamiento, según la transición de la misma?
4. ¿Ha que factor de riesgo estuvo expuesto para contraer el virus?
5. ¿Cómo fue su proceso de aceptación de su padecimiento?
6. ¿Cómo ha enfrentado los cambios que ha generado la adquisición del virus?
7. ¿Cómo es la convivencia con su red de apoyo?
8. ¿Qué planes a futuro ha idealizado?
9. ¿Presento un duelo anticipado, debido a la noticia de su padecimiento, en qué fase de duelo se encuentra actualmente?
10. ¿Su círculo social de interacción se redujo notablemente después del padecimiento?

Tabla #4 *Historia de vida madres portadoras*

Formato de historia de vida madres no portadoras**Universidad de Pamplona
Facultad de Salud
Programa de Psicología
Historia de Vida**

1. Narre los acontecimientos más significativos de su vida.
2. ¿Hace cuánto tiempo se vio afectado de manera considerable su aspecto económico?
3. ¿Qué motivos la llevaron a la fundación?
4. ¿Su salud se ha visto afectada por su estado económico actual?
5. ¿Cómo fue su proceso de adaptación a la fundación?
6. ¿Cómo ha enfrentado los cambios desde su descenso económico?
7. ¿Cómo es la convivencia con su red de apoyo?
8. ¿Qué planes a futuro ha idealizado?
9. ¿Cómo asume a futuro su proyecto de vida?
10. ¿Cambio su proyecto de vida por algún motivo dado en los últimos años?
11. ¿Su círculo social de interacción se redujo notablemente después del padecimiento?
12. ¿Cómo actuó su círculo social de interacción ante su problemática actual?
13. ¿Cómo se ha visto afectado su ámbito laboral?

Tabla #5 Historia de vida madres No portadoras

Formato grupo focal madres portadoras

1. Objetivos

Objetivo De La Investigación

Conocer la percepción que tienen las madres portadoras de VIH-SIDA sobre la muerte y cómo influye ésta en su estilo de vida, mediante un estudio de tipo cualitativo con el que se construye un conocimiento acerca del pensamiento que posee dicha población para el mejoramiento de la proyección en sus metas de vida.

Objetivo Del Grupo Focal

Identificar como su concepción de muerte después de su diagnóstico, influye en una percepción positiva o negativa respecto a la realización de su proyecto de vida por medio de la elaboración de preguntas que permitan el reconocimiento del punto de vista de cada participante, en donde a través de una intervención grupal se den a conocer las experiencias particulares de cada individuo logrando establecer una red de apoyo dentro de la institución que promueva la motivación dirigida a la ejecución de su proyecto de vida.

2. Identificación Del Moderador

Nombre del moderador

Jessica Daniela Marín Ramírez

Nombre del observador

Valeria Liseth Pinto Galvis

3. Participantes

Lista de asistentes a grupo focal

1

2

3

4

5

4. Preguntas

Preguntas grupo focal

- 1 ¿Cómo han vivido el proceso de maternidad con la adquisición del virus del VIH-SIDA?

- 2 ¿Han logrado adaptarse a los cambios que se han generado a raíz de los cuidados médicos que conlleva el virus del VIH-SIDA?

- 3 ¿Qué ha sido lo más difícil para ustedes con respecto a la adquisición del virus del VIH-SIDA y su desarrollo?

- 4 ¿Qué beneficios ha obtenido como población vulnerable por parte de la fundación de “Censurados” o de otras entidades sin ánimo de lucro?

- 5 ¿Qué significa para ustedes el proyecto de vida después de la adquisición del virus del VIH-SIDA?

- 6 ¿Qué significado tiene la muerte en su vida?

- 7 ¿Cómo ha sido el proceso de aceptación de su red de apoyo respecto a su padecimiento actual?

- 8 ¿Se ha sentido marginado socialmente?

Tabla #6. Grupo focal madres portadoras

Formato grupo focal madres no portadoras

1. Objetivos

Objetivo De La Investigación

Conocer la percepción que tienen las madres portadoras y no portadoras del VIH-SIDA sobre la muerte y cómo influye ésta en su estilo de vida, mediante un estudio de tipo cualitativo con el que se construye un conocimiento acerca del pensamiento que posee dicha población para el mejoramiento de la proyección en sus metas de vida.

Objetivo Del Grupo Focal

Identificar como su concepción de muerte después de su diagnóstico, influye en una percepción positiva o negativa respecto a la realización de su proyecto de vida por medio de la elaboración de preguntas que permitan el reconocimiento del punto de vista de cada participante, en donde a través de una intervención grupal se den a conocer las experiencias particulares de cada individuo logrando establecer una red de apoyo dentro de la institución que promueva la motivación dirigida a la ejecución de su proyecto de vida.

2. Identificación Del Moderador

Nombre del moderador

Jessica Daniela Marín Ramírez

Nombre del observador

Valeria Liseth Pinto Galvis

3. Participantes

Lista de asistentes a grupo focal

1

2

3

4

5

4 preguntas

Preguntas grupo focal

-
- 1 ¿Cómo han vivido el proceso de maternidad con la problemática económica actual?

 - 2 ¿Qué ha sido lo más difícil para ustedes desde su descenso económico (ingresos)?

 - 3 ¿Qué beneficios ha obtenido como población vulnerable por parte de la fundación Hoasis o de otras entidades sin ánimo de lucro?

 - 4 ¿Qué significa para ustedes el proyecto de vida?

 - 5 ¿Qué significado tiene la muerte en su vida?

 - 6 ¿Cómo ha sido el proceso de aceptación de su red de apoyo respecto a su situación actual?

 - 7 ¿Se ha sentido marginado socialmente por pertenecer a la fundación Hoasis a pesar de no ser portadora?
-

Tabla #7. Grupo focal madres No portadoras

Triangulación por técnicas con matriz de análisis

Según Orozco (2018) La triangulación se refiere al uso de varios métodos (tanto cuantitativos como cualitativos), de fuentes de datos, de teorías, de investigadores o de ambientes en el estudio de un fenómeno. Dentro del marco de una investigación cualitativa, la triangulación comprende el uso de varias estrategias al estudiar un mismo fenómeno, por ejemplo, el uso de varios métodos (entrevistas individuales, grupos focales o historias de vida). Se supone que, al utilizar una sola estrategia, los estudios son más vulnerables a sesgos y a fallas metodológicas inherentes a cada estrategia, de esta manera, la triangulación ofrece la alternativa de poder visualizar un problema desde diferentes ángulos (sea cual sea el tipo de triangulación) y de este modo aumentar la validez y consistencia de los hallazgos.

Se cree que una de las ventajas de la triangulación es que cuando dos estrategias arrojan resultados muy similares, esto corrobora los hallazgos; pero cuando, por el contrario, estos resultados no lo son, la triangulación ofrece una oportunidad para que se elabore una perspectiva más amplia en cuanto a la interpretación del fenómeno en cuestión, porque señala su complejidad y esto a su vez enriquece el estudio y brinda la oportunidad de que se realicen nuevos planteamientos. Además, cada estrategia evalúa el fenómeno desde una perspectiva diferente, cada una de las cuales muestra una de las facetas de la totalidad de la realidad en estudio, motivo por el cual la triangulación termina siendo una herramienta enriquecedora (Orozco, 2018).

La triangulación también es útil para identificar las diversas formas de cómo un fenómeno se puede estar observando. De esta forma, la triangulación no sólo sirve para validar la información, sino que se utiliza para ampliar y profundizar su comprensión (Orozco, 2018).

Técnicas

historia de vida.

Esta técnica puede utilizarse de manera individual (un participante) o colectiva (una familia o grupo de personas que compartieron vivencias), para la realización de la misma se suelen utilizar entrevistas en profundidad y revisión de documentos personales; es un buen método para comprender el comportamiento de cualquier individuo (Hernández, Fernández & Baptista, 2014).

Entrevista.

Se definen como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (entrevistador) y otra (entrevistado). Según Hernández, Fernández & Baptista (2014) a través de las preguntas y respuestas comprendidas en esta técnica se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema. El tipo de entrevista a utilizar en este estudio hace alusión a la entrevista semiestructurada, la cual se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información. La entrevista construida para esta investigación está conformada por cinco categorías las cuales son: proyecto de vida, salud, muerte, ámbito familiar y social la misma fue revisada por tres expertos.

grupo de enfoque.

Según Hernández, Fernández & Baptista (2014) es un método de recolección de datos cualitativos que consiste en reuniones de grupos pequeños o medianos (3 a 10 personas), cuyo objetivo es que los participantes conversen a profundidad en torno a uno o varios temas en un ambiente relajado e informal bajo la dirección de un especialista en dinámicas grupales, en este caso las estudiantes en psicología pertenecientes a la Universidad de Pamplona, que llevan a cabo dicha investigación.

Recursos a utilizar

recursos materiales.

Formatos de los instrumentos a aplicar, lapiceros, hojas, internet, impresora, computador, slime, papel propalcorte.

recursos institucionales.

Fundación Hoasis, sede María Alejandra Roa Lanzadabal, de Cúcuta Norte de Santander

recursos humanos.

Docente Diana María Velandia Hernández, Psicólogas en formación, madres portadoras y no portadoras del VIH-SIDA de la fundación Hoasis, sede María Alejandra Roa Lanzadabal, de Cúcuta Norte de Santander.

recursos financieros.

Dinero en efectivo y pasajes de transporte.

Resultados

Se dan a conocer los resultados de esta investigación por medio de matrices de análisis de datos cualitativos, presentando las respuestas de los participantes y su correspondiente meta-análisis para cada uno de los instrumentos aplicados los cuales fueron la entrevista semiestructurada, grupo focal e historia de vida, realizando posteriormente la triangulación de la información, donde se plantean características similares, diferenciales y emergentes para cada categoría de acuerdo con lo referido por las cuatro participantes, finalmente se presenta la discusión de dichos resultados que constituye la base para construir las conclusiones y recomendaciones de la investigación.

Ficha sociodemográfica

Categoría	Participante #1	Participante #2	Meta-Análisis
<p data-bbox="102 512 321 1562"> Área de la Salud La Organización Mundial de la Salud define la Salud como el estado completo de bienestar físico y social de una persona, y no solo la ausencia de la enfermedad. El concepto de Salud general se compone del estado de </p>	<p data-bbox="337 363 776 1562"> No portadora ¿Cuál ha sido la orientación medica recibida para usted y su hij@? ¿Cómo la evaluaría? La atención medica que recibo para mí y mis hijos ha sido bastante buena ya que tenemos una muy buena atención por parte de los médicos y enfermeras que asisten a la fundación hoasis para revisar el estado de salud de cada uno de nosotros, así mismo nos realizan conferencias acerca del VIH-SIDA y enfermedades de transmisión sexual, todos mis hijos cuentan con ARS, constantemente tienen controles, por lo que califico la atención en una escala de 1 a 5 como un 5. </p>	<p data-bbox="792 363 1101 1562"> No portadora La atención medica ha sido muy favorable para los niños, todos tienen ARS, tienen sus respectivos controles y vacunas, de una escala de 1 a 5 considero que la atención medica se ubica en un 4, antes de llegar a la fundación mi hija menor estaba un poco desnutrida y con el ingreso a la fundación ha mejorado mucho por la atención que nos han prestado. </p>	<p data-bbox="1117 363 1523 1562"> Se observa una orientación médica adecuada por lo que es posible afirmar que la red de apoyo social que esta articulada con la fundación Hoasis cubre las necesidades de salud pública en relación al cuidado de la propagación de la enfermedad y atención primaria a las beneficiadas y sus hijos no portadores. La participante # 1 se siente totalmente satisfecha con el nivel de atención, sin embargo, la participante # 2 refiere que en una escala del 1 al 5 la puntuación es de 4, por lo que en general y pesar de estar un punto más abajo, la atención es competente con sus derechos sociales y legales básicos. Se registra por parte de la participante # 1 y la participante # 2 un estilo de vida más libre antes de su </p>

<p>adaptación al medio biológico y sociocultural, el estado fisiológico de equilibrio, es decir, la alimentación y en última instancia también abarca la perspectiva biológica y social, es decir, las relaciones familiares y hábitos (Organización Mundial de la Salud, Citado por Barua & Seminario, 2017).</p>	<p>Mi estilo de vida antes de ingresar a la fundación era bueno, porque trabajaba en oficios varios específicamente como vendedora ambulante en los semáforos de la ciudad y podía contar con ciertas entradas económicas, pero era muy difícil porque tenía muchos problemas con los policías por trabajar por eso no continúe trabajando.</p>	<p>Mi estilo de vida antes de acceder a la fundación era ser ama de casa todo el tiempo, el padre de los niños me daba el mercado y plata para pagar los recibos, antes de la fundación tenía más libertad y era muy diferente ahora que me encuentro en la fundación ya que el proceso de adaptación es complejo pues me debo acostumbrar a vivir con muchas otras personas, pero siento que he mejorado dentro de la fundación.</p>	<p>llegada a la fundación, en el que podían desempeñarse en diversos trabajos, además de ello es importante recalcar que, la participante # 2 reporta que acostumbrarse a la convivencia con un círculo social ajeno a su entorno familiar, es un proceso de adaptación complejo, por ello es posible deducir que hacer parte de una fundación de esta índole conlleva cambios considerables en el estilo de vida y funcionalidad de las madres.</p>
--	---	---	--

¿Cómo es su estilo de vida posterior a su ingreso de la fundación Hoasis?

Después del ingreso a la fundación mi estilo de vida ha mejorado mucho ya que nos brindan un lugar donde quedarnos, alimentación y todos

Ahora que me encuentro en la fundación las cosas cambiaron mucho ya que el proceso de adaptación es complejo

Para la participante # 1 su estilo de vida posterior a su ingreso a la fundación ha sido óptimo ya que suplen sus necesidades básicas y superiores, sin embargo, la participante #2 refiere que el ingreso a la fundación ha sido

<p>los objetos personales, así mismo si necesitamos trabajar nos pueden cuidar los niños para desempeñar el trabajo.</p>	<p>porque me debo acostumbrar a vivir con muchas otras personas, pero siento que he mejorado dentro de la fundación.</p>	<p>complejo por la convivencia con una población amplia. Es importante aclarar que la primera participante lleva un tiempo considerable en la fundación, mientras que, la segunda participante es nueva, por ello, es normal que esté involucrada en un proceso de adaptación y acople a las nuevas reglas de interacción y funcionalidad del establecimiento.</p>
--	--	--

¿Está involucrado en una relación sentimental estable?

En este momento no tengo ninguna relación sentimental con nadie.

Actualmente no tengo una relación sentimental estable y no me encuentro con el padre de mis hijos.

Se evidencia por parte de la participante # 1 y # 2 que la etapa comprendida en el rango de edad de los 20 a los 40 años, denominada según Erik Erikson como “Intimidad frente a aislamiento” en el que se da la necesidad de priorizar sus relaciones íntimas no se ha consolidado, sin embargo, la ausencia de este compromiso recíproco inmerso en una relación amorosa, postulada por esa etapa, aunque ha repercutido en sus sentimientos de inseguridad y poca confianza, pues han referido en la entrevista que después de la experiencia de sus relaciones amorosas pasadas, es difícil confiar en otra pareja, esta no ha repercutido de manera importante en un desenvolvimiento desadaptativo, pero estos

sentimientos de inseguridad en el ámbito del amor y la interacción social, hacen que visualicen en su proyecto de vida una posible consolidación de un compromiso, pero a largo plazo, por lo que no es una necesidad muy latente que la movilice, mientras que sí esta focalizada en suplir sus necesidades de seguridad económica (ingresos) y su necesidad de reconocimiento, anhelando una independencia personal y financiera.

¿Qué aspecto de la relación de pareja se han visto afectados con la situación actual?

En este caso no sabría responder ya que en este momento no me encuentro en una relación amorosa.

En este momento no podría responder ya que en este momento no me encuentro en una relación amorosa.

La participante #1 y # 2 no refieren aspectos afectados en una relación amorosa ya que actualmente no han concretado ninguna.

¿Cuándo fue su última pareja sentimental estable?

Mi última pareja fue hace tres años.

Mi última pareja sentimental fue hace dos semanas con el padre de mis hijos, pero en este

De acuerdo al reporte de la participante # 1 su última relación amorosa está considerablemente alejada, mientras que por parte de la participante #2 se da una ruptura amorosa reciente, por lo que se evidencia según la etapa de Erik Erikson, que el

momento ya no tenemos comunicación.

desarrollo de la serie de competencias inmersa en la etapa de intimidad frente a aislamiento no se ha consumado, por lo que puede o no haber un conflicto en su desarrollo individual en donde probablemente exista una ausencia de sensaciones de seguridad, compañía y confianza.

¿Cuál fue el motivo de su ruptura amorosa?

Lo que me hizo terminar con mi última pareja fue que era muy autoritario con mis hijos y yo no acepto que puedan maltratar a mis hijos verbal o físicamente, yo no puedo tener una relación estable por los niños.

La convivencia con el padre de mis niños se vio afectada porque el dejó de trabajar, empezó a tener amigos inadecuados, empezó hacer todo mal, cayó en vicios y no quería estar cerca de mis niños luego el punto donde nos abandonó y por eso decidí ingresar en la fundación el padre de mis niños de igual forma sabe dónde estamos y en algunas ocasiones nos visita, en este momento no tengo comunicación con él, yo no quiero volver con él por todo lo que nos hizo.

Partiendo de las experiencias de vida previas, podemos evidenciar en la participante # 1 que la razón principal de su ruptura amorosa fue el factor autoritario y agresivo de su expareja para con sus hijos lo cual le permitió dilucidar que no al no tener una relación estable con sus hijos, tampoco la tendría con ella. Por otra parte, se puede evidenciar en la participante # 2 que su ruptura sentimental se desencadenó por la predisposición de su expareja al consumo de sustancias psicoactivas y debido a éstas y el estilo de vida que adquirió, desplazó a sus hijos, dejando de tenerlos como prioridad aumentando así riesgos que afectarán su desarrollo físico y psicológico.

¿Cree que la situación actual provoco de cierta forma dicha ruptura?

La participante # 1 reconoce que el factor económico

<p>Realmente la situación económica afecta totalmente el mantener una relación estable.</p>	<p>En mi caso no, porque se debió a problemas personales, ya en la convivencia y por esto fue que ingrese a la fundación.</p>	<p>influye de manera negativa en la mantención de una relación, posicionando esta remuneración como un aspecto importante el cual debe estar implícito en el compromiso reciproco que se genere, de lo contrario no será estable. Por otra parte, la participante # 2 refiere que el factor económico no fue causante de la ruptura amorosa, ya que se debieron a aspectos más relacionados con su dinámica como pareja y patrón comportamental de su expareja, en el que la dependencia a una sustancia y las convicciones heterogéneas afectaron su convivencia.</p>
---	---	--

¿Se proyecta en una relación amorosa estable?

<p>En este momento no se si tendré una pareja, quizás más adelante ya que la verdad no sé qué me pasara en el futuro, si me gustaría poder tener una pareja más adelante ya que sería un apoyo emocional para mí y para los niños ya que a ellos les hace falta el papá. Aunque realmente no lo veo tan importante porque no me crie con mi papá y tampoco me hizo falta.</p>	<p>No me proyecto en un tiempo cercano con ninguna persona, quizás a futuro exista una pequeña posibilidad de estar con alguien, pero por el momento no.</p>	<p>Se evidencia en las dos participantes que, en su proyecto de vida, si se considera la posibilidad de entablar una relación amorosa estable y aunque no lo perciben como algo cercano, si a largo plazo. Por lo que, dentro de sus expectativas futuras, el compromiso mutuo y la intimidad con un compañero, es considerada como un posible elemento constructivo en sus proyecciones, sin embargo se evidencia que sus relaciones posteriores al no terminar en buenos términos, pudieron terminar afectando, su</p>
---	--	--

confianza y seguridad para rehacer su vida amorosa con otra persona, debido que al no experimentar una etapa de intimidad plena, en vez de eso experimentaron aislamiento, por ello se muestran poco apáticas a la idea de una relación amorosa, no siendo un anhelo o necesidad ferviente.

¿Cómo ha sido su calidad de vida en los últimos meses?

mi calidad de vida en los últimos meses es un poco difícil ya que se me han presentado problemas constantemente dentro de la fundación, ya que dentro de esta hay muchas más madres las cuales en algunos momentos golpean a los hijos que no son propios o quieren tener el mando por encima de las demás lo cual me da mucha rabia y discutimos en algunos momentos, pero el director de la casa siempre toma postura en el asunto y nos dan conferencias para mejorar la comunicación y la convivencia.

Bueno mi calidad de vida ha mejorado mucho dentro de la fundación a comparación de antes, en ocasiones me siento deprimida y sola, pero me da aliento solo el hecho de mirar hacia atrás y ver la vida que llevaba antes fuera de la fundación, en parte estoy muy agradecida con todo lo que me han ayudado.

Encontramos que la participante #1 refiere una calidad de vida precaria (inestable) debido a que su involucramiento con las madres de la fundación, ha significado en muchas ocasiones, conflictos que dificultan la convivencia y plenitud en la misma. En contraposición la participante # 2 refiere que su calidad de vida y aspecto de salud ha sido óptima desde que accedió a la fundación evidenciando sentimientos de gratitud por la ayuda.

Esto nos permite dilucidar que la red de apoyo por parte de las madres de la fundación es inconsistente, lo cual puede considerarse como un factor que las predispone a tener altibajos en su salud y buen desenvolvimiento, dificultando así mismo el proceso de cada una.

¿Cómo se ha sentido emocionalmente en los últimos meses?

En los últimos meses me he sentido un poco triste ya que es difícil no tener una buena situación económica ni tener un trabajo, a parte siempre se presentan muchos conflictos en la casa lo que me afecta emocionalmente.

En este momento es un poco complejo porque me encuentro en un proceso de adaptación por lo que no llevo tanto tiempo viviendo en la casa, es complejo el sentirme sola y tiendo a sentirse triste en ocasiones, pero trato de salir adelante por mis hijos y también porque a pesar que es compleja la adaptación estoy mucho mejor que antes.

En la participante # 1 vemos que el factor económico precario subyace a un efecto emocional negativo representado con tristeza, también a causa de las relaciones poco asertivas que establece en la fundación, en la que quizás también hay falencia en sus habilidades sociales. En segunda instancia es evidente en la participante # 2 la misma molestia evidenciada por la participante # 1 en el que el proceso de adaptación a la fundación y a la convivencia y las normas allí, son complicados, lo que influye en su salud mental, con síntomas como la tristeza, siendo un limitante en su proceso de crecimiento personal y afrontamiento de su situación particular para salir adelante, lo cual en últimas instancias, repercute en su motivación.

Proyecto de vida	¿En algún área de su vida se ha sentido insatisfecho? ¿Cuál y por qué?	
Es una herramienta que pretende apoyar el crecimiento personal,	En el área que me siento más frustrada e insatisfecha es como madre ya que no puedo compartir con todos mis hijos y en algunos momentos tiendo a ser con ellos un poco rígida ya que así es mi carácter y también me criaron de la misma forma, si en algún momento se comportan	Me encuentra insatisfecho en el área educativa ya que perdí mucho tiempo en otras cosas que no eran importantes, en este momento me encuentro validando para poder conseguir trabajo y salir

Aquí se puede percibir que las dos participantes se encuentran insatisfechas en dos áreas totalmente diferentes la participante # 1 no se siente satisfecha como madre ya que por su situación no puede estar con todos sus hijos y dentro de la fundación la crianza no es fácil y tiende a ser rígida con sus hijos y la participante #2 no se

identificando las metas que se desean conseguir y reconocer las capacidades que posee cada individuo; este plan evita la dispersión y el desperdicio de tiempo y de los recursos (Iberri, 2017).

mal mis hijos yo los castigo y les pego ya que la crianza de ser madre soltera no es fácil y debo tomar cartas en el asunto por medio de la disciplina para que después no quieran pasar por encima de mí.

adelante no estudie por el padre de mis hijos y quiero superarme por ellos.

encuentra satisfecha en el área educativa ya que no ha podido culminar sus estudios por factores externos pero ya está trabajando en cumplir su meta que es la culminación de sus estudios.

¿Cuál era su proyecto de vida antes de que su situación económica se viera afectada?

Mi proyecto de vida siempre ha sido tener una vivienda para mis hijos y sacarlos adelante en todo momento.

Siempre ha sido estudiar, pero por lo general lo postergaba por el padre de los niños.

Se puede observar que la participante #1 tiende a visualizar una estabilidad para sus hijos y para ella misma y la participante #2 siempre ha tenido en mente culminar sus estudios para dar un buen ejemplo y sustento a sus hijos.

¿Cómo sería su proyecto de vida si su situación económica fuera diferente?

Si mi situación económica mejorara cambiaría todo mi proyecto de vida, ya que quiero tener una vivienda propia para que mis hijos tengan donde meter la cabeza ya que en la fundación muchas veces uno se siente humillado, quiero tener un

Siempre he tenido en mente terminar mis estudios y quiero hacer un técnico en el Sena de secretariado, pero no lo he podido lograr ya que el padre de mis niños nunca me dejó estudiar porque yo tenía que

En la participante #1 se evidencia gran motivación por conseguir un trabajo estable para perder ayudar a sus hijos y así mismo poder tener su propia vivienda y en la participante #2 se ve la motivación por estudiar y sacar un título lo más pronto posible para poder trabajar y conseguir estabilidad económica la cual es

buen trabajo para que mis hijos se encuentren establemente bien. hacerme cargo de los niños, pero siempre he querido estudiar. fundamental para poder salir de la fundación.

¿Cuál es su proyecto de vida después de llegar a la fundación?

En mi caso es poder conseguir un trabajo para lograr cumplir mis metas para poder darles una buena educación a mis hijos y una buena vivienda.

Mi proyecto de vida es terminar el bachillerato para hacer un técnico en secretariado en el Sena, para brindarles una estabilidad a mis hijos.

Se puede percibir que las dos participantes mantienen el proyecto de vida establecido con anterioridad es decir la participante #1 quiere encontrar un buen trabajo para tener su propia vivienda y no depender más de la fundación así mismo se preocupa por el bienestar en general de sus hijos y la participante #2 aspira a dar finalización a su secundaria y realizar un técnico en el sen para que le abra más posibilidades en el campo laboral.

¿Transcurrido el tiempo se arrepiente de alguna decisión tomada?

Hay muchas decisiones de la cuales me arrepiento de haberlas tomado, pero Dios guía mi camino y por algo será que las tome.

No me arrepiento de mis hijos, pero sí de haber tenido una relación sentimental tan temprano y también de dejar mis estudios por el papá de mis hijos.

En las dos participantes se percibe que hay un arrepentimiento por diversas decisiones la participante #2 fue un poco más profunda y clara por lo cual se arrepiente de tener una pareja con tan corta edad y la participante #1 no enfatiza cual específicamente fueron esas decisiones por la que se arrepiente, pero si considera que si las tomo fue porque ese era su destino y Dios es el que provee todo.

¿Qué actividad está realizando con regularidad que le ayude a lograr sus objetivos y los de su hijo?

En la fundación realizamos actividades como mantener la casa limpia, hacer aseo, mantener a los niños aseados, seguir el reglamento en base al orden y los buenos valores, no nos pagan ya que ellos nos brindan el apoyo de una forma más material, pero si queremos conseguir trabajo nos dejan hacerlo y nos ayudan a cuidar los niños.

En este momento me encuentro estudiando y esto pues me ayuda a estar más cerca de cumplir mi proyecto de vida.

En estos momentos la participante #1 solo se dedica a las labores dentro de la fundación ya que a pesar de que intenta conseguir trabajo por lo general no le pagan lo justo y prefiere no desempeñar la labor y por otra parte la participante #2 está empeñada en finalizar sus estudios para buscar un sustento.

¿En relación a lo que planteo como proyecto de vida hubo algo que no pudiera concretar, que anhelara con toda su fuerza, pero que siente que ahora no puede realizar debido a su situación económica actual?

La verdad no hubo nada antes de ingresar a la fundación que quisiera hacer en estos momentos.

Siempre quise estudiar y finalizar mis estudios, pero no lo pude concretar.

Aquí se encuentra una discrepancia ya que la participante #1 refiere que realizo todo lo que se planteó antes de llegar a la fundación, pero por parte de la participante #2 siempre tuvo en mente el estudiar y anteriormente no pudo realizar ese sueño que se había planteado.

¿Cómo concibe el mundo y la vida con su situación actual?

El mundo en este momento está loco está lleno de libertinaje y la vida la llevo cada día, con lo que Dios me provea.

Tengo una percepción del mundo diferente por todo lo que me ha pasado con mi pareja, siempre me sentí atada y reprimida en la relación que tuve con el papá de mis hijos y ahora veo el

Podemos evidenciar que la participante # 1 confiere a una figura omnipotente su futuro y sus proyectos, al no tener un objetivo a corto, mediano o largo plazo con un plan trazado, actividades que concuerden con su esquema vital y encaje en el orden de prioridades, valores y expectativas; nos demuestra

mundo de una forma más liberal ya que puedo hacer todo lo que me proponga.

que no se siente dueña de su destino ni de cómo lo quiere vivir, por lo que su sentido de vida puede estar fuertemente ligado a sus creencias o puede estar asociado a sus experiencias particulares en donde prefiere no aludirse los hechos que sobrevengan.

¿Cómo se visualiza usted y su hijo dentro de 10 a 15 años?

No visualizo a mis hijos en quince años ya que desconozco que podría pasar más adelante, dejo todo en manos de Dios. Pero me gustaría verlos estudiando y siendo profesionales.

me visualizo en quince años teniendo casa propia, ya haber culminado mis estudios y hacer mi carrera en administración, a mis hijos centrados en el estudio y siendo profesionales.

Podemos evidenciar una gran diferencia en la participante # 1 y la participante # 2, y esta se da siendo que la primera no tiene una proyección clara de lo que anhela para sus hijos, y sin esta es complejo delimitarse objetivos a corto plazo que le permitan alcanzar sus expectativas, lo deja todo a Dios, al destino, lo cual, sin un plan previo, difícilmente podrá ayudarlo a describir o promover sus potencialidades. Por otra parte, en la participante #2 evidenciamos unas metas claras, no solo para sus hijos, sino también para ella, lo que movilizará aún más sus acciones y potencializará sus habilidades, permitiéndole así, con un orden y estructura establecido, la predicción de situaciones limitantes, las cuales, al anticipar, le permitirá generar planes de contingencia o mecanismos de ajuste en pro de su meta, así mismo le permitirá destinarse tareas

	específicas para lograr lo que anhela.
<p style="text-align: center;">¿Cuál es su sentido de vida?</p> <hr/> <p>En este momento mis hijos son el sentido de vida son lo primordial para salir adelante.</p> <p>Mi sentido de vida son mis hijos es mi motivación de cada día para salir adelante ya que están pequeños y necesitan mucho apoyo por parte mía.</p>	<p>La participante # 1 y #2 coinciden al aludir a sus hijos su sentido de vida, teniendo claro un por qué, el cual les permitirá hacer frente a las dificultades, haciendo que experimenten un aire de seguridad del objetivo que las motiva, esto hará que generen cambios más decisivos en su proyecto de vida en pro de hacer algo para que sus hijos estén bien y deja en evidencia sus matices filosóficos, trascendentales e incluso morales.</p>
<p style="text-align: center;">¿Cómo afecta su percepción de muerte en relación a la situación económica actual, a su proyecto de vida?</p> <hr/> <p>Si he tenido pensamientos de morirme por todo lo que me está sucediendo, pero siempre pienso en mis hijos porque ellos son lo primero y aun son pequeños no se pueden quedar sin mí.</p> <p>Nunca he tenido pensamientos de muerte y no el percibo cercano.</p>	<p>El factor económico actual no es considerado por la participante #2 como un elemento que la acerque a la muerte por ende y al no percibirla como un suceso latente, no constituye un problema para que la resolución positiva de su proyecto de vida, sea un hecho. Por otra parte en el caso de la participante # 1 considera que el factor económico si la predispone a la muerte, teniendo como posibilidad una resolución incompleta de su proyecto de vida, sin embargo, lo que constituye su sentido de vida (Hijos) hace que omita</p>

considerarla como un hecho cercano, motivándola a estar bien por su descendencia, lo cual hace que, aunque el factor económico precario, sea una realidad, no está dentro de sus posibilidades dejar que este sea quien genere su muerte y signifique dejar solo a sus hijos.

¿Qué proyecto de vida aspira para su hijo? ¿Qué podría hacer para conseguirlo?

Aspiro a que mis hijos estudien y puedan llegar a ser personas de bien en la sociedad, yo la verdad no necesito hacer nada para que mis hijos cumplan ese objetivo ya que la fundación les brinda el estudio y los dotan de todos los útiles, así que aquí les dan todo.

Aspiro a que todos mis hijos sean profesionales y que sean felices, debo terminar mis estudios para apoyarlos y darles un buen ejemplo, también debo conseguir un trabajo y motivarlos mucho para que logren cumplir sus aspiraciones.

La respuesta de las dos participantes es similar, anhelando que sus hijos sean profesionales, felices y personas de bien, pero difieren en la manera en cómo planean conseguirlo, en donde la participante # 1 deja recaer la responsabilidad de la educación de sus hijos sobre la fundación sin otorgarse una intervención o mediación en su proyecto de vida que promueva como co-ayudante de la fundación, un ingreso que aporte a su realización en el descenso de sus hijos a ser profesional. Por otra parte, la participante # 2 tiene estructurado de manera ordenada su proyecto de vida en el que para poder ayudar a sus hijos, primero debe culminar sus estudios para proveer un sustento, teniendo en cuenta así, los factores primordiales en la creación de

		su proyecto de vida y el de su descendencia.
	¿Cuál es su misión en la vida?	
	Realmente no sé si tengo una misión, solo sé que Dios me envió.	No considero tener una misión en la vida, nunca he pensado por qué fui enviada al mundo.
		Las madres coinciden al referir que no tienen claridad de la misión en su vida, por las que fueron enviadas al mundo, lo que evidencia en la participante #1 que aún no tiene una función o cargo a desarrollar en su ámbito profesional, además delegando su misión en la vida a un ente divino. Esto puede hacer que sus comportamientos no estén encaminados a un objetivo, conformándose con lo que su ambiente le provea, lo cual puede recrear su proyecto de vida por lo que las personas dispongan para el mismo, siendo ellos los moldeadores de su proceso. Por parte de la participante # 2 coincide en su respuesta, pero tiene establecido en su proyecto un quehacer desde el ámbito profesional, pero quizás lo asoció con algo más trascendental, asociado a sus creencias.
Muerte	¿Qué entiende por muerte?	
La palabra muerte	El concepto de muerte lo veo como la finalización de un ciclo, muy doloroso, ya he vivido experiencias cercanas porque mi hermana fue asesinada.	No me gusta pensar en la muerte, pero considero que la muerte es una terminación y es algo doloroso.
		Las respuestas de las dos participantes son heterogéneas al considerar el concepto de muerte como sinónimo de culminación o término de la vida, en el caso de la participante # 1 es un

<p>proviene del latín mors o mortis, que significa cese o término de la vida. La definición de muerte según el Diccionario de la Real Academia Española se refiere a “la cesación o término de la vida, en el pensamiento tradicional, separación del cuerpo y el alma.” Así mismo el diccionario médico de la Universidad de Navarra lo define como, “el cese de la actividad</p>	<p>aspecto más vivenciado debido al suceso con su familiar, por lo que lo alude a sentimientos de dolor, por otra parte, la participante #2 refiere que no está dentro de sus esquemas mentales, generando cierta incomodidad.</p> <hr/> <p>¿Ha cambiado el significado que tiene de la muerte a raíz de su situación económica actual?</p> <p>Sigo teniendo el mismo significado de muerte el cual es para mí la terminación de la vida, pero por mi situación actual si he pensado en atentar contra mi vida mas no lo pongo en práctica por mis hijos, no percibo la muerte como una salida a mi situación actual.</p> <hr/> <p>¿Cuál era su percepción de muerte antes de su situación económica actual?</p> <p>Siempre ha sido la misma. Siempre ha sido la misma.</p>	<p>El factor económico según lo referido por las dos participantes no ha constituido un aspecto generador de cambios del término de muerte, sin embargo, en la participante # 1 se pueden evidenciar ideas suicidas en el que ha percibido la muerte, más allá de ser el término de su existencia, como una salida a su situación actual. Comprobándose así que la muerte es un concepto multidimensional, cambiando su dirección según las vivencias particulares del individuo.</p> <hr/> <p>Para las dos participantes la percepción de la muerte siempre ha sido la misma antes del diagnóstico y posterior a este. Por lo que es posible afirmar que, la situación económica precaria actual no constituye una amenaza considerable para su vida en relación a su deceso.</p>
--	---	--

<p>integrada del organismo que manifiesta con una serie de signos clínicos, no existe estados intermedios entre la vida y la muerte: solo cabe que dicha actividad vital orgánica se mantenga (aunque sea con ayuda) o que ya no exista.” (García, 2014).</p>	<p>¿Ha tenido algún tipo de experiencia relacionada con la muerte? Explíquela</p>	<p>Las dos participantes refieren no haber tenido experiencias cercanas con este fenómeno, y es de resaltar que a la participante #2 no le gusta abordar la temática, haciendo visible una de las etapas por las que ha trascendido el concepto de muerte denominada “muerte invertida” en la que el cese de la vida debe omitirse, ocultarse, evitarse a toda costa, incluso como análisis de dicho tópico. Debido a la incertidumbre que la atañe.</p>
	<p>¿Qué miedos le genera su vulnerabilidad actual con respecto a la muerte?</p>	<p>Se evidencia en las dos participantes que, a pesar de su vulnerabilidad en relación a su economía, esta no evoca ni genera miedos en relación a la conciencia de su propia muerte pues la fundación es un sustento no solo en sus necesidades básicas, sino también superiores.</p>
	<p>¿Cómo influyen sus espiritualidades en la forma de percibir la muerte y en su situación actual?</p>	<p>Podemos evidenciar que las creencias religiosas tienen una influencia considerable en la participante #1, la cual acude a esta ayuda divina en espera de un cambio a su situación actual, atenuando y permitiéndole sobrellevar su contexto de manera más positiva, al aludir un propósito e intervención a un ente que maneja su destino, lo cual, en</p>
	<p>Soy de religión católica, no soy devota, pero si oro por mi situación actual, esto me da tranquilidad y paz, porque creo que mi situación puede cambiar, por lo que permanezco tranquila y respeto las demás religiones.</p>	<p>Para mis todas las religiones son iguales, todos en algún momento tendremos que morir. Soy católica y no soy devota, le oro a Dios, pero no lo considero algo importante.</p>

medio de todo, le produce tranquilidad y paz. Para la participante #2 las creencias religiosas no son tan fuertes, por lo que no influye de manera positiva o negativa en su percepción de muerte, manteniendo su perspectiva neutra

¿Qué planes, según la etapa del ciclo de vida en la que se encuentra, se puede ver influenciada u obstaculizada, por su situación actual?

Considero que mi situación económica es lo que más se ve frustrado, el hecho de no tener trabajo ni sustento hace que mis planes se vean frustrados.

En la parte amorosa me veo muy frustrada, me siento sola y con desconfianza de mi entorno y en la parte económica también ya que no es fácil estar dentro de la fundación y desempeñarme en estos campos como el afectuoso y el laboral.

Los planes que las participantes creen que se pueden ver obstaculizados por su situación actual, siendo esta el aspecto económico, se da en el caso de la participante # 1, en su ámbito de desarrollo laboral ya que la ausencia de una estabilidad económica le impide cumplir sus planes. Por otra parte, evidenciamos que la etapa de Erik Erikson de intimidad frente a aislamiento se da en la participante #2 al sentirse frustrada y con sentimientos de soledad y desconfianza al haber una ausencia de un compromiso recíproco con una pareja, además se suma el aspecto económico, el cual, al ser precario, obstaculiza su ámbito laboral y sus posibilidades de establecerse fuera de la fundación. Por lo que evidenciamos que la situación actual de ausencia de ingresos económicos, si obstaculiza e impide que afronten de manera más

		<p>óptima, etapas de su ciclo vital, relacionadas con su realización económica y amorosa, viéndose afectada su seguridad.</p>
<p>Ámbito Familiar</p> <p>Es una estructura social que se construye a partir de un proceso que genera vínculos de consanguinidad o afinidad entre sus miembros. Por tanto, si bien la familia puede surgir como un fenómeno natural producto de la decisión libre de dos personas, lo cierto es que son las manifestaciones de solidaridad, fraternidad, apoyo, cariño y amor lo que</p>	<p>¿Cuenta con una red de apoyo? ¿Cómo se compone esta red de apoyo?</p> <hr/> <p>Tengo apoyo por parte de mi familia cuento con mi madre y mis seis hermanos, sin embargo, recibo más ayuda por parte de la fundación que por mí familia.</p> <p>Mi red de apoyo está compuesta por pocos amigos podría decir que unos cinco en específico ya que mi familia se encuentra viviendo en Cali, pero el apoyo es esporádico lo que me afecta un poco y hace que me sienta sola con mis hijos, la fundación es realmente mi única red de apoyo en este momento, es la única que me apoya en mi ámbito físico y mental.</p>	<p>Podemos evidenciar que la participante # 1 cuenta con una red de apoyo dada por su círculo de interacción primaria (familia), mientras que la participante # 2 cuenta con una red de apoyo desde su círculo de interacción secundaria (amigos) siendo este un vínculo afinidad creado debido a que su familia se encuentra lejos. En general podemos evidenciar que cuentan con una red de apoyo que es consciente de su situación, sin embargo, a pesar de contar con su familia, la ayuda no es totalmente idónea o constante al encontrarse algunos lejos, lo que convierte a la fundación en su red de apoyo principal desde una intervención psicológica y atenta de sus necesidades básicas y superiores. A pesar de esto, la participante #2 parece no sentirse totalmente cohesionada con las beneficiarias de la fundación, lo cual puede afectar su proceso, siendo esta su principal red de apoyo.</p>

<p>estructuran y brindan cohesión (Oliva, 2014)</p>	<p>¿Esa red de apoyo tiene conocimiento de su situación actual?</p>	<p>La red de apoyo de las participantes tiene conocimiento pleno de su situación actual, de refugiarse y adaptarse a la fundación.</p>
<p>Toda mi familia tiene conocimiento de la situación por la que estoy atravesando en estos momentos en la fundación.</p>	<p>Mis amigos se encuentran al tanto de mi situación en la fundación, en algunas ocasiones han intentado brindarme apoyo, aunque se encuentren lejos, pero no lo he aceptado por la situación que viven ellos en sus hogares.</p>	
	<p>¿Si su red de apoyo si tiene conocimiento de su estado actual como fue su proceso de asimilación y ayuda?</p>	<p>El impacto que tuvo la red de apoyo de la participante # 1 fue de búsqueda de ayuda por parte de una fundación en vista de que la relación con su familia es compleja pues no se entienden, por lo que fue positiva. Por otra parte, en el caso de la participante # 2 su red de apoyo al percatarse de que ingresaría a un hogar asistencial para personas que viven y conviven con el VIH-SIDA, fue tomado de manera negativa por el desconocimiento de los riesgos reales de la enfermedad que padecen algunos beneficiarios o el estigma social, lo cual los predispuso a una actuación apática.</p>
<p>Llegue a la fundación por medio de mi madre ya que era muy cercana al director de la casa, a mí no me gusta vivir con ella ni con mis hermanos porque no nos entendemos.</p>	<p>Al principio no fue fácil porque tienden a estigmatizarnos mucho, pero cuando lo asimilamos me brindaron su apoyo.</p>	

¿Cuenta con su red de apoyo cuando más lo necesita? ¿De qué manera?

Mis familiares me brindan apoyo en cualquier momento es decir puedo ir a sus casas y volver a la fundación.

Cada vez que mi madre puede me aporta ingresos, no es todo el tiempo, pero si en ocasiones, y cuento con el apoyo emocional de mis amigos cuando pueden también, esto me dificulta un poco el adaptarme a la fundación.

Encontramos que las dos participantes reciben un apoyo por parte de su red, en el caso de la primera participante, dándole la opción de acudir a su casa, por otra parte, la participante #2 aunque existe una ayuda, esta no es tan constante por lo que teniendo en cuenta que convivir en una fundación es un proceso de adaptación difícil por la amplitud y diversidad de beneficiados, puede dificultar y enlentecer su proceso de adaptación en la fundación y situación económica precaria.

¿Cómo ha ayudado la fundación, en la transición que conlleva su situación actual?

La fundación me brinda un apoyo psicológico, pero a mí no me gusta porque todo lo quieren saber y a mi no me gusta compartir mi vida privada.

La fundación me ha brindado mucho apoyo, pero hasta el momento no me han ofrecido acercamiento psicológico y tampoco lo necesito.

Las participantes coinciden en afirmar que la fundación ha sido una red de apoyo fundamental, brindándoles un hogar de apoyo en el que han recibido atención a sus necesidades básicas y superiores, a nivel físico y psicológico, aunque a la última participante no le ha sido ofrecido, pero tampoco lo considera pertinente en su caso particular.

¿Qué situaciones han afectado de forma negativa su aspecto económico?

Mi forma de ser es lo que me dificulta un poco en la permanencia de los trabajos, porque mi carácter es muy fuerte y muchas veces me impide el estar en un trabajo por mucho

Las situaciones que más me han frustrado mis ingresos económicos son que no tengo experiencia laboral y tampoco he terminado

Las situaciones que han afectado de manera negativa su ámbito económico, han sido para las dos participantes, su ámbito estudiantil al no haber culminado sus estudios de primaria y bachillerato, así mismo al no contener una

tiempo, así mismo el bajo salario que pagan por yo no tener estudios es muy poco y prefiero no hacerlo aparte que no me gusta dejar a mis niños solos en la fundación.

mis estudios, a nadie le dan trabajo sin estudiar.

carrera universitaria y trabajo estable, le impide su trascendencia en opciones laborales de su interés con una remuneración económica alta, esto debido a la ausencia de una experiencia laboral y demás requisitos, en donde no se cumple el perfil organizacional requerido, en el caso particular de la participante # 1 su personalidad psico rígida o problema en habilidades sociales es un limitante en su auge. Por lo que de manera general podemos concluir que la afectación en su aspecto económico es debido a la falta de preparación básica y profesional.

¿Cuenta con un trabajo que le proporcione un apoyo económico suficiente para el manejo y necesidades requeridas? ¿O solo la fundación se hace cargo de usted y su hijo?

En este momento no tengo trabajo por lo que la fundación es la única que se hace cargo de mis niños y de mí.

Por ahora estoy terminando mis estudios, pero no tengo trabajo, mí único apoyo es la fundación y en algunas ocasiones mi madre.

Podemos evidenciar que las participantes no cuentan con un trabajo que les propicie una entrada económica suficiente para su mantención y la de sus hijos, por lo que actualmente dependen solo de la ayuda que les provee la fundación y algunos familiares de manera esporádica. A partir de sus afirmaciones, es posible considerar debido a la estigmatización y discriminación social por su estado de salud, que esto no solo puede enlentecer la

evolución de su duelo, sino que también hace que dentro de sus esquemas mentales experimenten una muerte social y psicológica, la primera, involucrando una pérdida de identidad social y dificultad de reintegración, y afectación en las habilidades sociales, sino que también al experimentar una muerte psicológica, sientan desesperanza en relación a su proyecto de vida, además afecta fuertemente su dinámica familiar en relación al apoyo que le puede brindar a sus hijos.

<p>Entorno Social</p> <p>Es aquel lugar donde los individuos se desarrollan en determinadas condiciones de vida, trabajo, nivel de ingresos, nivel educativo y está determinado o relacionado a los grupos a los</p>	<p>¿Se siente excluido y extraño con las personas de su alrededor? ¿En qué sentido?</p> <hr/> <p>Todo el tiempo me he sentido excluida por parte de ciertas madres al momento de discutir, así mismo con los vecinos ya que ellos piensan que como todas nosotras vivimos en la fundación es porque todas somos portadoras de VIH-SIDA lo cual produce mucha estigmatización y no discriminan. Esto sucede hacia todas las personas que están dentro de la fundación ya que piensan que la infección se transmite por él aire y esto me afecta al momento de conseguir trabajo porque todo se vuelve un chisme.</p>	<p>Me he sentido estigmatizada porque todos piensan que todas somos portadora de VIH-SIDA incluso en el instituto donde estudio, el hecho de vivir en la fundación hace que no pueda conseguir trabajo por la desinformación que existe acerca de la infección, entonces todo el tiempo me discriminan a pesar de no ser portadora.</p> <p>Las participantes aseguran haberse sentido excluidas por beneficiarios pertenecientes a la fundación, así mismo por el vecindario en el que se encuentran. De manera general evidenciamos desinformación respecto a la enfermedad, sus medios de transmisión y actuaciones de riesgo, lo cual incrementa la estigmatización social. A pesar de no ser portadoras, los individuos realizan juicios generalizados en los que todos por el solo hecho de pertenecer a la fundación ya deben padecerla por el contacto habitual con la población. Sin embargo, también puede ser un error en</p>
--	---	---

<p>que pertenece. El entorno social de un individuo, también es</p>		<p>la actualización del marco contextual propuesto en la página oficial de la fundación, en el que aseguran que todos los beneficiarios viven y conviven con el VIH-SIDA.</p>
<p>llamado contexto social o ambiente</p>	<p>¿Cree que las concepciones sociales en relación a su situación actual, se oponen o impiden la realización de su proyecto de vida y el de su hij@?</p>	<p>Las concepciones sociales en relación a su situación actual, en el que tienen que establecerse e integrarse con</p>
<p>social, es la cultura en la que el individuo fue educado y vive, y abarca a las personas e instituciones con las que el individuo interactúa en forma regular (Unknown, 2017).</p>	<p>Si porque la estigmatización siempre está presente y a pesar de no ser portadora me juzgan y esto afecta mi parte laboral ya que nadie quiere trabajar con una persona que creen que está enferma.</p>	<p>personas que viven y conviven con el VIH-SIDA, si impiden su realización y proyecto de vida, esto debido a los juicios generalizados de que todas las integrantes son portadoras. Pudiéndose evidenciar la estigmatización de una enfermedad crónica que, a pesar de su impacto, puede controlarse y aparecer imperceptible con los debidos cuidados, además su traspaso no se da por el contacto básico e interacción. Las críticas y la falta de aceptación de la enfermedad, por parte de la sociedad, impide su desarrollo en el ámbito laboral y personal. Lo que puede hacer que, sin ser portadoras, experimenten la clasificación de muerte psicológica y social, al sentirse rechazadas y poco aceptadas, teniendo a partir de eso una frustración por la incapacidad de realización que les adhieren por su supuesto estado, en</p>
	<p>Si porque así nos intentemos rebuscar por cualquier medio posible siempre nos juzgan y esto impide que mejore nuestra parte laboral y social a pesar de no ser portadora.</p>	

últimas generándoles
desesperanza y disminución
de ilusiones y sueños, porque
sienten que no tendrán una
resolución positiva de su vida,
respecto al acatamiento de su
proyecto de vida.

Tabla #8. *Entrevista semiestructurada madres No portadoras*

Entrevista semiestructurada portadoras

Categoría	Participante #3 Portadora	Participante #4 Portadora	Meta-Análisis
Área de la Salud	¿Su hij@ es portador del virus?		
<p>La Organización Mundial de la Salud define la Salud como el estado completo de bienestar físico y social de una persona, y no solo la ausencia de la enfermedad. El concepto de Salud general se compone del estado de adaptación al medio biológico y sociocultural, el estado fisiológico de equilibrio, es decir, la alimentación y en última instancia también abarca la perspectiva biológica y social, es decir, las relaciones familiares y hábitos (Organización Mundial de la Salud, Citado por</p>	<p>Mis hijos se encuentran en tratamiento retroviral ya que mi primera hija nació por parto natural lo que genero alto índice de contagio y de mi segundo hijo tengo poco conocimiento ya que fue adoptado, pero en algunas ocasiones me comunico con él.</p>	<p>Ninguno de mis seis hijos es portador, el ultimo está en un tratamiento retroviral.</p>	<p>Para el participante #3 la transmisión madre-hijo (transmisión vertical) se consumó, lo que indica que los factores asociados con la enfermedad no fueron previstos de manera temprana, por negligencia médica o falta de información, no habiendo un fortalecimiento de las actividades que propiciarán una captación temprana de la gestante al control prenatal y una buena asesoría de tal forma que la realización de la prueba VIH permitiera un posterior seguimiento por parte de las aseguradoras y prestadoras para disminuir el riesgo de transmisión por medio de una medicación adecuada, disminuyendo también la probabilidad de que sea transferido durante el parto, o en el proceso de lactancia materna. Por otra parte, la participante #4 ha recibido una atención médica adecuada en la que quizás la captación temprana de la enfermedad remitió el foco de atención en la disminución de riesgos para evitar la transmisión</p>

Barua &
Seminario, 2017).

vertical a sus hijos y un adecuado
tratamiento a su padecimiento.

¿En el momento que se percató de la concepción, fue debidamente tratada para reducir la probabilidad de que su hij@ fuera seropositivo? ¿de qué manera?

En mi primer embarazo no tuve ningún tipo de cuidado ya que no tenía conocimiento de mi enfermedad por lo tanto comencé el tratamiento después de dar a luz, con mi segundo embarazo si tomaba medicamentos para controlar la enfermedad y lo tuve por cesárea, luego de enterarme de lo que tenía los médicos me brindaron mucha información y muchos cuidados. No amamante a ninguno de mis dos niños para no contaminarlos.

Me di cuenta de la enfermedad en mi último embarazo casi en el octavo mes, en mis últimos meses de gestación fui debidamente tratada y tuve a mi hijo por cesárea, aunque por la falta de dinero lo amamante durante un tiempo, pero todavía tomaba antirretroviricos para no pasarle el virus.

Por parte de la participante # 3 es posible evidenciar la ausencia, en muchos casos, de un requisito indispensable en el proceso de gestación y es la aplicación de la prueba de VIH, en donde al obtener un resultado positivo, este padecimiento debe ser tratado de manera oportuna y adecuada, realizando controles prenatales y seleccionando un tratamiento farmacológico que disipe el riesgo de transmisión, por lo que se está saltando el cuidado de un bienestar físico y psicológico en donde no se está protegiendo de manera temprana a la madre y su hijo en toda su integridad, no solo a nivel biológico sino también de las repercusiones sociales que conlleva el padecimiento como la discriminación, Así mismo refiere que en su segundo embarazo le fue dada una atención médica competente. Mientras que, la participante # 4 refiere a pesar de que el padecimiento se detectó en los últimos meses de su embarazo, habiendo en esta instancia una negligencia en la atención médica, fue sin embargo y ante el resultado seropositivo, tratada acordeamente con sus

necesidades, logrando disminuirse los riesgos en su totalidad, además y gracias al tratamiento farmacológico adecuado de antirretrovirales, le fue posible ejercer su derecho a amamantar a su bebé.

¿Cuál ha sido la orientación médica recibida para usted y su hij@? ¿Cómo la evaluaría?

Evaluaría la atención médica con un 5. Ya que fue muy pertinente al momento de asesorarme e informarme sobre la enfermedad, así mismo siempre estuvieron al pendiente de todos los exámenes y medicación que necesitaba yo y la niña.

Considero que ha sido buena, tanto para mí como para mis hijos, ellos se encuentran sanos y están afiliados a la ARS, para mí la atención está en un 5 y constantemente vamos a controles.

Existe un alto nivel de atención médica referido por la participante # 3 y # 4 en donde se da un cumplimiento de su estado social de derecho en el que sus estándares mínimos de salud y psicoeducación respecto a la misma, han sido cobijados, cubriendo sus necesidades de salud pública en relación al cuidado de la propagación de la enfermedad y atención primaria a las beneficiadas.

¿En qué fase de la enfermedad se encuentra?

No conozco en qué fase de la enfermedad me encuentro.

Mi enfermedad por el momento se encuentra indetectable, pero las recargas no las tengo elevadas, las tengo estables.

Podemos evidenciar que se está omitiendo un derecho ligado a su ámbito de la salud, en el que la participante # 3 no ha sido debidamente informada en el proceso, transcurso y transición de la enfermedad, una vez corroborado su diagnóstico. Por lo que hay negligencia en su atención y la ausencia de información retrasa su acción frente al padecimiento, aumentando así los riesgos de que trascienda a los últimos estadios. Por otra parte, la

	<p>participante # 4 demuestra estar informada respecto a su situación actual, a los medicamentos que consume, lo que demuestra una intervención médica competente y consciente con su situación.</p>
<p>¿Cuál era su estilo de vida antes de la enfermedad?</p> <hr/> <p>Antes de conocer mi enfermedad era muy trabajadora y alegre.</p>	<p>La participante #3 y #4 reportan haber presentado cambios en su personalidad y desenvolvimiento. Se evidencia un cambio marcado pues hablan de aspectos positivos que hacían antes, como estar alegres, trabajar, y salir constantemente, por lo que es fácil deducir que después del diagnóstico tuvieron transiciones y alteraciones negativas de su funcionalidad, por lo que se observan niveles insatisfactorios de su estilo de vida actual habiendo un declive funcional.</p>
<p>¿Cuál es actualmente su estilo de vida a consecuencia de la enfermedad? ¿en qué cambio?</p> <hr/> <p>Después de conocer mi diagnóstico he sufrido varias veces de depresión y he tenido dificultades con tomarme el tratamiento todos los días.</p>	<p>Se observa en las participantes cambios negativos y homogéneos, en los que después del diagnóstico sus áreas de ajuste personal y social han sufrido dificultades y en los que la poca gestión de sus emociones puede influir negativamente en su estado inmunológico, esto sumado a los niveles desfavorables de motivación frente a la adherencia al tratamiento, podría significar un detonante en su proceso. Además, en vista de estos aspectos desfavorables, es</p>

tratamiento, cambio preocupante ya que pueden ser totalmente mí vida. vistos como obstáculos en una reintegración con la sociedad, así como recuperar su libertad lo cual afecta directamente su salud. Además, es de consideración su dificultad de interacción con las demás madres de la fundación.

¿Está involucrado en una relación sentimental estable?

En este momento cuento con una pareja estable que conocí cuando me encontraba en otra fundación en la ciudad de Cúcuta. En este momento ninguno de los dos vivimos en alguna fundación.

En este momento no cuento con una pareja.

Se destaca que la participante # 3 mantiene actualmente un compromiso recíproco con un compañero, por lo que a diferencia de la participante # 4, la cual no cuenta con una pareja estable, puede experimentar sentimientos de compañía, confianza y seguridad, los cuales pueden significar un respaldo en las transiciones de la enfermedad, influyendo de manera positiva en su calidad de vida, mientras que la cuarta participante puede experimentar ausencia de estas sensaciones representadas en un aislamiento y sentimiento de vulnerabilidad.

¿Mantiene una vida sexual activa y fuera de riesgos?
¿De qué manera?

Sí tengo una vida sexual activa pero no tenemos ningún tipo de cuidado, a mi pareja no le interesa si se contagia.

No mantengo una vida sexual activa.

Se observa un alto riesgo de transmisión sin la precaución necesaria por parte de la participante # 1, lo cual viola toda norma de seguridad y normas preventivas en relación al contagio, lo que podría significar negligencia por parte de la IPS en relación a una capacitación en la ampliación de las medidas de control o negligencia por parte de ella al no acatar el conjunto de

comportamientos y normas preventivas que eviten una pandemia, además su pareja quizás por ausencia de psicoeducación no tiene en consideración las repercusiones de la enfermedad en su condición, poniendo en riesgo su vida y la de su entorno. Por otra parte, la participante #4 refiere no mantener una vida sexual activa por lo que no representa un riesgo en la propagación del padecimiento.

¿Cómo ha sido su calidad de vida en estos últimos meses desde su diagnóstico?

Ha sido compleja por lo que se me dificulta conseguir trabajo por mi edad y por mi enfermedad, físicamente me he encontrado muy enferma de las articulaciones y he tenido recaídas por no tomar el medicamento de forma adecuada.

En momentos me siento deprimida y muy sola a pesar de que convivo con tantas personas, al final no tengo a nadie.

Es posible describir que su calidad de vida ha tenido un declive en los últimos meses debido al padecimiento en el que las dos participantes han tenido dificultades a nivel físico y psicológico, sin embargo, el declive en la participante #4 se observa una mayor afectación en el que la ausencia de una red apoyo significativa para ella, la está afectando emocionalmente con síntomas depresivos, lo cual también puede repercutir en su estado inmunológico y de adherencia al tratamiento.

¿Cómo se ha sentido emocionalmente posterior al diagnóstico?

Me senti muy decaída ya que no comprendía muy bien lo que estaba padeciendo, incluso intente suicidarse, pero no lo logre y a la vez me senti

Me senti triste y a veces siento ganas de dejar todo e irme y no mirar hacia atrás.

En las dos participantes podemos evidenciar el impacto y efecto psicológico inherente a una enfermedad que tiene un fuerte componente amenazante para la vida. Encontramos alteraciones emocionales, y en la participante # 3 un signo de alarma en el que

sola porque no quería que nadie se enterara de mi diagnóstico ni mi pareja en aquel entonces, todo fue un proceso de adaptación que se me facilitó un poco por los cuidados que me prestó la entidad de salud.

su descarga emocional y elaboración de conflictos no constituyeron en ese instante, alternativas para confrontar el sufrimiento, esta opción es muy común sobre todo considerando las influencias psicosociales en las que el estigma social también es un precipitante. Aquí vemos afectada su salud mental, y en primera instancia por el diagnóstico, es una respuesta normal en la que inician un proceso de duelo, siendo necesario un seguimiento psicológico para la ideación suicida y la tristeza prolongada, así como para los efectos secundarios de la medicación como la lipodistrofia.

¿En algún área de su vida se ha sentido insatisfecho?
¿Cuál y por qué?

En la participante # 3 se evidencia una insatisfacción relacionada con su rol como madre

Me siento insatisfecha como madre ya que no convivo con ninguno de mis hijos, Mi hija mayor vive con una hermana mía y mi otro hijo fue dado en adopción, por lo cual no pude ser buena mamá.

Me siento insatisfecha en la parte amorosa porque actualmente no tengo pareja lo cual es muy complejo, por otra parte, mis amistades me dieron la espalda cuando se enteraron de mi padecimiento por lo mismo no salgo y estoy todo el tiempo en la casa y no tengo ningún trabajo.

Proyecto de vida

¿Cuál era su proyecto de vida antes de ser portador del VIH-SIDA?

Se observa que las dos participantes se sienten

<p>Es una herramienta que pretende apoyar el crecimiento personal, identificando las metas que se desean conseguir y reconocer las capacidades que posee cada individuo; este plan evita la dispersión y el desperdicio de tiempo y de los recursos (Iberri, 2017).</p>	<p>Mi proyecto de vida era conseguir mi propia vivienda y trabajar mucho para tener una estabilidad económica y poder tener una familia.</p>	<p>Siempre quise ser estilista, arreglar uñas y cabello siempre deseaba tener un salón de belleza.</p>	<p>insatisfechas en dos áreas diferentes, la participante # 3 no se siente satisfecha como madre ya que no pudo por diversos factores estar con sus hijos y la participante # 4 no se siente completa en las relaciones de pareja ya que se le ha dificultado encontrar a una persona que la acepte con su diagnóstico por ende se siente sola.</p>
<p>¿Cuál es su proyecto de vida después del diagnóstico?</p> <p>Después de enterarme de mi padecimiento estoy centrada en poder conseguir trabajo para tener un sustento diario y poder ayudar a mis hijos con algo.</p>	<p>Estoy resignada por mi padecimiento, pero me gustaría trabajar en repostería o en una panadería para apoyar a mis hijos.</p>	<p>Las dos participantes se proyectan laborando para tener una estabilidad económica tanto para ellas como sus hijos, aunque es complejo por la estigmatización que tienen hacia las personas con VIH-SIDA</p>	
<p>¿Transcurrido el tiempo se arrepiente de alguna decisión tomada?</p> <p>Me arrepiento de haber dejado a mis hijos solos, así como de caer en muchos vicios por el padre de mi niño.</p>	<p>Me arrepiento de muchas decisiones, pero no me gusta pensar en eso.</p>	<p>Las dos participantes tienden a arrepentirse de ciertas situaciones y decisiones que se tomaron en el pasado ya que esto les influyo en lo que son ahora, la participante # 3 si enfatizo que la decisión de la cual se arrepiente más es haber dejado a sus hijos solos.</p>	
<p>¿Cómo la enfermedad limita y obstaculiza su proceso y el de su hijo?</p> <p>La enfermedad tiene muchos momentos difíciles cuando se recae</p>	<p>Lo obstaculiza totalmente ya que siempre quise trabajar</p>	<p>En las dos participantes se puede evidenciar que el padecimiento es un limitante ya que sus síntomas son muy fuertes y las hace pasar por momentos críticos lo cual las imposibilita al</p>	

por no tomarnos los medicamentos todos los días, me siento muy mal y por lo mismo no pude ser buena mamá.

como manicurista y ya no puedo por mi padecimiento así mismo es complejo encontrar trabajo por lo que no tengo un sustento económico.

momento de trabajar, lo cual hace que dependan de la fundación y las ayudas que les brindan las demás personas.

¿Qué actividad está realizando con regularidad que le ayude a lograr sus objetivos y los de su hijo?

Constantemente estoy en busca de cualquier trabajo para poder tener un soporte económico.

En este momento nada porque ya me cansé de buscar trabajo y siempre ser rechazada.

Aquí se encuentra una diferencia muy notoria entre la participante #3 y la #4 ya que la #3 no desfallece y está en busca de cualquier trabajo constantemente para poder encontrar una estabilidad, pero por otra parte la participante #4 ya se cansó no busca trabajo ni tampoco sale de la fundación depende totalmente de ella porque fue tanta la estigmatización y el rechazo de las demás personas que solo cuenta con resignación.

¿El tratamiento y cuidado del VIH-SIDA afecta de alguna forma su estilo de vida (alimentación, ejercicio, ¿entre otros) de modo que comprometa un gusto o plan inmerso en su proyecto de vida?

El tratamiento genera muchos efectos secundarios que causa malestar y así mismo sino tomamos el medicamento como es, genera diarrea constante, fiebre, vómito y dolores de cabeza así que, si es un cambio muy grande, ya no se trabaja de la misma forma siempre me siento cansada.

El tratamiento es muy agresivo a veces tiendo a estar muy de mal humor, causa vómito, decaimiento, diarrea crónica, dolores de cabeza lo cual dificulta el salir a buscar un trabajo.

Se puede evidenciar que en las dos participantes el tratamiento es totalmente invasivo lo cual causa una gran cantidad de síntomas lo cual las afecta en todos los ámbitos posibles porque se sienten enfermas la mayoría del tiempo.

En relación a lo que planteo como ¿hubo algo que no pudiera concretar antes del padecimiento, que anhelara con toda su fuerza, pero que siente que ahora no puede realizar?

Quería tener mi propia cafetería para poder mantenerme económicamente, pero desde que tengo el padecimiento es complejo trabajar y ahorrar dinero.

No pude concretar el tener mi salón de belleza y ser manicurista por mi padecimiento, tampoco pude viajar y conocer el mar.

Las dos participantes no pudieron concretar sueños que se habían planteado con bastante anterioridad en el caso de la participante #3 siempre anheló tener su propia cafetería y la participante #4 quería su propio salón de belleza cosas que al final se les dificultaron cumplir por muchos aspectos y decisiones tomadas a lo largo de su ciclo vital.

¿Cómo concibe el mundo y la vida después de la enfermedad?

Tengo una percepción del mundo un poco injusta por cómo me contagié ya que yo solo estuve con una persona por 17 años y él fue la misma persona que me contagio.

Concibo al mundo como un entorno difícil y con una sociedad muy agresiva.

Para las dos participantes la percepción del mundo después de la adquisición se torna compleja y negativa, en la participante # 1 y debido a su percepción injusta de la enfermedad, podría encontrarse en la etapa de resentimiento y cólera de Elizabeth Kübler en donde al percibir lo sucedido como una situación injusta trata de señalar posibles culpables, dirigiéndose con hostilidad al autor de la transmisión del VIH, lo cual puede terminar involucrando a su proyecto de vida en el que sus metas se irán imponiendo de acuerdo con lo que persigue, por lo que pueden desligarse de su objetivo principal el cual es optimizar su ambiente para sobrellevar la enfermedad y hacer un proyecto de vida objetivo con su realidad y el cual optimice todas sus potencialidades.

¿Cómo se visualiza usted y su hijo dentro de 10 a 15 años?

Me visualizo descansando, con un estado económico estable sin tener que trabajar todo el tiempo y a mis hijos los visualizo estudiando y siendo profesionales en lo que ellos deseen.

Quisiera estar fuera de la fundación con una casa propia, con mis hijos profesionales y con mi propia familia y lo que más anhelo es que mi hijo menor cuando cumpla 18 años no sea portador del virus, porque realmente a esa edad es que se sabe.

En las dos participantes es posible observar una proyección la cual, más allá de estar dirigida a su desarrollo profesional, se direcciona a los logros obtenidos por sus hijos, y la cercanía con su familia, además la participante # 4 visualiza su hijo, una vez tenga 18 años, con un diagnóstico que confirme que no es portador, lo cual de no ser así puede evocarle una frustración, por lo que dependiendo de este resultado a futuro, deberá o no reinventar un proyecto de vida con la realidad que acogerá también a su hijo, pero que al ser planificado podrá preverla o dotarla de mecanismos que redirijan sus actos a aspectos objetivos de la enfermedad, amortiguando su impacto y desarrollo.

¿Cuál es su sentido de vida?

Mi sentido de vida es llegar a tener dinero para poder estar con mis hijos y poder tener una familia.

Mis hijos, ellos lo son todo son mi pilar y mi apoyo y por quienes sigo viviendo.

El sentido de vida en las dos participantes fue aludido a sus hijos, siendo estos la fuente de motivación principal, guiadora de su proyecto de vida. Al tener un sentido de vida dirigido a sus hijos, es decir, a un ente ajeno al encuentro de sí mismas, las provee de una convicción más comprometedora, al sentirse responsables de una vida que las necesita y el cual es sinónimo de hacer el bien.

¿Cómo afecta su percepción de muerte en relación a la fase de la enfermedad en que se encuentra, a su proyecto de vida?

Encontramos que el concepto de muerte ha estado explícitamente presente en la vida de las

Afecta mucho ya que existe la probabilidad de que la enfermedad avance y no pueda cumplir mi proyecto de vida.

En algún momento pensé en la muerte como una salida a mi situación, pero nunca lo intento por mis hijos ya que no los quiero dejar solos en este mundo.

portadoras, con una diferencia muy marcada y es que la participante #3 ha percibido la “muerte anticipada” en el que concibe siendo consciente de su propia muerte debido a la transición de la enfermedad. Por lo que, al visualizar su vida en retrospectiva y de sus etapas del ciclo vital posteriores, la resolución positiva de su vida o integridad se ve troncada al no poder resolver algunos conflictos o desarrollar algunas competencias personales propuestas a futuro en su proyecto de vida. Por otra parte, la participante # 4 la concibió en un momento como una salida que la salvaría de convivir con la enfermedad y todo lo que conlleva. Pero su sentido de vida (Hijos) permitió que siguiera y no abandonara su proyecto de vida.

¿Qué proyecto de vida aspira para su hijo? ¿Qué podría hacer para conseguirlo?

Que los dos lleguen a ser profesionales e independientes, con cada una de sus familias y considero que no debe hacer nada porque ya no están a cargo mío.

Quiero que todos mis hijos sean profesionales y lo que puedo hacer es apoyarlos para que cumplan ese sueño.

De manera paralela están las respuestas de las madres, en las que proyectan a sus hijos como agentes activos de la sociedad (profesionales). Sin embargo, la diferencia yace en que la participante # 3 a pesar de tenerlo como un supuesto o anhelo en su vida, no constituye tareas o actividades a desarrollar en su proyecto de vida para proveerlos de estudio, pues dependen de otras familias mientras que la participante # 4 planea apoyarlos en su proceso de formación, por

	<p>lo que deberá estructurar en su proyecto de vida factores primordiales en pro de su realización.</p>
<p style="text-align: center;">¿Cuál es su misión en la vida?</p> <hr/> <p> Mi misión en la vida es ayudar a mis hijos a pesar que no estén conmigo. Mi misión es sacar a mis hijos adelante y que sean hombres y mujeres de bien. </p>	<p>La misión de vida de las dos madres está cohesionada con el desarrollo de sus hijos, sin embargo, el de la participante # 3 a pesar de no referirlo en preguntas anteriores, tiene en mente, ayudar a sus hijos independiente de su acercamiento con ellos. En el caso de las dos madres, al constituir a sus hijos como una misión de vida, y al encontrarse bastante relacionada con la estructura del proyecto de vida; su disposición y actividades implícitas, tendrán un eje, y tendencia a dirigirse siempre en pro de su descendencia.</p>
<p>Muerte</p> <p>La palabra muerte proviene del latín mors o mortis, que significa cese o término de la vida. La definición de muerte según el Diccionario de la Real Academia Española se refiere a “la</p>	<p style="text-align: center;">¿Qué entiende por muerte?</p> <hr/> <p> Veo la muerte como la finalización de la vida ir a estar con Dios y descansar en paz. No me gusta pensar en esa palabra, pero considero que la muerte es un viaje que ya no tiene regreso y este se culmina cuando ya cumpla mi misión en esta vida. </p> <p>La participante #4 asocia el termino de muerte con un aspecto irreversible el cual se consuma una vez exista una resolución positiva de su vida, al cumplir su misión primordial en la misma, lo que puede mostrar su anhelo para que, antes de fallecer, y al realizar una retrospectiva de su vida, esta se encuentre conclusa, de manera que experimente una integridad de su existencia. Por otra parte, la participante # 3 relaciona su significación con sus creencias religiosas en el que la</p>

cesación o término de la vida, en el pensamiento tradicional, separación del cuerpo y el alma.” Así mismo el diccionario médico de la Universidad de Navarra lo define como, “el cese de la actividad integrada del organismo que manifiesta con una serie de signos clínicos, no existe estados intermedios entre la vida y la muerte: solo cabe que dicha actividad vital orgánica se mantenga (aunque sea con ayuda) o que ya no exista.” (García, 2014).

¿Ha cambiado el significado que tiene de la muerte a raíz de la enfermedad?

Considero que he cambiado, veo a veces cercana mi muerte por los altibajos de mi enfermedad, y eso significaría para mí la finalización de mi anhelo de ser una ayuda para mis hijos o al menos verlos profesionales.

Considero que pase de ver la muerte como algo ajeno o lejano, ahora la percibo como un suceso latente pues es una enfermedad llena de cambios, y por mi condición precaria depende de la ayuda de la fundación, la enfermedad me consume en ciertos momentos, además me siento muerta en vida con la indiferencia de la gente.

muerte es, en el plano de lo eterno, un medio en el que podrá descansar en paz sin su padecimiento y lo que este conlleva.

Se puede observar que el concepto de muerte cambio producto del padecimiento, presentándose en las dos, dos clasificaciones de muerte, la primera la muerte psicológica en la que tienen conciencia de su propia muerte, en donde para ellas este hecho es más real, despidiéndose de manera anticipada de las ilusiones y las esperanzas, como en el caso de la participante # 3 quien lo ve como una omisión a su anhelo de ver como profesionales a sus hijos. Por otra parte, también se evidencia pensamientos asociados con la muerte social en la participante #4 quien se siente excluida dejando de sentirse identificada con un grupo o estilo de vida social debido a esta enfermedad estigmatizada.

¿Cuál era su percepción de muerte antes de ser portador del VIH-SIDA?

La percibía como algo alejado de mi realidad, y debido a su poca adherencia al tratamiento teme por complicaciones, pero a veces me siento

Siempre ha sido un límite del ser humano, sin embargo, antes de la enfermedad ese límite era menor, antes la percepción de su muerte era inalcanzable y vivía

Concebir la muerte es un hecho de total trascendencia en el ser humano, más aún cuando experiencias particulares lo han llevado a una visión plena de sus alcances, por ejemplo, producto de una enfermedad crónica. En este caso podemos evidenciar que el concepto de muerte antes del diagnóstico no tenía tanto

<p>cansada del proceso que conlleva todo.</p>	<p>más libremente, sin restricciones, ahora cuido mi proceder ya que cualquier actuación de riesgo en mi estilo de vida puede conllevar a mi muerte, por ello también trato de tener adherencia al tratamiento, aunque no me guste.</p>	<p>impacto ni trascendencia en la funcionalidad de las madres, en donde sus áreas de ajuste eran vivenciadas con mayor libertad y sus patrones comportamentales no se hallaban tan restringidos o limitados al consumo de antiretrovíricos con efectos secundarios que dificultan su actuar. En general lo describían como un suceso lejano, ausente, hasta el diagnóstico.</p>
---	---	---

¿Ha tenido algún tipo de experiencia relacionada con la muerte? Explíquela

<p>Recién me entere de mí padecimiento al dar a luz, me intente tirar del piso 12 del hospital, pero me detuvieron y no logre mi cometido.</p>	<p>Si hace como año y medio me rehusé a seguir tomando el medicamento porque ya estaba cansada de tomarlo todo el tiempo y me enferme muy fuerte al punto de que casi pierdo la vida.</p>	<p>Las dos participantes refieren haber tenido experiencias con la muerte, en este caso, acontecimientos en primera instancia en el que la participante #3 materializó ideas suicidas, pero su finalidad fue frustrada por funcionarios de la salud, y en las que, producto de la noticia, y debido al duelo que esta genera, su estado se caracterizó por la confusión, ansiedad y desconcierto en el que al tener que confrontar la noticia tuvo una respuesta de huida.</p>
--	---	--

¿Qué miedos le genera la enfermedad en relación a su muerte?

<p>Pues realmente genera mucho miedo ya que uno sabe que se encuentra vulnerable en cuestión de</p>	<p>Tengo muy presente la muerte a causa de mi padecimiento y pues realmente mi miedo si</p>	<p>Observamos que la enfermedad influye en una percepción de muerte latente visualizándose como un proceso cercano, dada su susceptibilidad del padecimiento a cambios debido a su naturaleza crónica y de afectación al sistema de defensa del cuerpo, lo cual lo deja</p>
---	---	---

<p>salud, pero todo sea como Dios quiera.</p>	<p>llegara a morir es dejar a mis hijos desamparados.</p>	<p>desprovisto de mecanismos de protección en sus etapas avanzadas, además de eso, dependiente de la adherencia al tratamiento, para una transición con avances o desbalances. Todo esto termina repercutiendo en su ámbito psicológico con reacciones como la ira, la fatiga, el miedo y el temor, la angustia el estrés y en estados más avanzados, evocando un trastorno psicológico como la depresión y en últimas instancias cuando no es intervenido de manera oportuna o prevalece el malestar en el paciente, puede llegar a incidir en pensamiento suicidas o sentimientos de pérdida como la participante # 4.</p>
---	---	--

¿Cómo influyen sus creencias religiosas en la forma de percibir la muerte?

Influye mucho ya que soy católica por lo que veo mi muerte como un paso a la paz eterna, en el que voy a ir al cielo y no tendré la enfermedad por lo que podre descansar. También creo que Dios me ayudará en el proceso de su enfermedad.

Soy católica pero no me considero devota totalmente, soy un poco reacia en ocasiones respecto a esta temática por el destino que me tocó, pero creo que en medio de todo. Dios me proveerá de tranquilidad en el más allá, donde no tendré el trajín de mi realidad, y quizás hará que, en vida, sea más llevadera mi situación.

Vemos que las creencias religiosas tienen una fuerte influencia en su percepción de la muerte. La participante #3 se cobija en la religión siendo esta un medio, para que, en un plano diferente, pueda vivir sin el padecimiento y pueda descansar. Por otra parte, la participante # 4 tiene una experiencia religiosa arraigada al resentimiento, una experiencia emocional que, en vez de ser vivenciada desde el perdón y la misericordia, se relaciona con el cuestionamiento de su situación. Sin embargo, la religión surge como apoyo, representando una importante red de apoyo emocional. La fe en lo

divino es una forma de explicar el mundo, de superar y soportar el día a día de su existencia, lo que les permite vivir con esperanza.

¿Qué planes, según la etapa del ciclo de vida en la que se encuentra, se puede ver influenciada u obstaculizada, por su situación actual?

La parte económica ya que es complejo encontrar trabajo con la enfermedad, así lo trate de ocultar siempre los síntomas son complejos de sobre llevar. Así mismo creo que la muerte puede estar cerca, lo que me impide cumplir mis metas, eso me hace sentir triste, no tener la oportunidad, de vivir como los demás.

Todo el tiempo me siento aislada del exterior por no tener una pareja con la cual compartir entonces no siento ganas de salir ni de hacer nada y no tengo amigos porque a lo que se enteran de que soy portadora simplemente me aíslan y no me vuelven hablar, además siento miedo de que en una crisis de la enfermedad o al no tener adherencia al tratamiento, pueda estar cerca de la muerte y no pueda cumplir mis anhelos, además al ver mi pasado veo que no he hecho mucho, y creo que si no lo hice antes, ahora menos con la enfermedad.

En el esquema vital, según Erik Erikson, solo puede existir una resolución positiva de la vida, si se ha resuelto satisfactoriamente los conflictos propios de las fases precedentes del desarrollo adulto, sin embargo a causa de la enfermedad de índole crónica, y la cual en ausencia de algunos cuidados, puede culminar inevitablemente en una muerte, en el caso de las participantes dados los indicios, probablemente una clasificación de muerte psicológica, y social); hace que sientan sus sueños truncados al no poder resolver algunos conflictos o desarrollar algunas competencias personales propuestas a futuro en su proyecto de vida. Por lo que el padecimiento sí constituye un limitante u obstáculo para su realización, no solo de sus necesidades básicas y algunas superiores, ya suplidas por la fundación, si no que, estando implícito más allá de eso, otras necesidades más personales de índole afectivo y compromiso recíproco.

Ámbito Familiar ¿Cuenta con una red de apoyo? ¿Cómo se compone esta red de apoyo?

Podemos evidenciar que la participante # 3 cuenta con una

<p>Es una estructura social que se construye a partir de un proceso que genera vínculos de consanguinidad o afinidad entre sus miembros. Por tanto, si bien la familia puede surgir como un fenómeno natural producto de la decisión libre de dos personas, lo cierto es que son las</p>	<p>Si cuento con una red de apoyo, mi madre y mis hermanos están en todo momento.</p>	<p>Si tengo una red de apoyo, mi madre y mis dos hermanos mayores, pero no me apoyan mucho están presentes pero cada quien tiene su pareja así que no me ayudan.</p>	<p>red de apoyo desde su círculo de interacción primario (familia) la cual es idónea en el apoyo ante su situación. Por otra parte, vemos que en la participante # 4 si existe una significación de red de apoyo, conformado por su círculo de interacción primario, pero a diferencia de la otra madre esta, no pasa de la significación al hecho en el que sea un apoyo incondicional ante su situación actual, lo cual puede dificultar su proceso de afrontamiento a la enfermedad y adherencia al tratamiento.</p>
<p>manifestaciones de solidaridad, fraternidad, apoyo, cariño y amor lo que estructuran y brindan cohesión (Oliva, 2014).</p>	<p>¿Esa red de apoyo tiene conocimiento de su situación de salud actual?</p>	<p>El conocimiento por parte de la red de apoyo de la situación actual del estado de salud de las madres es importante ya que este entorpecerá su proceso o promoverá su afrontamiento a la enfermedad, sus transiciones y tratamiento, además ayudará en la muerte social que muchas de las portadoras presentan al sentirse discriminadas por un determinado grupo social, sin embargo en la participante #4 vemos que a pesar de que su familia es en significado su red de apoyo, no lo es a través de hechos constantes.</p>	<p>Si tienen conocimiento de mi estado actual y me brindan su apoyo.</p> <p>Todos tienen conocimiento de mi situación actual pero no me brindan apoyo a veces lo recibo de mi madre, pero son muy pocas las veces.</p>
	<p>¿Si su red de apoyo si tiene conocimiento de su estado de salud actual como fue su proceso de asimilación?</p>	<p>Fue difícil más por parte de mi madre ya que piensa</p>	<p>Encontramos que el impacto por parte de la red de apoyo de las participantes, fue en primera instancia negativa, esto debido a la ausencia de información real</p>
		<p>Fue un proceso sumamente complejo,</p>	

<p>que esto se puede contagiar como un virus y tiende a ser un poco ofensiva, por parte de mis hermanos fue más fácil la asimilación.</p>	<p>siempre hubo rechazo no me hablaban ni nada, pero mi madre siempre me apoyo, pero se fue a vivir a Venezuela y me dejo sola.</p>	<p>respecto a los verdaderos riesgos o modos de trasmisión, así mismo el estigma social encamina a las reacciones a una discriminación inicial por miedo adquirirlo o a los efectos que conllevará en su familia y afectado. Esta respuesta por parte de la familia, y ausencia de psicoeducación afecta el proceso de adaptación y transición del afectado respecto a la enfermedad, impidiendo que su proceso de duelo evolucione, esto en términos de que sea una respuesta duradera, pues si se da inicialmente, es normal debido al impacto que genera, ubicándolos en reacciones normales de los primeros estadios de un proceso de duelo, el cual es la negación.</p>
---	---	--

¿Cuenta con su red de apoyo cuando más lo necesita?
¿De qué manera?

Si cuando pueden van y me visitan, si necesito donde llegar ellos me brindan el hospedaje por unos días.

Solo con mu madre mas no con mis hermanos, ya que mi madre vive con mis hermanos ellos no me permiten quedarme en parte por sus esposas que son las que más me estigmatizan.

Encontramos que la participante #3 cuenta con una res de apoyo incondicional, por otra parte y a diferencia de la primera participante, la participante #2 cuenta en su mayoría con su madre, pero es difícil una ayuda incondicional debido al estigma social que tienen sus cuñadas respecto a su padecimiento, lo cual puede hacer que transite por la muerte social, en la que se siente discriminada por un grupo social, haciendo más difícil su identificación social y de afrontamiento.

¿Cómo ha ayudado la fundación, en la transición que conlleva el padecimiento?

Mucho ya que ellos fueron los que me brindaron más apoyo cuando me vi vulnerada, me dieron hospedaje y alimentación.

La fundación nos ha brindado muchas capacitaciones, así mismo me brindan toda la parte de alimentación y hospedaje.

La fundación a la ayudado de manera fundamental en la transición de la enfermedad a las madres portadoras, supliendo no solo sus necesidades básicas, sino también las superiores, generando también capacitaciones que les permiten dilucidar mitos y realidades de la enfermedad, haciendo así más ameno su proceso de aceptación y resiliencia para con el mismo y reintegración social.

¿Cómo ha afectado el padecimiento a su situación socio-económica?

Ha afectado mucho ya que no me quieren contratar por mi padecimiento o muchas veces me despiden a lo que se enteran, los síntomas no son fáciles de sobrellevar cuando hay recaídas por lo que pierdo mi trabajo constantemente.

Ha afectado mucho ya que no encuentro trabajo y me encuentro resignada a que no voy a encontrar por tantas veces que he sido rechazada.

El padecimiento ha afectado de manera considerable su situación socioeconómica, debido a la ausencia de oportunidades que está a significado para su trascendencia en el ámbito laboral. Este producto del estigma social respecto al padecimiento, además de ello se suman los efectos secundarios que implica la adherencia al tratamiento de antirretrovirales y las transiciones propias de la enfermedad, respecto a la asimilación del cuerpo positiva o negativa del tratamiento particular.

¿Cuenta con un trabajo que le proporcione un apoyo económico suficiente para el manejo y necesidades de salud requeridas?

La participante # 3 refiere que tiene un trabajo, pero al no ser estable, este la obliga a depender

	<p>Realmente no ya que el trabajo que en este momento tengo es esporádico y me sustento con lo que las demás personas me regalan.</p>	<p>En este momento no trabajo y solo me provee la fundación.</p>	<p>del apoyo de la fundación, así mismo sucede con la participante #4, con la diferencia que no tiene un trabajo esporádico. Lo cual puede afectar su dinámica familiar y apoyo respecto a sus hijos, siendo ellas la cabeza de hogar.</p>
Entorno Social	<p>¿Se siente excluido y extraño con las personas de su alrededor? ¿En qué sentido?</p>		<p>Debido a la estigmatización social y falta de información respecto a la naturaleza de la enfermedad, podemos evidenciar que las participantes si han sido excluidas socialmente por su padecimiento, dificultando así su desarrollo social y profesional.</p>
Es aquel lugar donde los individuos se desarrollan en determinadas condiciones de vida, trabajo, nivel de ingresos, nivel educativo y está determinado o relacionado a los grupos a los que pertenece. El entorno social de un individuo, también es llamado contexto social o ambiente social, es la cultura en la que el individuo fue	<p>Todo el tiempo e incluso a veces por mi familia ya que creen que la enfermedad se puede contagiar y botan hasta el plato donde yo como, siempre pierdo mi trabajo porque se enteran de mi padecimiento.</p>	<p>Por lo general siempre estoy siendo juzgada por las personas que se encuentran fuera de la fundación.</p>	
	<p>¿Cree que las concepciones sociales en relación al VIH-SIDA, se oponen o impiden la realización de su proyecto de vida y el de su hij@?</p>		<p>Las concepciones sociales respecto al VIH-SIDA sí constituyen un impedimento en la realización de su proyecto de vida, debido a la desinformación del padecimiento y las catalogaciones a las que son expuestas por la adquisición del padecimiento, atañéndoles a su vida, pautas comportamentales de promiscuidad que las hacen culpables de su diagnóstico, lo cual no es así. Aquí se evidencia los estigmas sociales, los juicios a priori a los que están expuestas las personas portadoras de dicho padecimiento, relacionándolas con estilos de vida poco aceptados socialmente, como la</p>
	<p>Si porque existe una gran desinformación y juzgan sin saber, en parte por mi parte económica es que mis hijos no viven conmigo.</p>	<p>Las personas siempre tienen una estigmatización hacia nosotras personas que padecemos el virus y es muy difícil ver que el apoyo solo es por parte de la fundación y no por los demás, incluso piensan que contraemos el VIH por promiscuidad cuando por mi parte solo me dedique al hogar.</p>	

educado y vive, y abarca a las personas e instituciones con las que el individuo interactúa en forma regular (Unknown, 2017).

promiscuidad y el libertinaje, prácticamente culpabilizándolas de su transición al virus. Estas creencias erróneas, les generan una muerte social y psicológica, en el que al no ser aceptados hacen que se les dificulte la reintegración social, tengan una pérdida de identidad social y pérdida de motivación en relación al cumplimiento de su proyecto de vida.

Tabla #9. *Entrevista semiestructurada madres portadoras*

Historia de vida No portadoras

Preguntas	Participante #1	Participante #2	Meta-Análisis
	No portadora	No portadora	
Narre los acontecimientos más significativos de su vida.	Pues nada no tengo acontecimientos buenos, todos son negativos no hay trabajo, tenemos que convivir con un montón de personas aquí adentro.	Son muy pocos uno fue mi mamá de crianza porque me abandonaron y no conozco a mi mamá y el nacimiento de mis hijos.	Se puede percibir que en la participante #1 no refiere tener acontecimientos positivos dentro de la fundación enmarcado en una convivencia compleja con las demás beneficiadas y en el caso de la participante #2 comenta que son muy pocos, pero el fundamental y los que son más significativos en su sentido de vida son sus hijos y su madre de crianza.
¿Hace cuánto tiempo se vio afectado de manera considerable su aspecto económico?	Desde siempre, nunca he tenido una buena estabilidad antes trabajaba en los semáforos vendiendo cosas, pero la policía siempre nos perseguía y luego ya no conseguí más trabajo y pues la fundación nos provee la mayoría de cosas.	Hace como un año.	Aquí se puede evidenciar que en la participante #1 el aspecto económico siempre se ha visto afectado a lo largo de su vida a pesar que ha buscado métodos de tener una estabilidad económica no lo ha logrado por diversos factores influyentes uno de ellos el no tener estudio y la participante #2 refiere

que su aspecto económico se vio afectado hace como un año teniendo en cuenta lo referido anteriormente en la entrevista semiestructurada este acontecimiento pudo suceder porque su pareja en un comienzo era responsable tanto con ella como con sus hijos pero desde hace un tiempo cambio totalmente adquirió vicios y se desentendió totalmente, este puede ser uno de los motivos por el cual su economía cambio, ya que en ese momento solo contaba con él y su madre no tenía contacto con ella.

¿Qué motivos la llevaron a la fundación?	No podía convivir con mi mamá porque las dos tenemos un carácter muy fuerte y chocamos todo el tiempo entonces mi mamá conocía al director de la fundación y el me abrió el espacio para vivir con dos de mis hijos, mis otros dos hijos los tiene mi mamá.	Problemas con el papá de mis niños se metió en malos hábitos comenzó a fumar nos dejaba por fuera no respondía por los niños y don Ricardo nos brindó la posibilidad de ingresar a la fundación.	En este caso las dos participantes llegan a la fundación por problemas con el círculo de interacción primaria ya que la participante #1 refiere que su propia madre es la que la ayuda a ingresar a la fundación y es consiente que no mantuvieron ninguna comunicación y relación asertiva lo que
--	---	--	--

la llevo a estar dentro de la fundación y en el caso de la participante #2 su expareja empieza a consumir sustancias psicoactivas y debido a éstas y el estilo de vida que adquirió, desplazó a sus hijos, dejando de tenerlos como prioridad aumentando así riesgos que afectarán su desarrollo físico y psicológico por esto toma la decisión de ingresar a la fundación.

¿Su salud se ha visto afectada por su estado económico actual?	No mi salud no se ha visto afectada por que aquí tenemos techo, las tres comidas y todo lo de aseo cabe aclarar que todo es donado por personas de afuera	Si se vio afectada mi bebe cuando llegamos a la fundación estaba desnutrida.	En este caso se puede evidenciar una discrepancia por parte de las participantes ya que la participante #1 refiere que su salud y la de sus hijos es óptima ya que la fundación les brinda un apoyo constante y por el contrario en la participante #2 se ve afectada la salud de su bebe ya que se encontraba en un grado de desnutrición a raíz de su estado económico.
--	---	--	---

¿Cómo fue su proceso de adaptación a la fundación?	Es complejo porque la mayoría de veces peleo con	Siempre es difícil y duro es uno llega de	Se puede percibir que las dos participantes
--	--	---	---

	<p>todas las mamás ellas piensan que les pueden pegar a mis hijos y yo eso no lo permito entonces discutimos todo el tiempo, ya llevo cinco años aquí en la fundación y todavía no me adapto la verdad si tuviera dinero hace rato me hubiera ido.</p>	<p>tener una vida y llegar a la fundación es una adaptación a las reglas, me dio más duro que mis hijos estuvieran encerrados todo el tiempo, aunque aquí a veces lo sacan y cada uno va a estudiar, pero es difícil.</p>	<p>muestran congruencia al momento de decir que la adaptación es sumamente compleja, ya que se debe adecuar a un reglamento previamente establecido y así mismo se deben ampliar sus esquemas mentales a las visiones ajenas a su círculo de interacción principal generando así un choque de interacción.</p>
<p>¿Cómo ha enfrentado los cambios desde su descenso económico?</p>	<p>Pues no muy bien porque como no hay trabajo no podemos salir con los niños ni comprarles nada, no puedo irme ni hacer nada porque la situación es muy difícil y más con la llegada de los venezolanos porque ellos regalan el trabajo porque no cobran de forma adecuada.</p>	<p>Para este tiempo ha sido un poco más fácil porque mi mamá sabe que estamos aquí nos envían para suplir ciertos gastos, con eso ayudamos a pagar la luz, a veces me sale trabajo y algo me hago, pero si me gustaría tener trabajo fijo.</p>	<p>Se da a conocer por parte de la participante #1 que se encuentra en un proceso de adaptación complejo en donde se percibe de una ausencia de un mecanismo de actuación frente a la situación económica precaria lo cual al agotar sus recursos hace que la transición a este cambio sea difícil de asimilar mientras que por otra parte se puede evidenciar que la participante #2 cuenta con una red de apoyo que le ayuda a llevar mejor su estabilidad económica.</p>

¿Cómo es la convivencia con su red de apoyo?	Yo me llevo bien con todos, pero hay mamás bastantes jodidas yo tampoco soy una santa, pero aquí ahí mamás aquí odiosas y repelentes yo no permito que me falten el respeto ni a mí ni a mis hijos la convivencia es bastante alterada.	Con mi familia es bien, pero con la coordinadora no es ni bien ni mal es algo neutro, y con las mamás he tenido problemas con una de ellas porque empieza a discutir porque un niño le pega al otro o porque les gritan a mis hijos, pero se habla y se solucionan.	Se puede observar que la participante #1 es un poco conflictiva con las demás madres que se encuentran dentro de la fundación por diversos factores como la autoridad, lo que dificulta mantener un entorno armonioso dentro de la fundación y en la participante #2 también se evidencia problemas con algunas madres, pero ella trata de solucionar todo por medio del diálogo para mantener una buena convivencia.
--	---	---	---

¿Qué planes a futuro ha idealizado?	Quisiera tener un buen trabajo para irme de aquí me gusta vivir con mis hijos solos ahí momento que hay que reprender a mis hijos y no me voy porque en este momento no tengo trabajo entonces no quiero que mis hijos pasen necesidades por un capricho mío, prefiero tragarme mi rabia y quedarme quieta para evitar que me echen de aquí	Por el momento estoy terminando mi bachiller los fines de semana porque quiero estar en el Sena quiero sacar un técnico en secretariado para irme de aquí y poder conseguir un trabajo estable. Mi plan no es quedarme aquí solo es por el momento.	Se puede observar que las dos participantes tratan de enfocarse de una forma pro activa para poder conseguir un sustento económico de diferentes formas ya que la participante #1 se proyecta consiguiendo un trabajo para dejar la fundación y en el caso de la participante #2 culminando sus estudios para más adelante conseguir un trabajo más próspero las dos con el fin de
-------------------------------------	---	---	--

			apoyar y sustentar a sus hijos.
¿Cómo asume a futuro su proyecto de vida?	Quiero trabajar e irme de la fundación con mis hijos eso es lo que aspiro en poco tiempo.	Primordial es estar trabajando y darles a mis hijos lo que necesitan, sacar mis estudios adelante porque por el estar con el padre de ellos deje de estudiar y hacer lo que yo realmente quería y este es el momento que debo aprovechar.	Se puede evidenciar que las dos participantes se encuentran centradas en buscar un trabajo estable para sustentar económicamente a sus hijos y para poder cerrar su ciclo dentro de la fundación.
¿Cambio su proyecto de vida por algún motivo dado en los últimos años?	Cuando tengo un buen trabajo ahorro y me voy para una pieza y cuando mi familia se entera ellos me ayudan con la comida de los niños	Desde los cinco meses que he estado aquí me ha fluido más el proyecto de vida no lo he visto troncado porque me han brindado el apoyo antes si se me obstaculizaban todo el tiempo.	Se observa que la participante #1 tiende a distorsionar un poco la pregunta refiriendo que cuando se encuentra en un trabajo ahorra para salir de la fundación y su familia la apoya con la alimentación de sus hijos por parte de la participante #2 se puede concluir que su proyecto de vida desde que llego a la fundación a fluido de mejor manera ya que no depende de su expareja que constantemente le obstaculizaba todos los planes que tenia a corto, mediano y largo plazo.

¿Su círculo social de interacción se redujo notablemente después de su situación actual?	Mis amistades no se redujeron porque no son de por aquí y nadie sabe que yo vivo aquí ni nada de eso, es mi vida privada solo digo que vivo en un barrio y ya, pero no me da pena simplemente no me gusta decir para que no nos discrimines porque piensen que tenemos el virus.	Por parte de mi familia no puedo decir nada porque están lejos en Cali, pero a pesar de eso me llaman y me saludan, pero por parte de mis amigos no porque ellos no saben dónde estoy me he alejado aquí si me han venido a visitar, pero no me siento cómoda	Aquí se puede resaltar que las dos participantes tienden a ocultar a sus amistades que se encuentran dentro de la fundación por temor a ser discriminadas o juzgadas, se evidencia que la familia si tiene pleno conocimiento y las apoya, pero su círculo de interacción social como las amistades desconocen totalmente sus situaciones por la incomodidad que puede llegar a generar.
--	--	---	--

¿Cómo actuó su círculo social de interacción ante su problemática actual?	Ellos no saben nada así que me siguen tratando igual.	Cuando estaba afuera no sabía de los problemas con mi pareja ni nada, pero desde que llegue aquí sus amigos mi mamá se enteró y me apoya económicamente me ayuda con los niños, antes no sabía nada mi familia.	En este caso en la participante #1 no se da ningún tipo de cambio ya que como sus amigos desconocen su situación o como ella lo refiere su vida privada pues no han tenido la posibilidad de reaccionar ante la situación y por parte de la participante #2 direcciona más la pregunta hacia el ámbito familiar y se puede evidenciar que por parte de su madre hubo mucha más comprensión y
---	---	---	--

aceptación prestándole un apoyo económico.

¿Cómo se ha visto afectado su ámbito laboral?	Pues la verdad si yo salgo a buscar trabajo no encuentro por los venezolanos porque no todos son malos, pero tampoco buenos, yo creo que si a mí me llaman a trabajar en una casa de familiar aseando debo ganarme al menos el mínimo.	La beba me impide que trabaje a veces se me dificulta ir a estudiar porque ella está muy pequeña y ella todavía está en lactancia y por eso se me dificulta, pero eso va a cambiar tan pronto deje el seno y este un poco más grandecita.	Se puede observar que hay diferentes factores que influyen al momento de encontrar un trabajo en cualquier ámbito laboral ya que por parte de la participante #1 se ve muy afectada por la migración del país venezolano ya que ellos tienden a trabajar por un precio muy bajo lo cual pues dificultad que la participante se iguale a trabajar por ese valor ya que no le alcanzaría para solventar todas sus necesidades y la de sus hijos y por parte de la participante #2 el hecho de tener una hija tan pequeña se le dificulta el dejarla sola y más porque todavía le está dando lactancia materna exclusiva por lo que no la puede dejar sola gran cantidad de tiempo, los dos factores en este caso son predisponentes para que se dificulte el
---	--	---	--

encontrar un trabajo estable.

Tabla #10. *Historia de vida madres No portadoras*

Historia de vida Portadoras

Preguntas	Participante #1	Participante #2	Meta-Análisis
	No portadora	No portadora	
Narre los acontecimientos más significativos de su vida.	El nacimiento de mis hijos, pero desafortunadamente ya no están bajo mi cargo	Compartir con los hijos míos.	Podemos evidenciar que los acontecimientos de la vida de las dos portadoras que generan un sentido de vida fuerte a su existencia, están ligados a su descendencia, en la participante #3 referente a un momento específico y trascendental de su vida como lo es el nacimiento de sus hijos, y en la participante # 4 al tiempo de ocio que invierte a sus hijos.
¿Desde qué edad es portador del VIH-SIDA?	Me enteré a los 33 años a los 8 días de dar a luz a mi primera hija me diagnosticaron.	Llevo cuatro años con el virus.	Las madres refieren ser portadoras del VIH-SIDA en etapas del ciclo vital muy similares, más exactamente en la etapa de intimidad frente a aislamiento en el rango de los 20 a los 40 años de edad en donde se supone están más predispuestos a

consolidar relaciones más íntimas que involucren un compromiso recíproco a largo plazo, por lo que se puede deducir que, debido al impacto de su padecimiento y como lo refieren las dos participantes al momento de percatarse de su estado de salud, se dieron rupturas amorosas que pudieron afectar sus sentimientos generando angustia y poca confianza, llevando en el caso de la primera participante a consumir una conducta autodestructiva impedida, y en la segunda participante sentimientos de aislamiento social.

<p>¿Tuvo una detección temprana o tardía del contagio del virus y su debido tratamiento, según la transición de la misma?</p>	<p>Mi detección fue tardía porque se dieron cuenta después de haber tenido a la niña y yo la tuve por parto natural pero luego de esto me explicaron todo el proceso y recibí buena atención por parte de los médicos.</p>	<p>Ya lo tenía muy avanzado cuando me dijeron que padecía el VIH.</p>	<p>La detección reportada en las dos participantes fue tardía por lo que se puede deducir que su atención médica fue negligente, considerando la etapa que transcurrían como gestantes, o en el proceso de post parto, lo que muestra que no se realizaron las</p>
---	--	---	--

revisiones y requisitos necesarios para el cuidado óptimo de la madre y sus hijos por parte de la entidad médica, poniendo en riesgo la transmisión, como lo es el caso de la participante # 1 en el que su primera hija la padece y en el caso de la participante #2, dejándola con la incertidumbre de si su último hijo la padece, además al retrasarse el diagnóstico se corrió el riesgo de que el virus trascendiera a sus últimos estadios.

¿Ha que factor de riesgo estuvo expuesto para contraer el virus?	Tuve una pareja desde los 20 años dure 17 años con él y yo creo que él fue el que me transmitió el virus el en este momento ya está muerto el después de yo haber tenido a la niña me dejo en la dieta porque sospechaba que algo malo pasaba porque me la pasaba en el medico todos los días.	Pues realmente me lo trasmitió mi última pareja el padre de mi último niño	Podemos evidenciar que el factor de riesgo al que estuvieron expuestas las participantes para contraer el VIH fue la mantención de relaciones sexuales con una pareja VIH positiva sin preservativo, por lo que se omiten las demás posibilidades de transmisión como las transfusiones de sangre, compartir agujas con otros individuos o padecer una infección de
--	--	--	---

transmisión sexual de consideración

¿Cómo fue su proceso de aceptación de su padecimiento?	Al principio yo no entendía y me intente suicidar en el hospital me quería tirar del piso 12 pero las enfermeras lo impidieron y ya después lo asimile mejor, aunque lo que más se me dificultad es la adherencia al tratamiento, a veces me canso.	Pues al principio fue muy duro ya que es algo desconocido y uno no piensa que le pueda pasar a uno, pero seguí adelante por mis seis hijos, lo más difícil es saber que uno ha sido una persona íntegra al hogar y termina con el padecimiento.	El hablar de un proceso de aceptación implica hablar de duelo, es decir, de la reacción emocional que un individuo tiene ante la pérdida de algo significativo, en este caso, de su salud. El proceso de duelo tiene muchas etapas, y puede darse sin un orden específico, en este caso evidenciamos que las dos participantes refieren que al principio su diagnóstico significó un desconcierto, un proceso de confusión debido al desconocimiento, generándose un mecanismo de evasión (negación) ante la amenaza a su salud y como lo es en el caso de la participante #3, debido a esta negación, adoptó conductas autolesivas, además se puede evidenciar que posteriormente ha habido una mayor aceptación del
--	---	---	---

diagnóstico , no solo aprendiendo a vivir con ella, sino que además comienza a reelaborar sus planes de vida e incluye en ellos su padecimiento. Por otra parte, la participante #4 se encuentra en la fase del duelo denominada resentimiento o cólera, pues percibe aún la enfermedad como una situación injusta, además se evidencia el estigma social marcado esquema mental en el que tiene la tendencia de asociar la infección con comportamientos de riesgo que son rechazados por la sociedad, por ejemplo, la prostitución o la promiscuidad, por ello cuestiona su padecimiento al ser una mujer de bien.

¿Cómo ha enfrentado los cambios que ha generado la adquisición del virus?	Pues yo al principio no les conté nada , luego se un tiempo le conté a mi hermana que es la que ahora tiene a la niña y ella le conto a mi mama al principio me despreciaron pero luego pues me brindaron el apoyo pero mi mamá a pesar de que me	Los cambios son muy fuertes ya que los síntomas causan mucho dolor y desaliento.	Podemos identificar en las dos participantes que la adquisición del VIH-SIDA conllevó diversos cambios debido a los medicamentos y la enfermedad lo que hace que experimenten
---	---	--	---

	<p>apoya es muy odiosa en ocasiones si yo entro al baño de la casa lo lava con cloro tan pronto salgo y si como ella bota el plato y lol cubiertos por eso no volví.</p>		<p>fatiga en relación a su energía física, además refieren que uno de los aspectos más difíciles en su transición es mantener la adherencia al tratamiento por los efectos secundarios que genera los medicamentos. Estos cambios por parte de las dos participantes tratan de gestionarse con una actitud y buena disposición guiados a las figuras más representativas de su vida.</p>
<p>¿Cómo es la convivencia con su red de apoyo?</p>	<p>Pues yo al principio no les conté nada , luego se un tiempo le conté a mi hermana que es la que ahora tiene a la niña y ella le conto a mi mama al principio me despreciaron pero luego pues me brindaron el apoyo pero mi mamá a pesar de que me apoya es muy odiosa en ocasiones si yo entro al baño de la casa lo lava con cloro tan pronto salgo y si como ella bota el plato y lol cubiertos por eso no volví.</p>	<p>Ya ellos aceptaron lo del padecimiento nos hablamos bien, pero yo no voy para la casa de ellos ni nada compartimos aquí dentro de la fundación.</p>	<p>Podemos evidenciar que la convivencia con la red de apoyo de las madres portadoras es difícil, debido al estigma que tienen frente a la enfermedad y los verdaderos riesgos en la transmisión, lo cual dificulta su interacción, y apoyo incondicional, no se involucran totalmente por los miedos que evoca el padecimiento, por lo que se ven afectadas emocionalmente al sentirse discriminadas</p>

			por su red de apoyo principal.
¿Qué planes a futuro ha idealizado?	Mis planes a futuro es poder trabajar y tener una estabilidad económica, pero quisiera tener mi propio negocio para poder descansar me gustaría tener una cafetería, me gustaría viajar.	Quisiera ser manicurista, pero ya no se puede por la enfermedad me gusta todo lo asociado a belleza.	Podemos evidenciar que las dos madres han idealizado planes futuros, sin embargo, es evidente que la participante # 3 tiene más convicción y certeza de ellos, que la participante # 4 quién a pesar de manifestar sus anhelos, refiere que a causa de su enfermedad no podrá materializarlos. Esto puede aludirse a un duelo anticipado, el cual puede representar a su muerte como un evento latente o más allá de esto, comienza a despedirse del mundo en diversas formas, una de ellas la desesperanza y desinterés por cumplir sus sueños poniendo como limitante el VIH-SIDA.
¿Presento un duelo anticipado, debido a la noticia de su padecimiento, en qué fase de duelo se encuentra actualmente?	Mis planes a futuro es poder trabajar y tener una estabilidad económica, pero quisiera tener mi propio negocio para poder descansar me gustaría tener una cafetería, me gustaría viajar.	Quisiera ser manicurista, pero ya no se puede por la enfermedad me gusta todo lo asociado a belleza.	Podemos evidenciar que la participante # 3 desconoce la fase de la enfermedad en la que se encuentra y asociándolo a su poca adherencia al tratamiento su poco

control y ejecución del mismo, puede conllevarle a un riesgo para que la enfermedad avance a estadios más complejos como el SIDA. La participante #4 presenta la misma problemática, sin embargo, refiere una mayor responsabilidad en su tratamiento, ya que al mantenerse, ha logrado estar imperceptible y en el estadio inicial de VIH. Además, es de resaltar que la participante # 3 presentó un duelo anticipado en sus primeras instancias como proceso normal de adaptación a su enfermedad, y posteriormente tuvo esperanza en sus anhelos, incluso comenzando a ejecutar trabajos espontáneos que le surgen. Por otra parte, en la participante #4 el duelo anticipado prevalece debido a la desesperanza respecto a sus planes de vida por la enfermedad y

			desinterés por lo que le rodea.
¿Su círculo social de interacción se redujo notablemente después del padecimiento?	Pues la verdad yo trato de no contarle a las personas de mi padecimiento, pero si hay mucha discriminación cuando estoy en busca de trabajo porque a veces me toca decirles por lo que me enfermo mucho pero siempre me despiden.	Si totalmente a penas les conté me dejaron de hablar y ya no volví a saber nada de ellos.	El círculo social de interacción de las participantes sí se redujo considerablemente, lo que puede promover en ellas una muerte social, en el que, a falta de recursos sociales, o apoyo social y comprensión, experimente una muerte social por discriminación.

Tabla #11. *Historia de vida madres portadoras*

Grupo focal No portadoras

Preguntas	Participante #1 No Portadora	Participante #2 No Portadora	Meta-Análisis
¿Cómo han vivido el proceso de maternidad con la problemática económica actual?	Hace falta la plata porque los gastos son muchos y la maternidad es compleja mis hijos son inquietos y es difícil criarlos dentro de la fundación por la cantidad de personas que hay.	Es muy dura yo tengo cuatro hijos y pues tenemos techo y comida dentro de la fundación, pero para las otras necesidades es más difícil y más porque no me encuentro trabajando, la maternidad es compleja.	Podemos comprobar que el factor económico si predispone a presentar una maternidad más compleja, al no poder significar un sustento independiente para sus hijos, más allá de la ayuda que les brinda la fundación, la cual es óptima y suple sus necesidades, sin embargo, debido a la naturaleza de la misma, dificulta la convivencia en la interacción con muchas personas con distintas problemáticas. Además, esta situación al imposibilitar su ámbito laboral, limita cualquier posibilidad de trabajo con una remuneración económica que favorezca y facilite su proceso de maternidad.
¿Qué ha sido lo más difícil para ustedes desde su descenso económico (ingresos)?	Todo realmente el depender de una fundación el no tener trabajo le impide a uno salir y hacer muchas cosas incluso yo tome la decisión de enviar	Lo más difícil es convivir con tantas personas dentro de la fundación, acoplarse a todas las personas, reglas y no tener como	En primera instancia encontramos que la participante # 1 identifica un grado de frustración en en el segundo nivel de la

a uno de mis hijos a un internado, pero no tengo el medio para hacerlo es un niño que lo han expulsado con solo siete años, es muy agresivo y ya no lo quiero tener más conmigo. Aparte mi hijo tiene un problema con su identidad y por no tener dinero no lo pude seguir llevando al psicólogo para que fuese tratado.

sacar a los niños, comprarle lo que ellos quieren es complejo.

pirámide Maslow, en la necesidad de seguridad, en donde al no tener un trabajo estable, ve restringidos sus ingresos, por lo que su sentido de seguridad en la vida depende actualmente de los beneficios que tenga en la fundación. Por otra parte, vemos que la participante # 2 se siente más frustrada en el nivel tres de “necesidades sociales” de la pirámide de Maslow, en el que no se siente totalmente identificada con el grupo social de la Fundación, su sentido de pertenencia con el mismo, es bajo y se le dificulta adaptarse a las reglas y personas, además evidencia frustración en el nivel dos, en la necesidad de seguridad, ya que ante la imposibilidad de un trabajo, sus ingresos se ven afectados para proporcionar a sus hijos lo que necesitan, además evidencia frustración ante la necesidad de una vivienda.

¿Qué beneficios ha obtenido como población vulnerable por parte de la fundación Hoasis o de otras entidades sin ánimo de lucro?	La única fundación en la que he estado es esta y recibimos un techo y comida, útiles de aseo, ropa en diciembre para los niños.	Yo antes donde vivía mi hija estaba metida en un seguro de una ONG esta apadrinada y a veces los padrinos le dan bonos para utilizarlo y hace dos meses recibe un mercado y aquí dentro de la fundación nos dan el techo la comida, útiles escolares y de aseo, a veces ropa para los niños y el estudio.	Los beneficios que han obtenido como población vulnerable están dirigidos a suplir en su mayoría, sus necesidades básicas o fisiológicas como alimentarse, hidratarse y vestirse, además también observamos que la Fundación trata de suplir necesidades superiores en el ámbito social, en el marco de su inclusión a una población bajo sus mismas circunstancias, en el que se puedan sentir identificadas y generen un sentido de pertenencia con la población, y aunque las participantes afirman no sentirse totalmente identificadas o satisfechas en la fundación, esta se esfuerza. La fundación también trata de suplir sus necesidades de seguridad en el marco de una salud física y de vivienda y estadía. Sin embargo, estas necesidades no son del todo satisfechas como se evidencia, y además de estas las necesidades de estima o reconocimiento se ven frustradas debido
---	---	---	---

			a una ausencia de independencia personal y de metas financieras.
¿Qué significa para ustedes el proyecto de vida?	Yo no tengo estudio y pues tampoco quiero estudiar yo lo que quiero es trabajar para salirme de la fundación quiero una vida tranquila solo nosotros tres.	Estoy resolviéndolo en este momento todo lo que tengo pensado ojalá me salga así es para un futuro para mí y mis hijos, me quiero demostrar que si soy capaz quiero realizar el secretariado.	Podemos evidenciar en el caso de la participante # 1 que, en su proyecto de vida no están inmersos planes dirigidos a la satisfacer necesidades de índole educativo o preparación, estando guiadas más por una necesidad de reconocimiento anhelando tener una independencia personal, metas financieras, directamente dirigido a la búsqueda de trabajo y también se evidencia su necesidad de querer suplir sus necesidades de seguridad, anhelando una vivienda. Por otra parte, en la participante # 2 se evidencia un proyecto de vida más organizado con planes a corto, mediano y largo plazo, queriendo suplir también necesidades de reconocimiento y seguridad en las que a diferencia de la participante # 1 quiere tener un reconocimiento

			o reputación personal de sí misma sobre su logro.
¿Qué significado tiene la muerte en su vida?	Yo he convivido constantemente con personas portadoras e incluso con niños y la verdad es muy normal no le tengo miedo al contagio.	Yo en lo personal no he pensado en eso el hecho de convivir con madres portadoras uno piensa en el contagio, pero realmente hay momentos donde se olvida que ellas son portadoras igual son seres humanos normales como nosotras.	El significado que las madres no portadoras tienen de muerte, está fuertemente cohesionado o relacionado con la enfermedad por VIH-SIDA pues directamente lo articularon o asociaron con las madres con las que conviven y lo padecen, lo que nos puede referir que pueden representar la muerte como algo latente o con verdadera importancia, en parámetros de enfermedad, y en la que al no estar presente, no le otorgan una significación íntima o personal desde su vida, sino que se da a partir de una realidad ajena.
¿Cómo ha sido el proceso de aceptación de su red de apoyo respecto a su situación actual?	Por el momento ellos tienen pleno conocimiento de mi situación y lo han tomado pues bien ellos nos visitan o nosotros en ocasiones vamos y compartimos con ellos no más de un día porque terminamos discutiendo.	En mi caso pues mi familia está lejos, pero a pesar de eso mi mamá conoce mi situación actual y ella me ayuda con los niños cuando puede.	Podemos evidenciar que en la actualidad su red de apoyo, siendo esta principalmente su círculo de interacción primaria (familia) acepta actualmente su condición de pertenecer a una fundación debido a su situación económica precaria, sin

			<p>embargo, la necesidad social se satisface medianamente pues no es una red incondicional o totalmente estable, sino ocasional, además como lo es en el caso de la participante # 1 predispuesta al conflicto.</p>
<p>¿Se ha sentido marginado socialmente por pertenecer a la fundación Hoasis a pesar de no ser portadora?</p>	<p>Si todo el tiempo nos discriminan, pero en lo personal me da igual si lo hacen o no en mi conciencia y a los ojos de Dios nosotras no portamos el virus y somos unas personas sanas.</p>	<p>Si hasta donde yo estudio en ocasiones dije que era de la fundación hoasis y automáticamente se notó el rechazo por parte de todos.</p>	<p>Evidenciamos que las participantes a pesar de no ser portadoras del virus, han sido discriminadas debido a la estigmatización de la enfermedad por lo que sus necesidades sociales, de estima o reconocimiento, se pueden ver frustradas por la poca aceptación, lo que dificulta que experimenten una sensación de pertenencia a los grupos sociales en los que se desenvuelven y que son de su interés y además aunque no tienen el virus, les otorgan una reputación negativa, lo que puede dificultar su independencia personal.</p>

Tabla #12. Grupo focal madres No portadoras

Grupo focal Portadoras

Preguntas	Participante #3	Participante #4	Meta-Análisis
	Portadora	Portadora	
¿Cómo han vivido el proceso de maternidad con la adquisición del virus del VIH-SIDA?	Pues es complejo ya que en mi primer embarazo fue un proceso de asimilación por lo que me entere después de darla a luz y con mi segundo hijo fue un poco más llevadero porque en todo momento me tome los medicamentos y posterior a la cesárea también a ninguno de los dos los pude amamantar para no contagiarlos y pues por la misma enfermedad no pude compartir con ellos porque yo no tenía como mantenerlos ni como trabajar y desde que me enferme fue peor.	En mi caso fue muy difícil ya que me deprimí cuando me entere, no contaba con los medios para comprarle formula al niño así que si hubo momentos que lo amamante, es difícil no conseguir trabajo y depender solo de la fundación a mí me gustaría sacar a mis hijos, pero no tengo plata para hacerlo.	Se puede observar que en los dos casos fue muy difícil la maternidad después de tener el conocimiento del padecimiento en la participante #3 se evidencia lo mucho que la afecto hasta el punto de no poder criar a sus hijos y tener que darlos en adopción para que no pasaran necesidades junto a ella y por parte de la participante #4 por la falta de un sustento económico corrió con el riesgo de transmitirle a su bebe el virus por medio de la lactancia ya que era esa opción o que su bebe se desnutriera, aparte de los efectos psicológicos que con lleva todas estas situaciones en las participantes es algo complejo de afrontar.

<p>¿Han logrado adaptarse a los cambios que se han generado a raíz de los cuidados médicos que conlleva el virus del VIH-SIDA?</p>	<p>Fue un proceso complejo el adaptarme al tratamiento yo botaba el medicamento y decía que, si me lo tomaba, estas pastillas eran grandes yo hablaba para que me las dieran en dosis más pequeñas, pero fue terrible el proceso de tomarme eso todos los días, todavía me es difícil y a veces no las tomo</p>	<p>En mi caso fue terrible uno parece una gallina tomando todos los días el medicamento y los efectos que causa son insoportables dan migraña, vomito, debilidad, yo la verdad lo he dejado de tomar en muchas ocasiones.</p>	<p>En este caso las dos participantes muestran problemas con la adherencia al tratamiento, ya sea por sus efectos secundarios o por la dosis que les proporcionan, esto es un factor sumamente negativo ya que al suspender el medicamento hace que recaigan de forma notoria por lo cual la infección puede avanzar significativamente a parte que causa sin fin de síntomas como fiebre, vómito, diarrea crónica y en el peor de los escenarios la muerte.</p>
--	---	---	--

<p>¿Qué ha sido lo más difícil para ustedes con respecto a la adquisición del virus del VIH-SIDA y su desarrollo?</p>	<p>El conseguir un trabajo y el rechazo por parte de la propia familia en mi caso por mi mamá ya que desconoce cómo se transmite piensa que yo le contamina todo lo que toco.</p>	<p>El rechazo de las personas y la marginación, siempre nos hacen a un lado como si no fuéramos nada.</p>	<p>Se puede deducir que la participante #3 ha sido muy estigmatizada por su círculo de interacción primaria, en parte por su madre que no comprende la transmisibilidad de la enfermedad y la hace sentir mal cada vez que tienen un encuentro llegando al punto donde su hija ya se quiere alejar,</p>
---	---	---	---

así mismo la poca posibilidad de trabajo para personas portadoras le afecta todo su proyecto de vida y su sostenibilidad y en el caso de la participante #4 también ha sido discriminada no tanto por su familia sino por sus cuñadas y las personas del vecindario llegando al punto de estar aislada totalmente con sus hijos y no querer salir para nada al mundo exterior.

¿Qué beneficios ha obtenido como población vulnerable por parte de la fundación Hoasis o de otras entidades sin ánimo de lucro?

Yo recibí apoyo por parte de la fundación hoasis gran cantidad de tiempo ya no vivo aquí, en ocasiones me quedo, pero ellos me brindan la posibilidad de seguirme alimentando.

Yo solo he recibido apoyo por parte de la fundación hoasis, la parte de alimentación, estadia, útiles de aseo, educación para los niños y en ocasiones especiales ropa que es donada por padrinos para los niños

Se puede evidenciar que las dos participantes reciben apoyo por parte de la fundación hoasis, un apoyo en cuanto alimentación y hospedaje, así mismo en los útiles de aseo y educación para sus hijos en el caso de la participante #1 se queda en la fundación de forma esporádica porque ya se organizó con su pareja actualmente pero todavía le brindan la

			<p>posibilidad de alimentarse cuando lo requiera ayudando la fundación ayuda a solventar las necesidades básicas.</p>
<p>¿Qué significa para ustedes el proyecto de vida después de la adquisición del virus del VIH-SIDA?</p>	<p>Realmente es difícil en mi caso mi proyecto de vida es trabajar y tener una estabilidad, pero con la enfermedad y mi edad es casi imposible conseguir trabajo y poder mantenerme.</p>	<p>En mi caso yo estoy esperando que mis hijos crezcan y me ayuden porque para mí las oportunidades ya se acabaron, yo ya no salgo porque en todas partes me rechazan.</p>	<p>Se puede observar que en las dos participantes hay una perspectiva negativa hacia su proyecto de vida por la misma marginación y discriminación que han sufrido desde que son portadoras, no les brindan posibilidades para que se superen y en el caso de la participante #4 ya se encuentra en un estado de resignación donde espera es que sus hijos cuando sean mayores le provean una estabilidad.</p>
<p>¿Qué significado tiene la muerte en su vida?</p>	<p>Veo la muerte como la finalización de la vida ir a estar con Dios y descansar en paz.</p>	<p>No me gusta pensar en esa palabra, pero considero que la muerte es un viaje que ya no tiene regreso y este se culmina cuando ya cumpla mi misión en esta vida.</p>	<p>La participante #4 asocia el termino de muerte con un aspecto irreversible el cual se consuma una vez exista una resolución positiva de su vida, al cumplir su misión primordial en la misma, lo que puede mostrar su</p>

anhelo para que, antes de fallecer, y al realizar una retrospectiva de su vida, esta se encuentre conclusa, de manera que experimente una integridad de su existencia. Por otra parte, la participante # 3 relaciona su significación con sus creencias religiosas en el que la muerte es, en el plano de lo eterno, un medio en el que podrá descansar en paz sin su padecimiento y lo que este conlleva.

¿Cómo ha sido el proceso de aceptación de su red de apoyo respecto a su padecimiento actual?

Si hubo aceptación, pero no fue completa ya que mi mamá me discrimina todo el tiempo mis hermanos si no les dio tan duro.

En mi caso mi mamá y mis hermanos pues con el tiempo lo aceptaron, pero mis cuñadas son las que más nos discriminan y por eso no vamos para la casa de ninguno.

Se puede concluir que, si hubo una aceptación por parte de los familiares de las dos participantes, pero en ninguno de los dos casos fue totalmente ya que si existe una discriminación por parte de la madre en el caso de la participante #3 lo cual se vuelve un poco ofensivo en el caso de la participante #4 por sus cuñadas que

			también la agreden verbalmente o cual hace que las dos tomen distanciamiento y sean un poco rehacías con las visitas.
¿Se ha sentido marginado socialmente?	Todo el tiempo ya sea por los vecinos que viven cerca aquí a la fundación, por los jefes, por las amistades e incluso por la propia familia.	En mi caso también todo el tiempo ya no salgo porque estoy cansada del rechazo.	Debido a la estigmatización social y falta de información respecto a la naturaleza de la enfermedad, podemos evidenciar que las participantes si han sido excluidas socialmente por su padecimiento, dificultando así su desarrollo social y profesional.

Tabla #13. Grupo focal madres portadoras

Triangulación

Dimensión	Participantes	Entrevista	Historia de vida	Grupo focal	Triangulación
Muerte	No portadora	Se logró evidenciar que ninguna de las dos participantes les gusta hablar sobre la muerte, no la tienen en cuenta dentro de sus esquemas mentales, tienen conocimiento que es algo inevitable, pero la evaden al momento de hablar, esto es más persistente en la participante #2 lo cual se atañe a un concepto de muerte invertida es decir que la participante omite pensar en la muerte por toda la incertidumbre que le genera este hecho. Dentro de la clasificación de muerte encontramos que, debido a la discriminación y estigma social a pesar de no ser	En el caso de las no portadoras se pudo observar que las participantes asocian la muerte con enfermedad y como en este momento cuentan con factores protectores no ven la muerte como algo cercano sino simplemente como la culminación de un ciclo el cual es inevitable, pero tratan de no pensar en ello.	El significado que las madres no portadoras tienen de muerte, está fuertemente cohesionado o relacionado con la enfermedad por VIH-SIDA pues directamente lo articularon o asociaron con las madres con las que conviven y lo padecen, lo que nos puede referir que pueden representar la muerte como algo latente o con verdadera importancia, en parámetros de enfermedad, y en la que al no estar presente, no le otorgan una significación íntima o personal desde	Al contrastar las aplicaciones de la entrevista semiestructurada, historia de vida y grupo focal, se pudo evidenciar que las madres no portadoras tienen un concepto de muerte menos arraigado. Esto en base a que las madres no portadoras la concebían ante algo cercano a un estado de vulnerabilidad como la enfermedad que poseen las portadoras, así mismo es importante resaltar que evadían la temática ya que al no tener una conciencia respecto a la misma en donde al verse confrontadas con la temática

portadoras, las participantes han manifestado una muerte psicológica y social en el trayecto de su vida.

Por otra parte, no consideran sentirse vulnerables ante la muerte ya que la fundación les brinda un apoyo físico y psicológico.

Se enmarca en la participante #1 sus creencias religiosas la cual acude a esta ayuda divina en espera de un cambio a su situación actual, a diferencia de la participante #2 que ella misma trata de buscar solución a su situación.

su vida, sino generó una que se da a resistencia partir de una debido a la realidad a ajena. incertidumbre que evoca la muerte.

Portadora	-Fue posible evidenciar que su concepción de muerte está más arraigada a creencias religiosas y	Podemos evidenciar que las participantes que son portadoras tienden a tener una mejor aceptación hacia la muerte,	Se pudo establecer que para la participante #4 asocia la muerte con un aspecto irreversible el	Se puede evidenciar que las mujeres que viven en situaciones menos favorecidas luchan
-----------	---	---	--	---

términos de paz y tranquilidad en referencia a un plano en el que su padecimiento, al estar ausente, ya no signifique una dificultad.

- Dentro de la clasificación de muerte encontramos que, debido a la discriminación y estigma social respecto a la enfermedad, las participantes han manifestado una muerte psicológica y social en el transcurso de la enfermedad.

-La participante #3 está en la fase de duelo de aceptación, por otra parte, la participante # 4 está en la fase de resentimiento y cólera.

-Es de considerar el tiempo de las madres portadoras desde su diagnóstico, el

una posibilidad por la que se da esta aceptación es por su mismo padecimiento ya que si no se tienen los debidos cuidados podrían tener repercusiones fatales, así mismo la participante # 3 desconoce la fase de la enfermedad en la que se encuentra y asociándolo a su poca adherencia al tratamiento su poco control y ejecución del mismo, puede conllevarle a un riesgo para que la enfermedad avance a estadios más complejos como el SIDA. La participante #4 presenta la misma problemática, sin embargo, refiere una mayor responsabilidad en su tratamiento, ya que, al mantenerse, ha logrado estar imperceptible y en el estadio inicial de VIH. Además, es de resaltar que la

cual se consuma una vez exista una resolución positiva de su vida, al cumplir su misión primordial en la misma, lo que puede mostrar su anhelo para que, antes de fallecer, y al realizar una retrospectiva de su vida, esta se encuentre conclusa, de manera que experimente una integridad de su existencia. Por otra parte, la participante # 3 relaciona su significación con sus creencias religiosas en el que la muerte es, en el plano de lo eterno, un medio en el que podrá descansar en paz sin su padecimiento y lo que este conlleva.

constantemente por la sobrevivencia, muchas veces movilizando sentimientos de cercanía a una determinada creencia religiosa la cual se transforma en una alternativa para poder enfrentar la enfermedad. La espiritualidad surge para ellas como apoyo, representando una importante red de apoyo emocional. Las participantes asimilan la muerte con más conciencia, siendo un término más significativo en su vida. Al generar un conocimiento subjetivo de este término en ese momento crucial de su vida en donde es más real el hecho de muerte.

Otro aspecto identificado en las madres portadoras, sobre

cual podría explicar la fase de duelo en la que se encuentran.	participante # 3 presentó un duelo anticipado en sus primeras instancias como proceso normal de adaptación a su enfermedad, y posteriormente tuvo esperanza en sus anhelos, incluso comenzando a ejecutar trabajos espontáneos que le surgen. Por otra parte, en la participante #4 el duelo anticipado prevalece debido a la desesperanza respecto a sus planes de vida por la enfermedad y desinterés por lo que le rodea.	todo en la participante #4, es que percibe la muerte como un hecho que se consuma una vez exista una resolución positiva de su vida, es decir, de manera que cuando genere una retrospectiva de su vida, esta esté totalmente realizada en base a las competencias que implica cada etapa del ciclo vital y puede experimentar integridad, sin embargo y a pesar de esta resolución positiva que anhelan, los altibajos de la enfermedad y la poca adherencia referida en algunos momentos por las participantes, puede truncar esta resolución positiva, pues con una muerte latente pueden quedarse sin resolver algunos conflictos o desarrollar algunas competencias
--	--	--

					personales propuestas a futuro en su proyecto de vida.
Proyecto de vida	No portadora	Se pudo observar que en la participante #1 no tiene un proyecto de vida establecido ya que se conforma simplemente con lo que le proporciona la fundación a diferencia de la participante #2 que tiene un proyecto de vida más estructurado teniendo en cuenta una jerarquización de sus metas ya que primero quiere estudiar para poder conseguir un trabajo que le provee un buen sustento económica para ella y sus hijos. En las dos participantes se evidencia el poco sentido de pertenencia hacia la fundación a lo que las motiva a	Se evidencia que las participantes se encuentran centradas en buscar un trabajo estable para sustentar económicamente a sus hijos y para poder cerrar su ciclo dentro de la fundación, Así mismo en el caso de la participante #1 ha pesar de que lleva cinco años en la fundación la percibe como un hogar de paso que le proporciona las necesidades básicas a diferencia de la participante #2 que demuestra un agradecimiento por el acogimiento de la fundación y siente que su proyecto de vida se ha fortalecido por toda la ayuda prestada.	En la aplicación del grupo focal se da a conocer que en el caso de la participante # 1 su proyecto de vida no están inmersos planes dirigidos a la satisfacer necesidades de índole educativo o preparación, estando guiadas más por una necesidad de reconocimiento anhelando tener una independencia personal, metas financieras, directamente dirigido a la búsqueda de trabajo y también se evidencia su necesidad de querer suplir sus necesidades de seguridad, anhelando una	Por medio de las tres técnicas fue posible dilucidar que hay una discrepancia en las participantes al momento de hablar sobre el proyecto de vida ya que en la participante #1 se evidencia poco interés en establecer un proyecto de vida dado que al ser conformista considera que la fundación suple todas sus necesidades básicas y las de sus hijos por ende no debería hacer absolutamente nada por su futuro, por lo contrario la participante #2 que ya tiene plasmado su proyecto a corto y mediano plazo ya que se encuentra

dejar la fundación ya que las dos refirieron el deseo de irse y tener sus viviendas propias, las dos participantes se enfocan en que sus hijos sean profesionales y personas de bien en la sociedad.

vivienda. Por centrada en la otra parte, en la culminación de participante # 2 sus estudios, así se evidencia un mismo en proyecto de continuar con vida más ellos hasta ser organizado con profesional y planes a corto, poder conseguir mediano y largo un trabajo digno plazo, con una buena queriendo suplir remuneración también económica necesidades de proyectada en reconocimiento poder dirigir a y seguridad en sus hijos a una las que a realización diferencia de la profesional. participante # 1 quiere tener un reconocimiento o reputación personal de sí misma sobre su logro.

Portadora	A través de la aplicación de la entrevista semiestructura se puede deducir que las dos participantes perciben la enfermedad como un obstáculo que influye de manera negativa en la realización de sus metas y proyecciones, por	Se pudo evidenciar por medio de la historia de vida que las dos madres han idealizado planes futuros, sin embargo, es evidente que la participante # 3 tiene más convicción y certeza de ellos, que la participante # 4 quién a pesar de manifestar sus	Se puede observar que en las dos participantes hay una perspectiva negativa hacia su proyecto de vida por la misma marginación y discriminación que han sufrido desde que son portadoras, no	Por medio de las tres técnicas se puede deducir que ambas participantes ven su proyecto de vida troncado por su padecimiento ya que les imposibilita tener una estabilidad socioeconómica buena, por el mismo padecimiento no
-----------	---	---	--	---

todo lo que anhelos, refiere que les brindan pueden conlleva su a causa de su posibilidades mantenerse padecimiento es enfermedad no para que se laboralmente ya decir debido a los podrá superen y en el que los efectos efectos no solo materializarlos. caso de la secundarios son fisiológicos sino Esto puede aludirse participante #4 muy fuertes y psicológicos que a un duelo ya se encuentra debilitante lo que pueden padecer anticipado, el cual en un estado de conlleva que se por la medicación puede representar a resignación sientan enfermas administrada para su muerte como un donde espera es la mayor parte el control del evento latente o que sus hijos del tiempo y por virus, se evidencia más allá de esto, cuando sean ende no haya una resignación por comienza a mayores le resolución parte de ambas despedirse del provean una positiva de su participantes ya mundo en diversas estabilidad. proyecto de vida. que a pesar de que formas, una de ellas la trabajo esto es desesperanza y totalmente desinterés por complejo ya que cumplir sus sueños reintegrarse a la poniendo como limitante el VIH- padecimiento SIDA. crónico o estado de vulnerabilidad es casi nulo por la estigmatización y discriminación por parte de las personas.

Ámbito familiar	No portadora	Se puede evidenciar que la participante # 1 cuenta con una red de apoyo dada por su círculo de interacción primaria (familia), mientras que la	Se observa que la participante #1 es un poco conflictiva con las demás madres que se encuentran dentro de la fundación por diversos factores como la autoridad,	Por medio del grupo focal se puede concluir que en la actualidad su red de apoyo, siendo esta principalmente su círculo de	En contraste a lo largo de la aplicación de los tres instrumentos se identificaron dos redes de apoyo, una es la familia y por otra parte la
-----------------	--------------	--	---	--	--

<p>participante # 2 cuenta con una red de apoyo desde su círculo de interacción secundaria (amigos) siendo este un vínculo afinidad creado debido a que su familia se encuentra lejos. En general podemos evidenciar que cuentan con una red de apoyo que es consciente de su situación, sin embargo, a pesar de contar con su familia, la ayuda no es totalmente idónea o constante al encontrarse algunos lejos, lo que convierte a la fundación en su red de apoyo principal desde una intervención psicológica y atenta de sus necesidades básicas y superiores. A pesar de esto, la participante #2 parece no sentirse totalmente</p>	<p>lo que dificulta mantener un entorno armonioso dentro de la fundación y en la participante #2 también se evidencia problemas con algunas madres, pero ella trata de solucionar todo por medio del dialogo para mantener una buena convivencia. Lo que da a conocer que su círculo de interacción en estos momentos son las personas que se encuentran dentro de la fundación.</p>	<p>interacción primaria (familia) acepta actualmente su condición de pertenecer a una fundación debido a su situación económica precaria, sin embargo, la necesidad social se satisface medianamente pues no es una red incondicional o totalmente estable, sino ocasional, además como lo es en el caso de la participante #1 predispuesta al conflicto.</p>	<p>fundación debido a que la familia no constituye un apoyo incondicional la fundación la sustituye y termina constituyéndose como su red de apoyo principal al permitirles suplir sus necesidades básicas y algunas superiores.</p>
--	--	---	--

cohesionada con las beneficiarias de la fundación, lo cual puede afectar su proceso, siendo esta su principal red de apoyo.

Portadora	<p>Por medio de la entrevista semiestructurada se pudo percibir que la participante # 3 cuenta con una red de apoyo desde su círculo de interacción primario (familia) la cual es idónea en el apoyo ante su situación. Por otra parte, vemos que en la participante # 4 si existe una significación de red de apoyo, conformado por su círculo de interacción primario, pero a diferencia de la otra madre esta, no pasa de la significación al hecho en el que sea un apoyo incondicional ante su situación actual, lo cual puede dificultar su</p>	<p>Podemos evidenciar que la convivencia con la red de apoyo de las madres portadoras es difícil, debido al estigma que tienen frente a la enfermedad y los verdaderos riesgos en la trasmisión, lo cual dificulta su interacción, y apoyo incondicional, no se involucran totalmente por los miedos que evoca el padecimiento, por lo que se ven afectadas emocionalmente al sentirse discriminadas por su red de apoyo principal.</p>	<p>Se puede concluir que, si hubo una aceptación por parte de los familiares de las dos participantes, pero en ninguno de los dos casos fue totalmente ya que si existe una discriminación por parte de la madre en el caso de la participante #3 lo cual se vuelve un poco ofensivo en el caso de la participante #4 por sus cuñadas que también la agreden verbalmente o cual hace que las dos tomen distanciamiento y sean un poco</p>	<p>Al comparar los resultados dados gracias a la aplicación de las tres técnicas se identificaron tres estructuras que se constituyen para las portadoras colmo una red de apoyo, estas son la familia, la fundación y en última instancia como aspecto intangible el ámbito de la espiritualidad, al igual que en las participantes no portadoras la ayuda de su círculo de interacción primario no es eficaz por lo que es sustituido por la fundación quien también suple sus necesidades básicas y algunas</p>
-----------	---	---	---	--

		<p>proceso de afrontamiento a la enfermedad y adherencia al tratamiento.</p> <p>El poco acompañamiento familiar en el caso de las portadoras se debe a la estigmatización por parte de su familia por la falta de psicoeducación hacia el virus de inmunodeficiencia y como se contrae.</p>		<p>rehacías con las visitas.</p>	<p>necesidades superiores en última instancia el ámbito de la espiritualidad es asimilado por esta como un apoyo emocional que les permite visualizar la transición de su enfermedad desde parámetros protectores como la esperanza.</p>
Ámbito social	No portadora	<p>Las participantes aseguran haberse sentido excluidas por beneficiarios pertenecientes a la fundación, así mismo por el vecindario en el que se encuentran. De manera general evidenciamos desinformación respecto a la enfermedad, sus medios de transmisión y actuaciones de riesgo, lo cual incrementa la estigmatización social. A pesar de</p>	<p>Por medio de la historia de vida se puede resaltar que las dos participantes tienden a ocultar a sus amistades que se encuentran dentro de la fundación por temor a ser discriminadas o juzgadas, se evidencia que la familia si tiene pleno conocimiento y las apoya, pero su círculo de interacción social como las amistades</p>	<p>En el grupo focal se evidencio que las participantes a pesar de no ser portadoras del virus, han sido discriminadas debido a la estigmatización de la enfermedad por lo que sus necesidades sociales, de estima o reconocimiento, se pueden ver frustradas por la poca aceptación, lo</p>	<p>Se evidencio por medio de la triangulación que las madres no portadoras a pesar de no padecer el virus tienden a hacer estigmatizadas y discriminadas por la sociedad debido a una concepción errónea de contagio mediante un contacto ocasional y la vinculación del VIH con comportamiento</p>

<p>no ser portadoras, los individuos realizan juicios generalizados en los que todos por el solo hecho de pertenecer a la fundación ya deben padecerla por el contacto habitual con la población. Sin embargo, también puede ser un error en la actualización del marco contextual propuesto en la página oficial de la fundación, en el que aseguran que todos los beneficiarios viven y conviven con el VIH-SIDA.</p>	<p>desconocen totalmente sus situaciones por la incomodidad que puede llegar a generar.</p>	<p>que dificulta que experimenten una sensación de pertenencia a los grupos sociales en los que se desenvuelven y que son de su interés y además aunque no tienen el virus, les otorgan una reputación negativa, lo que puede dificultar su independencia personal.</p>	<p>considerados impropios o inmorales lo que trasciende en una representación de muerte desde el ámbito psicológico y sus posibilidades de realización (muerte social y psicológica)</p>
---	---	---	--

<p>Portadora</p>	<p>Por medio de la entrevista semiestructurada se logró observar que las concepciones sociales respecto al VIH-SIDA sí constituyen un impedimento en la realización de su proyecto de vida, debido a la desinformación</p>	<p>En la historia de vida de las madres portadoras se dio a conocer que su círculo social de interacción de las participantes sí se redujo considerablemente, lo que puede promover en ellas una muerte social, en el que, a falta de recursos sociales, o</p>	<p>Por otra parte, en el grupo focal se evidenció que, debido a la estigmatización social y falta de información respecto a la naturaleza de la enfermedad, podemos evidenciar que las participantes</p>	<p>En las madres portadoras se da una afectación directa respecto a su estado de salud en el que debido al estigma social engendrado entorno a la enfermedad y debido al rechazo de la sociedad a causa de las</p>
------------------	--	--	--	--

del padecimiento y las catalogaciones a las que son expuestas por la adquisición del padecimiento, atañéndoles a su vida, pautas comportamentales de promiscuidad que las hacen culpables de su diagnóstico, lo cual no es así. Aquí se evidencia los estigmas sociales, los juicios a priori a los que están expuestas las personas portadoras de dicho padecimiento, relacionándolas con estilos de vida poco aceptados socialmente, como la promiscuidad y el libertinaje, prácticamente culpabilizándolas de su transición al virus. Estas creencias erróneas, les generan una muerte social y psicológica, en el apoyo social y comprensión, experimente una muerte social por discriminación. Si han sido excluidas socialmente por su padecimiento, dificultando así su desarrollo social y profesional. concepciones erróneas de la transmisión y medios de adquisición asociadas a conductas impropias o inmorales se evidencia una repercusión psicológica manifestada en una representación de muerte social y psicológica.

que al no ser aceptados hacen que se les dificulte la reintegración social, tengan una pérdida de identidad social y pérdida de motivación en relación al cumplimiento de su proyecto de vida.

Tabla #14. *Triangulación*

Discusiones

La aplicación de los instrumentos cualitativos diseñados para la realización de este estudio arrojaron a través de un análisis interpretativo, elementos que permiten comprender con mayor profundidad, la percepción de muerte en base a la condición de salud de algunas madres portadoras del VIH y su repercusión en el proyecto de vida, por otra parte, en las madres no portadoras, nos permite dilucidar los efectos que tiene el factor económico y su estadía en la Fundación Hoasis sin ser portadoras, en la percepción de muerte y proyecto de vida; para esto es de suma importancia comparar, contrastar, y discutir la fundamentación teoría abarcada en el apartado del marco teórico con los resultados y procedimientos de las categorías más representativas del estudio, estas son, el área de la salud, el proyecto de vida, la muerte, el ámbito familiar y en última instancia el entorno social.

Partiendo de la categoría inicial en el área de la salud, se puede evidenciar que por parte de la fundación Hoasis se trata de suplir o satisfacer las necesidades de la pirámide de Maslow inmersas en primera instancia en el nivel (1) de necesidades básicas o fisiológicas, esto con la satisfacción de aspectos inherentes del ser humano que prologan su supervivencia como la dádiva de alimentos, hidratación y vestimenta. Se evidencia por parte de las madres portadoras y no portadoras un sentimiento de gratitud y satisfacción con este nivel. Sin embargo, en el mismo nivel también yace una necesidad fisiológica de sexo, la cual, en el caso de las madres no portadoras, es posible afirmar, teniendo en cuenta que no han consolidado actualmente un vínculo o relación amorosa con un compañero, que no han suplido esta necesidad, sobre todo en el caso de la participante # 1 quien tiene un tiempo considerable de permanecer soltera, desde su última relación referida.

También cabe la posibilidad de que no fueran emitidos detalles trascendentales en la satisfacción de esta necesidad fisiológica por considerarse un aspecto sumamente personal, en los que no necesariamente deba consolidarse una estructura amorosa estable que subyaciera a un placer sexual, pues cabe la probabilidad de que se consumara en relaciones de índole más libre, que más

allá de una búsqueda de estima o compromiso recíproco, se dirigiera a la mera satisfacción de esta necesidad.

En este orden de ideas, encontramos en las madres portadoras de VIH que esta necesidad de sexo por parte de la participante #4 no es satisfecha puesto que no mantiene una vida sexualmente activa, sin embargo por parte de la participante # 3 observamos que conserva una relación amorosa estable y es activa sexualmente, por lo que esta necesidad fisiológica no se encuentra frustrada, sin embargo, refiere mantener relaciones sexuales con alto riesgo de transmisión a su compañero sentimental, lo cual viola toda norma de seguridad y normas preventivas en relación al contagio, lo que podría significar negligencia por parte de la IPS en relación a una capacitación en la ampliación de las medidas de control o negligencia por parte de ella al no acatar el conjunto de comportamientos y normas preventivas que eviten una pandemia, además su pareja, quizás por ausencia de psicoeducación no tiene en consideración las repercusiones de la enfermedad en su condición, poniendo en riesgo su vida y la de su entorno.

En otra instancia, teniendo en cuenta lo afirmado por la Organización Mundial de la Salud (2017) la cual define esta categoría como el estado completo de bienestar físico y social de una persona, y no solo la ausencia de la enfermedad. Podemos evidenciar que el aspecto de salud en las participantes más allá de una salud física y la satisfacción de estas necesidades, este concepto trasciende a más estados o necesidades superiores, dadas en el marco psicológico y social. Por lo que en el caso de las participantes no portadoras su ausencia de enfermedad, no es sinónimo de salud plena, pues las demás esferas que consolidan su integridad, pueden verse afectadas. Por una parte, evidenciamos en las madres no portadoras y paralelo a lo afirmado por la OMS y a su vez citado por Barua & Seminario en 2017 que la salud también depende de un componente de adaptación al medio sociocultural, por ello en base a esto la salud de las no portadoras y las portadoras no está enmarcado en un estado de completo bienestar pues se evidencia poca satisfacción de las necesidades sociales en las que la fundación establece un hogar con personas con las que, al estar bajo su misma condición económica precaria, lo que pretende es que generen un sentido de pertenencia e identificación, sin embargo, no se ve bien establecido este sentido de

pertenencia a ese grupo social, más bien de gratitud con las funcionarias de la fundación pero no con las demás beneficiadas. Por ello, al no experimentar una cohesión total con ese grupo social y además no tener satisfechas sus necesidades de seguridad, en el plano económico (ingresos), o en el de vivienda propia, así como al no poder suplir sus necesidades de estima o reconocimiento con una independencia personal y metas financieras, el resultado es experimentar un sentimiento de tristeza, pues al realizar una retrospectiva de su vida y de lo concluido hasta el momento, no se da una resolución positiva de la misma.

Seguidamente, en las madres portadoras la afectación psicológica se ve representada en las necesidades superiores, desde la experimentación de una muerte psicológica y duelo anticipado, coincidiendo con la fundamentación teórica dada por Sarantez, Castillo, Mendoza, & Zúniga en 2018, en el que en la transición de la enfermedad las ha llevado en ocasiones a despedirse del mundo de diversas maneras manifiestas en expresiones de desesperanzas, expresiones de culpa, pensamientos de muerte o suicidio (participante #3) también en el desinterés por el medio que lo rodea, o con un desinterés de cumplir sus sueños colocando como limitante a la enfermedad (Sarantez, A; Castillo, D; Mendoza, S; Zúniga, F, 2018), por lo que se puede deducir que no hay un completo estado de bienestar en su aspecto de salud psicológica, ni física a causa del VIH, debido a transiciones de la enfermedad y a los efectos secundarios de la medicación lo que ha afectado su constancia en la adherencia al tratamiento, así mismo, la poca estabilidad emocional puede influir negativamente en el estado inmunológico de las madres portadoras.

En segunda instancia vamos a contrastar la fundamentación de la categoría de proyecto de vida con los resultados encontrados. Partiendo de la afirmación dada por Iberri en 2017, en la que considera que el proyecto de vida es una herramienta o estrategia que pretende apoyar el crecimiento personal evitando la dispersión y el desperdicio de tiempo y de los recursos. Desde esta definición es posible afirmar que las en las madres no portadoras más específicamente la participante # 1 no ha estructurado un proyecto de vida firme, mientras que, en la participante # 2 hay convicción en llevarlo a cabo, esto demostrado a través de una jerarquía en sus proyectos, que van desde planes a corto, mediano y largo plazo, de manera que tiene mayor resistencia a quedar

inconcluso o predispuesto al desperdicio de tiempo. Por otra parte, en las madres portadoras evidenciamos que la enfermedad actúa como un factor limitante en la realización de los planes inmersos en el proyecto de vida, pues, aunque visualizan algunos anhelos y tratan de suplir sus necesidades de seguridad y de reconocimiento, sus planes de desempeñarse en el ámbito laboral y tener ingresos, se ve frustrado pues están sujetas a los contratiempos o aspectos restrictivos de la enfermedad lo cual afecta su desenvolvimiento óptimo en los trabajos que ejecutan por los efectos secundarios del VIH, así mismo, de la adherencia al tratamiento o la resistencia a la misma con el fin de evadir los efectos de los medicamentos. Esto las lleva a una dispersión o desviación de sus metas, debido a la fatiga, diarrea constante, fiebre, vomito, dolores de cabeza y malestar general, lo que dificulta el desarrollo de su proyecto de vida y con ello, su autorrealización o resolución positiva de su vida al generar retrospectivas de la misma, esto se validó con la teoría dada por Cedeño en 2018 en el que su aporte se asocia sobre todo con las madres portadoras, pues al presentar una enfermedad crónica y debido a su estado socioeconómico, en el que dependen de la fundación, esto les impedirá trascurrir de manera óptima algunas etapas de su ciclo vital o incluso, si no se cuidan debidamente no se puede dar una resolución positiva a causa de los altibajos y contratiempos de la enfermedad, los cuales contrarrestaran su desempeño, y de no ser esto, podrían fallecer dando por culminado así, su proyecto de vida.

Así mismo, el proyecto de vida puede irse modificando de acuerdo con las necesidades de cada persona, no es algo establecido, ya que a lo largo de la vida, las personas adquieren conocimientos y experiencias que les permitan valorar metas y hacer cambios con la finalidad de una construcción personal, esta afirmación de Castañeda en 2011, citado por Lomelí, López & Valenzuela en 2016, refleja que los proyectos de vida de las madres no portadoras y portadoras han tenido cambios desde que acontecen en su vida dos circunstancias prevalentes, la primera, el factor de económico precario y de dependencia a la fundación y en última instancia, la adaptación al proceso de la enfermedad que padecen algunas madres portadoras. Por lo que, en el caso de las madres no portadoras algunos cambios en su proyecto de vida, van dirigidos a alcanzar una estabilidad económica, y en una participante, una preparación educativa que le permita tener una mayor independencia, ingresos económicos y una vivienda propia, y en el caso de las madres portadoras va dirigido a adecuar las transiciones de la enfermedad a su proyecto de vida, es decir, la adherencia

al tratamiento es pertinente que se convierta en una meta con la finalidad de una estabilidad en su salud, este último aspecto va paralelo a la teoría de Hernández y Ovidio en 2006, citado a su vez por Gualtero en 2016 en el que especifica que en muchas circunstancias, las personas deben tener en consideración al momento de establecer o estructurar su proyecto de vida, planteamientos o decisiones fundamentales en las áreas críticas de su ciclo vital y en la toma de decisiones vitales, en su caso enmarcadas en el proceso de adherencia al tratamiento para que el VIH no avance a su estadio final.

Por otro lado, el proyecto de vida, se puede catalogar como una formación psicológica de la personalidad integradora de los diferentes ámbitos del ciclo vital ya que este implica, las relaciones de todas las actividades sociales de las personas es decir el trabajo, profesión, familia, tiempo libre, actividad cultural, sociopolítica, relaciones interpersonales de amistad y amorosas (Hernández, 2015). Esto se encuentra paralelo a las teorías acogidas para la investigación, en primera instancia con la teoría del desarrollo psicosocial de Erik Erikson, citado por Cedeño en 2018 quién habla de un ciclo de vida, compuesto por etapas vitales y trascendentales, en el que están inmersos conflictos o crisis que dan paso al progreso de competencias en pro de un desarrollo individual, desde este aspecto se acogió el sexto estadio de desarrollo comprendido desde los 20 hasta los 40 años, denominado “Intimidad frente a aislamiento”, en la que comprobamos en relación a las participantes que no es una necesidad priorizar relaciones íntimas de compromiso mutuo, debido a experiencias amorosas negativas, que les impidieron vivir una intimidad plena, experimentando en cambio sensaciones de inseguridad, aislamiento y un poco de desconfianza, por lo que no es una necesidad latente en su proyecto de vida, más bien es algo visualizado en planes a largo plazo pero medianamente, pues se evidencia su resistencia ante la posibilidad de una relación amorosa.

Por último, en la segunda teoría acogida de la pirámide de Maslow citado por Gonzales en 2014, evidenciamos a modo general que la Fundación intenta suplir no solo necesidades básicas, sino superiores como un seguro médico, una vivienda, trata de promover un sentido de pertenencia con un grupo social con necesidades similares y demás aspectos. Sin embargo, estas necesidades no son satisfechas completamente, por lo que las necesidades con mayor frustración por no poder

ser suplidas por las participantes, son las necesidades de seguridad, necesidades sociales, necesidades estima y reconocimiento, todas estas se ven representadas en metas importantes del proyecto de vida, las cuales van desde una economía (ingresos), necesidad de vivienda, sentimiento de pertenencia a un grupo social, una pareja amorosa, de independencia personal y metas financieras. Por ello para que alcancen la autorrealización o una resolución positiva de sus vidas, es de importancia ayudar a consolidar sus necesidades y encaminarlas en metas a mediano, largo y corto plazo en sus proyectos de vida.

En tercera instancia partiendo de la categoría de muerte expuesta por Latini en 2017, ésta es abarcada como un tópico que no tiene una sola dirección, siendo este un concepto multidimensional que podría ser entendido de varias formas, o extensiones, según el acercamiento que se tenga con la misma, es decir, el modo en cómo se viva la misma. Por ello, al haber trascendido el concepto de muerte, este ahora puede darse desde el yo, pudiendo desarrollarse también, la muerte compartida, y en última instancia la muerte social.

En relación a esta definición podemos contrastar junto con los resultados de los procedimientos aplicados que, en las participantes no portadoras la muerte hace referencia al final de la vida siendo un ciclo doloroso, sin embargo, se evidencia cierto rechazo a la temática, quizás asociada a lo propuesto por Córdova, Pérez, Rosales y Aldebarán en 2016 en el que esta resistencia puede deberse al aire enigmático y contradictorio que evoca el tópico, pues implica que las madres se cuestionen su propio fin. Además, evidencian poca significación, poco interés de esta en sus vidas, o resistencia a la misma por un mal recuerdo producto de una experiencia negativa, además al tener en cuenta su situación económica precaria y dependiente de la Fundación, no consideran que este sea un factor que pueda predisponerlas a la muerte, por lo que el término no subyace a un miedo latente, ni es percibida como algo cercano. Su significado de muerte está fuertemente cohesionado o relacionado con la enfermedad por VIH-SIDA pues directamente lo articularon o asociaron con las madres con las que conviven y lo padecen, lo que nos puede referir que pueden representar la muerte como algo latente o con verdadera trascendencia o importancia, solo en parámetros de enfermedad, por lo que al no competirles al no ser portadoras de VIH o una enfermedad crónica

considerable, no le otorgan una significación íntima o personal desde su vida, sino que se da a partir de una realidad a ajena.

Por otra parte, con base a lo afirmado por Dolce de Lemo, Rocha, Vinícius da Conceição, Silva, Da Silva Santos & Gurgel en 2014, se comprobó que las madres portadoras de VIH quienes viven en condiciones menos favorecidas, luchan constantemente por la sobrevivencia, muchas veces movilizando sentimientos de cercanía a una determinada creencia religiosa la cual se transforma en una alternativa para poder enfrentar la enfermedad. Por ello, la espiritualidad surge para ellas como sostén, representando una importante red de apoyo emocional. De igual forma, la teoría dada por Sánchez, Córdova & Gómez en 2018 tiene similitudes con la información proporcionada por las participantes portadoras ya que, ellas asimilan la muerte con más conciencia, siendo un término más significativo en su vida. Al generar un conocimiento subjetivo de este término en ese momento crucial de su vida en donde es más real el hecho de muerte.

Otro aspecto identificado en las madres portadoras, que se relaciona con la fundamentación teórica dada por Cedeño en 2018 sobre todo en la participante # 4, es que percibe la muerte como un hecho que se consuma una vez exista una resolución positiva de su vida, es decir, de manera que cuando genere una retrospectiva de su vida, esta esté totalmente realizada con base a las competencias que implica cada etapa del ciclo vital y pueda experimentar integridad, sin embargo y a pesar de esta resolución positiva que anhelan, los altibajos de la enfermedad y la poca adherencia referida en algunos momentos por las participantes, puede truncar esta resolución positiva inmersa en un cumplimiento de los aspectos más importantes de su proyecto de vida, pues con una muerte latente pueden quedarse sin resolver algunos conflictos o desarrollar algunas competencias personales propuestas a futuro en su Plan de Vida.

Además, encontramos en las madres portadoras, que han experimentado en momentos de su vida y transición de la enfermedad, una clasificación de muerte que trasciende de ser biológica, a una clasificación más dada desde el ámbito psicológico, estas son: La muerte social según Alicante

en 2018, al sentirse excluidas y dejar de pertenecer a un estilo social, a causa de la estigmatización de la enfermedad, además también evidencian la muerte psicológica propuesta por Martínez en 2014, ya que después del diagnóstico, perciben la enfermedad como un factor que opaca las ilusiones y las esperanzas. Además, es de importancia considerar que en el proceso de duelo que conlleva la asimilación del VIH, la participante #3 está en la fase de duelo de aceptación, pues manifiesta en algunas ocasiones, haber aprendido a vivir con la enfermedad, comenzando a evidenciar su padecimiento desde una perspectiva más ecuánime y real, en la que considera importante mejorar su adherencia al tratamiento y privilegia su vida en termino de calidad, más que por cantidad, aunque aún necesita mejorar esa aceptación pero ya está incursionando esta fase, por otra parte la participante # 4 manifiesta también la necesidad de mejorar su adherencia al tratamiento pero sin embargo, manifiesta de manera más consistente la fase de resentimiento y cólera en base a la teoría de Obiols y Stolkiner en 2018, pues considera la enfermedad como una situación injusta.

Dando continuidad con la revisión documental, una fundamentación teórica pertinente en este apartado, en la categoría del ámbito familiar nos dice que ésta, es una estructura que se construye a partir de un proceso que genera vínculos de consanguinidad o afinidad entre sus miembros. Por tanto, si bien la familia puede surgir como un fenómeno natural producto de la decisión libre de dos personas, lo cierto es que son las manifestaciones de solidaridad, fraternidad, apoyo, cariño y amor lo que estructuran y brindan cohesión. Con base a esta afirmación dada por Oliva en 2014 podemos comprobar que dicha teoría coincide con los resultados ya que, a pesar de que en la Fundación Hoasis y el personal a cargo de su administración no están ligadas a las beneficiarias en términos de vínculos de consanguinidad, sí están vinculados por una afinidad, gracias a manifestaciones de solidaridad y ayuda. Con esto comprobamos que la Fundación Hoasis representa y constituye para las madres, una red de apoyo incondicional, sin embargo, las participantes reportan no experimentar un sentido de pertenencia o estima relevante con las beneficiarias, lo que dificulta su proceso personal de crecimiento y desenvolvimiento en el establecimiento.

En este sentido, evidenciamos que la red de apoyo puede establecerse o estructurarse a partir de lazos de afinidad como lo comprobamos anteriormente, sin embargo, no se puede dejar de lado la red desde la que tenemos nuestro primer contacto social, es decir, la familia (Vínculo de consanguinidad), ese círculo indispensable para nuestra supervivencia en nuestras primeras etapas, pero así mismo necesario a lo largo del desarrollo del ser humano. Por ello, el apoyo familiar es importante pues hace referencia al conjunto de relaciones e interacciones que se establecen con el círculo de interacción primario y el cual suministra al sujeto, afecto, ayuda, imagen positiva, información, entre otros aspectos, actuando a su vez como mediador importante en el proceso de afrontamiento de los acontecimientos que implican vulnerabilidad como las pérdidas, las enfermedades y los problemas económicos, siendo esta una estrategia externa indispensable para el surgimiento y realización del individuo, al actuar como una variable reductora de los efectos negativos que propician algunas circunstancias. Con base a esto, pudimos comprobar la teoría, en el sentido en que un apoyo familiar bien fundamentado es indispensable y repercute de manera positiva en los procesos de fragilidad de las madres, pero contrario a esto si no se consume este apoyo, puede representarse en factores negativos de inadaptabilidad a las circunstancias, como lo es en el caso de las participantes, sobre todo en el de las madres portadoras, en el que a pesar de concebir a su familia como una red de apoyo, esta no corresponde de manera óptima a su necesidad de respaldo incondicional y en cambio su acompañamiento es esporádico u ocasional, por lo que la fundación se ha convertido en su red de apoyo principal e incondicional ante sus realidades.

Por ello, al ser esta una de las redes más importantes por su impacto en el comportamiento humano, contrario a representar para ellas un factor protector y reductor de los efectos negativos, se consolida como un elemento que propicia aspectos negativos sobre el avance de las madres frente a sus problemas particulares. En el caso de las madres portadoras además se encontró que la red de apoyo conformada por sus familiares no es tan sólida, ya que su linaje está condicionado bajo una tendencia social denominada estigmatización dirigida a la enfermedad lo que, debido a la desinformación respecto al VIH-SIDA, las lleva a generar una discriminación y rechazo ante su realidad lo que puede dificultar que las madres adopten mecanismos de afrontamiento más positivos frente a las transiciones de la enfermedad, por el sentimiento de aislamiento y

desplazamiento que evoca la pérdida de identidad y poco sentimiento de pertenencia hacía su red más fundamental, esto a causa de la poca aceptación y estima de estos.

En efecto, las causas de tener una red familiar poco consistente y en algunas instancias, apática y con tendencia a rechazar su padecimiento, hace que, la religión surja para las portadoras como un soporte, representando una importante red de apoyo emocional. La fe en lo divino les otorga una forma de explicar el mundo, de superar y soportar el día a día de su existencia, lo que les permite vivir con esperanza. Además, el hecho de que la red de apoyo en las madres sea inconsistente, puede considerarse como un factor que las predispone a tener altibajos en su salud y buen desenvolvimiento, esto en base a lo afirmado por Aranda y Pando en 2014 en donde el soporte Familiar, en un proceso interactivo en el que se obtiene ayuda emocional, instrumental y afectiva de la red que le rodea, produce un efecto protector sobre la salud y es amortiguador del estrés que supone la adquisición, pero contrario a esto, puede suponer un factor que las predispone al estrés y ha estado emocionales negativos que pueden afectar su salud física, influyendo también en sus aspecto inmunológico.

En última instancia encontramos la categoría de entorno social, desde la fundamentación teórica propiciada por Unknown en 2017 en la que afirma que es el lugar donde los individuos se desarrollan en determinadas condiciones de vida, trabajo, nivel de ingresos, nivel educativo y está determinado o relacionado a los grupos a los que pertenece. Con base a lo anterior es posible afirmar que un individuo tendrá bienestar en esta área de su vida solo sí cada una de las necesidades implícitas en la misma, son satisfechas de manera óptima. Las necesidades inmersas en esta categoría y en las cuales encontramos algún tipo de falencia o frustración por parte de las madres participantes son, las necesidades de seguridad en la que han evidenciado no poder mantener el control y orden total en su vida debido a la ausencia de una estabilidad económica en donde los ingresos suplan sus necesidades y las de sus hijos, en el marco de la posibilidad de una vivienda propia.

Por otra parte, encontramos una frustración en relación a sus necesidades sociales, en este caso todas las madres lo vivencian desde un eje central, siendo este el VIH-SIDA, en el que, en primera instancia, las madres no portadoras a pesar de no padecerlo, por el solo hecho de referir a sus círculos de interacción que la fundación Hoasis es su sitio de residencia permanente en la actualidad, reciben como respuesta de ese círculo social un rechazo y discriminación debido a la estigmatización de la enfermedad, la cual también afecta de manera más considerable a las madres que sí lo padecen, pues se asocia que quienes lo poseen (VIH), siempre son culpables de su enfermedad por ejecutar comportamientos de riesgo, rechazados por la sociedad, como el libertinaje, comúnmente asociado con prostitución, el consumo de drogas inyectables, la promiscuidad, las prácticas homosexuales y transexuales, esto según Zuluaga, Gil, Orrego, Peláez y Arias en 2015.

Por ello se pudo identificar que, la falta de conocimiento sobre la enfermedad, creencias, miedos, temor al contagio y prejuicios, tienen como resultado la discriminación y derivan en el rechazo y la exclusión las madres, lo que atenta contra su libre determinación y constituye un gran obstáculo para que las personas tengan un restablecimiento social óptimo y hagan las paces con su nueva realidad, impidiéndoles suplir sus necesidades sociales de sentido de pertenencia a un grupo social, así mismo con esto también se ve afectada su necesidad de estima y reconocimiento en el que pueda establecer relaciones íntimas, de compromiso mutuo no solo desde el ámbito amoroso, sino también desde el ámbito del círculo de interacción secundario (Amistades). Sin embargo, también cabe aclarar que el factor económico precario de las participantes y que las lleva a no desarrollar un ámbito social totalmente óptimo, también está regido por la usencia de una preparación educativa la cual le impide optar por propuestas laborales, así mismo la falta de oportunidades laborales a esta población vulnerable, las mantiene estáticas.

En este sentido, la poca satisfacción de estas necesidades implícitas en el ámbito social, tienen un impacto negativo en los individuos que ocasiona no solo un desequilibrio físico (riesgo de desestabilización inmunológica en las madres portadoras, e inestabilidad emocional en la madres no portadoras) y psicológico subyaciendo este en una pérdida de esperanzas y anhelos, sino

también a una muerte social, involucrando una pérdida de identidad y dificultad de reintegración debido a la poca aceptación, lo que va paralelo y se relaciona con la teoría dada por Zuluaga, Gil, Orrego, Peláez y Arias en el 2015, en el que esta afectación involucra todo el entorno del directamente afectado como, la familia, compañeros y amigos; generándose un miedo latente a la muerte, a la reacción de sus familiares, a ser rechazados por la sociedad. Lo que explica la disfuncionalidad en la dinámica de sus familias, y la cual yace en las madres con la subsecuente aparición de ansiedad, depresión y aislamiento relacionado con la poca identificación de un grupo social debido a su padecimiento.

Finalmente, evidenciando que son diversas las necesidades superiores que se encuentran frustradas o suplidas medianamente, con un grado de satisfacción incompleta, es posible afirmar que las madres portadoras y no portadoras NO experimentan un estado de bienestar completo e integral de todas sus áreas de ajuste.

Conclusiones

A continuación, daremos respuesta a los objetivos planteados para la investigación, en primera instancia desde el objetivo general, el cual tiene como fin, permitirnos dilucidar las influencias de las percepciones de muerte en relación a los dos factores presentes en las madres, los cuales son, el diagnóstico de VIH en la participante #3 y #4 (participantes portadoras) y por otra parte el factor económico precario que las llevó a ser beneficiarias de la Fundación Hoasis (presente tanto en madres portadoras como no portadoras), y cómo esta percepción puede o no afectar a su proyecto de vida. Se destaca que para las madres no portadoras existe un concepto claro de muerte, sin embargo, el factor económico precario no significa para ellas un elemento que las predisponga a morir, esto debido a la ayuda que reciben por parte de la Fundación Hoasis, la cual en su mayoría suple sus necesidades básicas de supervivencia y así mismo satisface parcialmente algunas necesidades superiores.

Por ello, es posible afirmar que al no concebir el factor económico como un componente de riesgo que pueda conducir las a la muerte, la influencia que este factor tiene sobre el proyecto de vida, no se dirige a una percepción cercana de muerte que deje inconcluso su repertorio de vida al impedirle vivenciar las demás etapas del ciclo vital pues al tener una situación precaria y pocos ingresos, la sobrevivencia se torna compleja y difícil para satisfacer las necesidades básicas pero, contrario a esto, el factor económico por sí solo y sin contener como eje a la muerte, delimita sus posibilidades para cumplir las metas a causa de una inestabilidad económica (ingresos) producto del bajo nivel educativo al que han tenido acceso. Otra causa de esta inestabilidad económica es la ausencia de oportunidades laborales, la cual puede estar relacionada con la estigmatización que evoca el VIH, en el que al vivir y convivir con madres que lo padecen, son también señaladas, juzgadas y discriminadas debido al estigma que atañe a este padecimiento, impidiéndoles optar por oportunidades debido al rechazo.

Por otra parte, evidenciamos en el caso de las madres portadoras que, el factor económico precario al igual que las demás madres, también se constituye como un componente que limita la

realización de la estructura de su proyecto de vida, sin embargo, más allá de este, encontramos un factor fuertemente cohesionado con el término de muerte y que tiene gran influencia sobre su proyecto de vida, este es el diagnóstico por VIH el cual está vinculado a una percepción negativa del final de la vida, al dirigirlos a una conciencia de su propia muerte, sino se establecen los cuidados y atenciones pertinentes. Por lo que, sus percepciones negativas de una enfermedad crónica, al conllevarlas a una posibilidad de muerte latente, sí influye en su proyecto de vida, de manera negativa, ya que lo consideran un limitante en su realización personal. Manifiestan que, los altibajos de la enfermedad y la poca adherencia al tratamiento referida en algunos momentos, puede truncar esta resolución positiva de su vida en el que, al no poder vivenciar todas las etapas de su ciclo vital, y cumplir con la edad socialmente aceptada para fallecer (En la tercera edad), no sienten experimentar integridad, cohesión, al no puede resolver algunos conflictos o desarrollar algunas competencias personales propuestas a futuro en su proyecto de vida.

Además, al contextualizar la enfermedad por VIH-SIDA en un nivel social, más allá de los efectos fisiológicos que se connotan, nos damos cuenta que, están implicados procesos que vulneran aún más a las madres en su intento a una reintegración social como seropositivas en el que su estado de salud está fuertemente arraigado a un estigma en el que la sociedad asocia la infección con comportamientos de riesgo que son rechazados producto de una ausencia de información acertada sobre la enfermedad en el que las creencias, miedos y temor al contagio, tienen como resultado la discriminación y derivan en el rechazo y la exclusión de las personas afectadas, lo que atenta contra su libre determinación y constituye un gran obstáculo para que las personas tengan un restablecimiento social óptimo y hagan las paces con su nueva realidad.

En este sentido, todo lo anterior acontece o influye en las participantes, sobre todo en las madres portadoras, en una muerte psicológica y social caracterizada por la pérdida de las ilusiones y de la esperanza, además una pérdida del sentido de pertenencia, estima y reconocimiento. Cabe aclarar también que a pesar de que las madres no portadoras no padecen ninguna enfermedad crónica transmisible o de otra índole considerable, también terminan siendo afectadas, pues la sociedad al evidenciar su realidad como beneficiarias de la población, son inmediatamente

catalogadas desde el estigma o concepto erróneo que la sociedad adoptó de la enfermedad. Lo que en últimas hace que se sientan inferiores, débiles o desamparadas. Además, el proceso de maternidad ejecutado desde la realidad del VIH se les da de manera contradictoria ya que, el hecho de padecer la enfermedad y debido a la asimilación social que la acompaña, hace que se sientan amenazadas ante la posibilidad de ser juzgadas como malas madres, lo que puede afectar en su proyecto de vida aspectos como la reputación la cual, en este caso, les impide ser reconocidas y en vez de ello calificadas en un estatus reprochable.

Como respuesta a los objetivos específicos, en primera instancia se observó en las participantes que las percepciones respecto a la muerte son totalmente diferentes según el factor que estén afrontando. El padecer una enfermedad crónica transmisible marca ineludiblemente la diferencia en esta percepción de muerte. En el caso de las madres no portadoras evidenciamos que no tienen una conciencia de su propia muerte, por lo que no hay un miedo latente al no ser percibido como algo cercano, además, su significado de muerte está fuertemente cohesionado con enfermedad, esto en el sentido en que solo puede consumarse ante situaciones de riesgo en el que un padecimiento sea el que marque el final de la vida. Esto es muy común ya que la muerte tiende a asociarse más ante determinadas circunstancias de susceptibilidad, en la que socialmente es mejor asimilada cuando se consuma en la tercera edad, en donde se supone que existe una resolución positiva de la vida al experimentar todas las etapas inmersas en el ciclo de vida. Por ello encontramos que la muerte no es un concepto que trasciende en ellas, pues no se encontró una significación íntima, más bien desligada y ajena, a pesar de que la participante #1 la evidenció de manera cercana con el asesinato de un familiar. En las madres portadoras en cambio, se tiene una conciencia de la muerte y es asociada como un medio de tranquilidad y paz, pero una vez se cumplan sus planes de vida en los que están inmersos sus hijos y la manera en cómo surgen, pero así mismo los altibajos de la enfermedad se evidencian como un limitante que impide la realización de su proyecto de vida, en sus áreas de ajuste, sobre todo en su aspecto laboral y educativo.

Se puede afirmar con base a esto que, la muerte es asimilada por las madres no portadoras desde una perspectiva neutra, ni positiva, ni negativa de su vida, pues a pesar de estar inmersas en

una situación vulnerable, esta es suplida por la fundación, contrario a las madres portadoras en el que su situación de salud actual hace que visualicen la muerte desde una visión positiva desde el ámbito de la espiritualidad como un medio para descansar de su padecimiento, mientras que en el desarrollo de su vida es asimilada de manera negativa y amenazante de su realización o desarrollo en sus áreas de ajuste, pues la misma implicaría dejar abandonados a sus hijos, sin la posibilidad de presenciar sus logros, o así mismo la fundación a pesar de la ayuda, no puede cambiar su diagnóstico, pero sí mejorar su calidad de vida y aumentar sus expectativas.

Dando respuesta al segundo objetivo específico, el cual está enmarcado en analizar si las redes de apoyo se constituyen como un factor protector. Es importante aclarar antes, que se pudieron identificar tres estructuras de red de apoyo, en primera instancia encontramos al círculo de interacción primaria (la familia), en segunda instancia (la fundación) y en tercera instancia un aspecto intangible pero así mismo poderoso (la espiritualidad). En las madres no portadoras solo identificamos dos de estas, la familia y la fundación. En la participante #1 la red de apoyo está conformada por su madre y seis hermanos, sin embargo, refiere recibir más ayuda por parte de la fundación. Y en otra instancia la participante #2 afirma que su red de apoyo está conformada por algunos amigos y su familia quienes viven actualmente en Cali, refiriendo así mismo que, su única red de apoyo firme es la Fundación.

Paralelo a ello, su familia más allá de consolidarse como un respaldo incondicional, se caracteriza por brindar un acompañamiento esporádico u ocasional en la práctica, por lo que contrario a representar para ellas un factor protector y reductor de los efectos negativos que conlleva su economía actual y demás problemas, se consolida como un elemento que propicia aspectos negativos sobre sus mecanismos de afrontamiento siendo un componente desmotivador. Por otra parte, en las madres portadoras identificamos tres estructuras de apoyo, la familia, la fundación y su ámbito espiritual. En las madres portadoras cabe resaltar que su red de apoyo está conformada en la participante #3 y #4 por su madre y sus hermanos y al igual que las anteriores colaboradoras, su ayuda es limitada. En este caso se observó que esta limitación está ligada a la concepción social que adoptaron, en el que la estigmatización de la enfermedad y así mismo la

desinformación sobre las misma y sus medios reales de trasmisión, hacen que sus familiares adecuen algunos comportamientos de rechazo y discriminación hacia las madres, por lo que al no experimentar esa identidad o sentimiento de pertenencia con su red principal también traerá consigo una respuesta desadaptativa y negativa en su proceso.

Como se observa anteriormente, acontece lo mismo que en las madres no portadoras, en el que la familia al no suplir sus necesidades básicas y superiores de manera incondicional, quedan vulnerables y es allí donde la fundación ocupa su lugar como red de apoyo principal y a pesar de no proveer una satisfacción completa en sus necesidades más superiores, trata de sustituir una ayuda más consistente y solidaria. En relación a la tercera estructura de red de apoyo intangible, encontramos la espiritualidad, en el que al estar expuestas a situaciones menos favorecidas que otros individuos y ante el impresión de aislamiento, comienzan a movilizar sentimientos de cercanía a una determinada creencia religiosa, convirtiéndose en una alternativa para poder afrontar la enfermedad, surgiendo como apoyo emocional, lo cual les da una explicación menos reprochable que la ofrecida por la sociedad sobre su padecimiento, con una posibilidad de aceptación y perdón, además les permite vivir desde la esperanza. Por ello, la fundación y la espiritualidad pueden considerarse como un factor fuertemente protector y amortiguador de las circunstancias que viven las madres.

Recomendaciones

Es importante proveer un acompañamiento profesional a las madres y sus familias en miras a la reconciliación de manera que se promueva una red de apoyo consistente como mecanismo de afrontamiento a las circunstancias que les acontecen.

Se recomienda dirigir estrategias encaminadas a brindar un soporte psicológico focalizado en la resocialización integral en la eliminación de prejuicios y la resolución de conflictos entre las madres beneficiarias, a través de la consolidación de grupos de apoyo al interior de la fundación Hoasis, en el que se posibilite una oportunidad de restitución de los valores, de la espiritualidad y la educación de manera que se promueva una sana convivencia y se favorezca la comunicación asertiva y empática con los factores que acontecen a cada integrante.

La reintegración social se constituye como un eje importante en la satisfacción de sus necesidades superiores de estima, reconocimiento y sentido de pertenencia, por lo tanto, se recomienda diseñar estrategias masivas para la sensibilización social respecto al diagnóstico de VIH-SIDA que mitiguen el estigma, la discriminación y sus consecuencias negativas a causa de una concepción errónea de contagio mediante un contacto ocasional y la vinculación del VIH con comportamientos considerados impropios o inmorales, en donde en cambio, se expongan los riesgos reales en el marco de la transmisión y los factores protectores respecto a la enfermedad (Psicoeducación).

En relación al componente laboral se considera pertinente fortalecer los convenios entre la fundación y otras entidades en el que se articulen redes de apoyo formales dirigidas a la gestión de espacios y recursos que extiendan las posibilidades de las madres portadoras y no portadoras, a ampliar su aprendizaje en manualidades, artesanías u otros campos de estudio de su interés que, les permita no solo cubrir sus necesidades básicas, sino también sus requerimientos superiores en el

que, al contribuir a una mayor autonomía, también se fortalezca su autoestima al reconocerse como agentes activos de la sociedad dada su contribución, potencializando así su realización personal.

Se recomienda posibilitar el convenio de la Universidad con la Fundación Hoasis desde el enfoque de trabajo social o de prácticas formativas guiadas al servicio desde las diferentes dependencias, en el que se establezca un abordaje integral del manejo físico y psicológico del VIH-SIDA y el factor socioeconómico.

Se sugiere la implementación de estrategias que sigan fortaleciendo de manera continua las expectativas de vida de las madres portadoras y no portadoras, a través de enfoques que fortalezcan su resiliencia, habilidades sociales, estrategias de afrontamiento, estructuración del proyecto de vida, planificación de metas personales, manejo de emociones, tolerancia, compañerismo, valores, derechos y deberes humanos.

Se considera importante ampliar las capacitaciones a las madres portadoras guiadas a la promoción de la salud y prevención de la enfermedad, enlazada con las normas de seguridad en el marco preventivo del contagio del VIH-SIDA, de manera que se promuevan los factores protectores que les permitan tener un estilo y calidad de vida más óptima.

Se propone impulsar programas dirigidos a la investigación operativa en el que la aplicación de herramientas dedicadas a medir el estigma y la discriminación, permitan dilucidar el impacto de los programas desarrollados, a través de mediciones o evaluaciones que contribuyan a la generación de nuevas estrategias en pro de un mayor abordaje social que movilice a los individuos a un cambio en donde la educación participativa rompa brechas en la interacción con las personas que viven y conviven con el VIH.

Se recomienda seguir estudiando la influencia de las percepciones de muerte ante situaciones de vulnerabilidad y sus repercusiones en el proyecto de vida, en Fundaciones en las que se brinde un manejo óptimo a los individuos en situación de vulnerabilidad de manera que no queden en el anonimato y sean agentes sociales activo

Referencias bibliográficas

- Alves, R; Brobeil, S; Eulálio, M; Andrade, D; Cunha, E; Ferreira, P. (2016). *Intervenciones de Psicólogos en la Salud Pública*. Tomado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S0254-92472016000200007&script=sci_arttext&tlng=en
- Alicante, C. (2018). Glosario Bioética: *Muerte Social*. Recuperado de <https://glosarios.servidor-alicante.com/bioetica/muerte-social>
- Aranda & Pando. (2014). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *REVISTA IIPSI: Facultad de Psicología (UNMSM)*. Vol. 16 - n.º 1 – 2013 pp. 233 – 245.
- Aucapiña, Osorio, León & Cuenca. (2015). Alteraciones Psicológicas de los pacientes con VIH. Editorial Grupo Compás, Guayaquil Ecuador, 72 pag. Recuperado de <http://142.93.18.15:8080/jspui/bitstream/123456789/265/3/libro%20listo%202.pdf>
- Barua & Seminario, (2017). Medicina teórica. Definición de la salud. Tomado de <http://www.scielo.org.pe/pdf/rmh/v7n3/v7n3e1>
- Castañeda (2011), Citado por Lomelí, López & Valenzuela (2016). *Autoestima, motivación e inteligencia emocional: Tres factores influyentes en el diseño exitoso de un proyecto de vida de jóvenes estudiantes de educación media*. Tomado de <file:///C:/Users/PERSONAL/Downloads/Dialnet-AutoestimaMotivacionEInteligenciaEmocional-5434639.pdf>

Castañeda (2011), Citado por Lomelí, López & Valenzuela (2016). *Autoestima, motivación e inteligencia emocional: Tres factores influyentes en el diseño exitoso de un proyecto de vida de jóvenes estudiantes de educación media*. Tomado de file:///C:/Users/PERSONAL/Downloads/Dialnet-AutoestimaMotivacionEInteligenciaEmocional-5434639.pdf

Cedeño (2018). *Teoría del Desarrollo Psicosocial de Erik Erikson*. Tomado de <https://medium.com/psicopatolog%C3%ADa-del-desarrollo-infantil-2018-2/teor%C3%ADa-del-desarrollo-psicosocial-de-erikson-979ada55bed2>

Córdova Osnaya, Martha, & Rosales Pérez, José Carlos, & Rosales, Aldebarán (2016). SIGNIFICADO PSICOLÓGICO DE LOS TÉRMINOS MORIR Y QUITARSE LA VIDA EN JÓVENES MEXICANOS UNIVERSITARIOS. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 21(1), undefined-undefined. [fecha de Consulta 18 de Octubre de 2019]. ISSN: 0185-1594.

Cortés, M. (2014). DUELO ANTE UNA MUERTE INESPERADA. (Tesis de Pregrado). Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. Recuperado de <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/200%20duelo.pdf>

Colegio Colombiano de Psicólogos. (2019). Normatividad. Código Deontológico de los Psicólogos. Recuperado de <https://www.colpsic.org.co/quienes-somos/normatividad/20>

Clínica de Universidad de Navarra. (2019). Diccionario Médico: Muerte. Recuperado de <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/muerte>

Dolce de Lemo, Rocha, Vinícius da Conceição, Silva, Da Silva Santos & Gurgel. (2014). Evaluation of preventive measures for mother-to-child transmission of HIV in Aracaju, State of Sergipe, Brazil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical* vol.45 no.6 Uberaba Nov./Dec. Print version ISSN 0037-8682

Duque, D; Pérez, O; Castaño S; Gómez P. (2015). *Ciencias Epidemiológicas y Salubrista. Depresión y Factores asociados en personas viviendo con VIH/Sida en Quindío, Colombia.* Tomado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2016000600010&script=sci_arttext&tlng=en

Encinas, L. (2015). ACERCAMIENTO SOCIO-ANTROPOLÓGICO AL CONCEPTO DE ESTILO DE VIDA. Tomado de <https://www.redalyc.org/pdf/4959/495950262004.pdf>

Espinoza, A; Jurado, B; Galván, E; Zavala, A. (2016). Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. Tomado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr163d.pdf>

Estar Bien. (2016). Redes de Apoyo. Tomado de <http://estarbien.iberomex.com/mis-relaciones/amigos/redes-de-apoyo/>

Fundación Hoasis (S.f). *Reseña histórica.* Tomado de <https://funhoasis.wixsite.com/funhoasis/historia>

Frómeta, L; Libertad, A; Nariño, I. (2015). Adherencia terapéutica y apoyo social percibido en personas que viven con VIH/sida. Therapy adherence and social support perceived in HIV/aids persons. Recuperado de <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2015.v41n4/o5/>

García, L. (2014). *Muerte y Conspiración Del Silencio*. Tomado de <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/240%20muerte.pdf>

Gonzales, G. (2014). *Teorías de la Personalidad*. Viveros de Asís 96, Col. Viveros de la Loma, Tlalnepantla, C.P. 54080, Estado de México. Primera edición: 2014. RED TERCER MILENIO S.C.

Gualtero (2016). *Importancia del proyecto de vida, como eje motivacional para el ingreso a estudios superiores, en los estudiantes de los grados 10° y 11°, de la institución educativa técnica la chamba, del guamo – Tolima*. Tomado de <http://repository.ut.edu.co/bitstream/001/1668/1/IMPORTANCIA%20DEL%20PROYECTO%20DE%20VIDA.pdf>

Griseida, A; Perdigon, C & Strasser, G. (2015). El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 25 [2]: 485-500, 2015

Hernández y Ovidio (2006), Citado por Gualtero (2016). *Importancia del proyecto de vida, como eje motivacional para el ingreso a estudios superiores, en los estudiantes de los grados 10° y 11°, de la institución educativa técnica la chamba, del guamo – Tolima*. Tomado de <http://repository.ut.edu.co/bitstream/001/1668/1/IMPORTANCIA%20DEL%20PROYECTO%20DE%20VIDA.pdf>

Hernández (2015). *Formación para el desarrollo de proyectos de vida reflexivos y creativos en los campos social y profesional*. Tomado de <http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/cuba/cips/caudales05/Caudales/ARTICULOS/ArticulosPDF/05072425D042.pdf>

- Hernández, Fernández & Baptista (2014). Metodología de la investigación sexta edición. Obtenido de: <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
- Hook, J; Lawson, G; Farah, M. (2013). La condición socioeconómica y el desarrollo de las funciones ejecutivas. *Enciclopedia sobre el Desarrollo de la Primera Infancia*. Tomado de <http://www.encyclopedia-infantes.com/funciones-ejecutivas/segun-los-expertos/la-condicion-socioeconomica-y-el-desarrollo-de-las-funciones>
- Instituto Nacional de Salud. (2017). PROCESO VIGILANCIA Y ANALISIS DEL RIESGO EN SALUD PÚBLICA: INFORME DE EVENTO DE VIH-SIDA, COLOMBIA, 2017. (Versión 03, Informe de Evento FOR- R02.4000-001). Recuperado de <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/VIH-SIDA%202017.pdf>
- Instituto Nacional de Salud (2017). informe de evento VIH-SIDA. Obtenido de <https://www.ins.gov.co/buscadoreventos/Informesdeevento/VIH-SIDA%202017.pdf>
- Iberri, (2017). ¿Qué es un proyecto de vida?. Tomado de https://moodle2.unid.edu.mx/dts_cursos_mdl/lic/AE/VC/AM/AF/proyecto_de_vida_nuevo.pdf
- Jules, J. (2018). Mayoría de mujeres con VIH en Colombia ha sido contagiada por sus esposos. Tomado de <https://www.rcnradio.com/recomendado-del-editor/mayoria-de-mujeres-con-vih-en-colombia-ha-sido-contagiada-por-sus-esposos>
- Latini, C. (2017). Nombrar la muerte. Aproximaciones a lo indecible. Becaria del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (Conicet). Volumen 14, número 33, enero-abril, 2017, pp. 45-76. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/anda/v14n33/1870-0063-anda-14-33-00045.pdf>

Lomelí, López & Valenzuela (2016). *Autoestima, motivación e inteligencia emocional: Tres factores influyentes en el diseño exitoso de un proyecto de vida de jóvenes estudiantes de educación media*. Tomado de <file:///C:/Users/PERSONAL/Downloads/Dialnet-AutoestimaMotivacionEInteligenciaEmocional-5434639.pdf>

Lomelí, López & Valenzuela (2016). *Autoestima, motivación e inteligencia emocional: Tres factores influyentes en el diseño exitoso de un proyecto de vida de jóvenes estudiantes de educación media*. Tomado de <file:///C:/Users/PERSONAL/Downloads/Dialnet-AutoestimaMotivacionEInteligenciaEmocional-5434639.pdf>

Lynch, G & Oddone, M. (2017). *La percepción de la muerte en el curso de la vida. Un estudio del papel de la muerte en los cambios y eventos biográficos*. Tomado de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S079755382017-000100007&script=sci_arttext&tlng=en

Martínez, F. (2014). *Clasificación de muerte*. Tomado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/Propuesta-metodologica-analisis-clasificacion-muertes-Chikungunya.pdf>

Magaña, J. (2015). Definición de la muerte encefálica. *Revista Mexicana de Anestesiología. Volumen 38, Suplemento 1, abril-junio 2015*. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2015/cmas151y.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2018). *VIH-SIDA*. Tomado de <http://files.sld.cu/bmn/files/2018/02/factografico-de-salud-febrero-2018.pdf>

Oddone, M. & Lynch, G. (2017). La percepción de la muerte en el curso de la vida. Un estudio del papel de la muerte en los cambios y eventos biográficos. *Revista de Ciencias Sociales, DS-FCS*, vol. 30, n.º 40, enero-junio 2017, pp. 129-150. Recuperado de [file:///C:/Users/marin/Downloads/LA%20PERCEPCI%C3%93N%20DE%20LA%20MUERTE%20EN%20EL%20CURSO%20DE%20LA%20VIDA%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/marin/Downloads/LA%20PERCEPCI%C3%93N%20DE%20LA%20MUERTE%20EN%20EL%20CURSO%20DE%20LA%20VIDA%20(1).pdf)

Obiols, M; Stolkiner, A. (2018). Women living their motherhood with HIV/AIDS: mental health and shared supportive care. *Perspectivas en Psicología – Vol 15 – Número 2 – Diciembre/mayo 2018 – (pp. 56 - 68)*

Organización Mundial de la Salud (2018). *Temas de Salud. VIH/SIDA*. Obtenido de who.int: https://www.who.int/topics/hiv_aids/es/

Organización Mundial de la Salud, Citado por Barua & Seminario, (2017). *Medicina teórica. Definición de la salud*. Tomado de <http://www.scielo.org.pe/pdf/rmh/v7n3/v7n3e1>

Oliva (2014). *Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización*. Tomado de <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

Orozco (2018). *El Marco Metodológico en la investigación cualitativa. Experiencia de un trabajo de tesis doctoral*. Tomado de <https://lamjol.info/index.php/FAREM/article/download/7055/6659?inline=1>

Pederos, J. (2019). ENTRE LA RESOCIALIZACIÓN Y LA PARTICIPACIÓN, REFLEACCIONES DE TRANSFORMACIÓN DE LA VIDA DE LOS INTERNOS EN EL EPMSC-FUSAGASUGÁ. (Tesis de Pregrado). Fusagasugá – Cundinamarca. Universidad de Cundinamarca. Recuperado de <http://repositorio.ucundinamarca.edu.co/bitstream/handle/20.500.12558/1558/ENTRE%2>

0LA%20RESOCIALIZACI%c3%93N%20Y%20LA%20PARTICIPACI%c3%93N%2c%
 20REFLE-
 ACCIONES%20DE%20TRANSFORMACI%c3%93N%20DE%20LA%20VIDA%20....p
 df?sequence=1&isAllowed=y

Quevedo (2017). *Proyecto de vida*. Recuperado el 25 de mayo del 2019. Tomado de
<https://www.monografias.com/trabajos35/proyecto-de-vida/proyecto-de-vida.shtml>

Real Academia Española. (2018). Diccionario de la Lengua Española. Asociación de Academias
 de la Lengua Española (Definición de Muerte). Recuperado de
<https://dle.rae.es/srv/search?m=30&w=muerte>

Sánchez, Córdova & Gómez. (2018). Actitud del personal médico de un servicio de pediatría ante
 la muerte de los pacientes. *Gaceta Médica de México*. Gac Med Mex. 2018;154:152-160
 Disponible en PubMed www.gacetamedicademexico.com

Santiago, Ramírez, Salazar et al. (2016). Personalidad en Duelo: Definición y tipos de duelo.
 Tomado de <https://personalidadenduelo.wordpress.com/discusion-teorica/sobre-duelo/definicion-y-tipos-de-duelo/>

Salud Pública de México. (2019). El concepto de buena atención médica. Tomado de
<http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/5279/5423>

Sandoval, Y & Verdugo, L. (2016). Desarrollo y validación de la Escala de Expectativas de Futuro
 en la Adolescencia (EEFA). Tomado de
<https://revistas.um.es/analesps/article/view/analesps.32.2.205661/193131>

Sarantez, A; Castillo, D; Mendoza, S; Zúniga, F. (2018). Experiencias de duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal. Tomado de <https://rcientificaesteli.unan.edu.ni/index.php/RCientifica/article/view/885/835>

Strasser, G & Perdigon, A. (2015). El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 25 [2]: 485-500, 2015. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/physis/v25n2/0103-7331-physis-25-02-00485.pdf>

Servizo Galego de Saúde. (2017). Ventajas del diagnóstico y tratamiento precoz de la infección por el VIH. Tomado de <https://www.sergas.es/Saude-publica/Vantaxes-diagnostico-e-tratamiento-precoz-VIH?idioma=es>

Significados. (2015). Significado de Marginación. Tomado de <https://www.significados.com/marginacion/>

Triana (2018). Proyecto de vida en pacientes con VIH/sida y adherencia terapéutica inadecuada. Tomado de <http://www.convencionsalud2018.sld.cu/index.php/convencionsalud/2018/paper/viewFile/583/353>

Universidad del Valle. (2019). Ley 1122 de 2007. Recuperado de http://uvsalud.univalle.edu.co/pdf/plan_desarrollo/ley_1122_de_2007.pdf

Universidad del Valle. (2019). Ley 1122 de 2007. Recuperado de http://uvsalud.univalle.edu.co/pdf/plan_desarrollo/ley_1122_de_2007.pdf

Unknown (2017) Trabajo Social. Obtenido de <http://ambientesocialatoto.blogspot.com/2017/08/entorno-social.html>

VDM Noticias. (2018). VIH- SIDA: Preocupa la “detección tardía” de la infección. Tomado de <https://www.vdmnoticias.com/noticias/leer/vih-sida-preocupa-la-deteccion-tardia-de-la-infeccion/2878>

Velázquez, A. (2015). Erick Erikson: Las ocho edades del hombre. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/327219624_Erick_Erikson_Las_ocho_edades_d_el_hombre

Villegas, J & Castañeda. (2017). ESTEREOTIPO, PREJUICIO Y DISCRIMINACIÓN HACIA LAS MUJERES EN EL CONTEXTO LABORAL LATINOAMERICANO. Tomado de <http://revpubli.unileon.es/index.phpcuestionesdegenero/article/view/4409/3914>

Zuluaga, Gil, Orrego, Pelaéz & Arias. (2015). Estigma social en la atención de personas con VIH/sida por estudiantes y profesionales de las áreas de la salud, Medellín, Colombia. *Rev Cienc Salud*. 2015;13(1): 9-23. doi: [dx.doi.org/10.12804/revsalud13.01.2015.01](https://doi.org/10.12804/revsalud13.01.2015.01)