

Universidad del Aconcagua



Facultad de Psicología

Tesina de Licenciatura:

“Díadas Madre –Hijo afectadas
por el VIH/ Sida: una
aproximación a las actitudes
maternas en el desarrollo del
Vínculo”

Alumna: Mariana Sanz

Directora: Lic. Mariana Torrecilla

Mendoza, Marzo de 2011

HOJA DE EVALUACIÓN

TRIBUNAL

Presidente:

Vocal:

Vocal:

Profesor invitado: Lic. Mariana Torrecilla

Nota:

Agradecimientos

A cada uno de los que forman parte de mi bella y particular familia, porque de maneras distintas estuvieron presentes en estos años de estudio. Especialmente, a mi mamá por acompañarme y por tantas charlas y debates sobre la vida. A mis hermanos (y mejores amigos) Lu y Fede, porque crecimos juntos y compartimos cada día. A papá, Susi y Palomita por los sábados compartidos y por siempre creer en mí. También un especial gracias a Alber, Gabi, Bore y Eli.

A Diego, “mi amor mi cómplice y todo” cada día de estos años compartidos. Y a su familia, por permitirme formar parte ella.

A mis amigos, hermanos de la vida, Grillo, Rubita, Dani, Isa, Mariel, Chule, Clari, Seba, Romi, Maki, Beli, Lau, Vane (Y entre ellos, un gracias particular para quienes me apoyaron en el marco de este trabajo!)

A Mariana, directora de esta tesina, por su tiempo, por respetar y acompañar mis tiempos, por su guía y confianza en este trabajo, compartir todas las instancias ha sido una verdadera experiencia de aprendizaje y crecimiento personal.

A la Dra. Ana María Llanos y al equipo de Psicología y Psiconeuroinmunología del Hospital Luis Lagomaggiore, por su tiempo, su generosidad para compartir sus conocimientos y su compromiso con este trabajo.

A todos los que forman parte de la Asociación Vida Infantil, porque conociendo el trabajo que realizan, y que me permitieron compartir, surgió el interés y los interrogantes de esta investigación.

A cada una de las mujeres que compartió un poco de su mundo, de sus vivencias y de sus emociones, sus aportes no solamente permitieron la realización de este trabajo, sino también un enriquecimiento personal.

A todos los que forman la comunidad educativa del Instituto Nadino, por todas las mañanas compartidas en estos años, y por acompañar mis estudios y mi crecimiento.

¡Muchas gracias!

Resumen

A través del presente trabajo nos propusimos indagar acerca de las características psicosociales de las madres de díadas madre- hijo afectadas por el VIH/ Sida y si existen ciertas actitudes maternas que predominen en el vínculo con sus hijos.

Se entrevistó a 17 mujeres de entre 18 y 47 años, todas ellas con diagnóstico seropositivo para VIH y que se contactaron en Consultorio de Seguimiento de Infectología, en Internación en un hospital público, y en una Organización de la Sociedad Civil.

La recopilación de información se realizó administrando individualmente un cuestionario de riesgo psicosocial en el marco de entrevistas semiestructuradas y una escala de vínculo madre- hijo: Escala para la Evaluación de los Vínculos Madre-Hijo. (EPEVMHI) (Martina Casullo, 1990) adaptación al español del cuestionario M C R E (Mother- Child Relationship Evaluation) (R. Roth, 1980).

Se hallaron coincidencias entre las características socio-culturales de las mujeres de muestra y aquellas propias del perfil epidemiológico del VIH en la actualidad.

Además la asociación entre maternidad y diagnóstico de VIH, implica consecuencias diferentes para cada mujer de acuerdo a su historia, sus recursos de afrontamiento y el apoyo que pueda recibir de parte de personas significativas para ella, entre otros aspectos.

La construcción del vínculo con sus hijos está atravesada por temas tales como: la culpa, los cuidados de la salud especialmente en los primeros tiempos, la incertidumbre respecto del diagnóstico del niño, la supresión de la lactancia y posteriormente, el develamiento del diagnóstico.

Respecto a las actitudes maternas, el análisis cuantitativo arrojó un predominio de actitudes de Sobreprotección y de Rechazo. Se realizó un análisis cualitativo de las entrevistas en el que se encontraron como actitudes predominantes la Sobreprotección y la Aceptación.

Abstract

Through this work we set out to inquire about the psychosocial characteristics of the mothers of dyads mother-son affected by HIV / AIDS and whether there are certain maternal attitudes prevailing in the link with their children.

17 Women between 18 and 47 years were interviewed, all of them with HIV-positive diagnosis for HIV and that they contacted in Office of follow-up of infectology, in placement in a public hospital, and a Civil society organization.

The collection of information was made managing individual risk questionnaire psychosocial in the context of semi-structured interviews and a scale of link mother-son: scale for the assessment of the link mother - son. (EPEVMHI) (Martina Casullo, 1990) adaptation to the Spanish of the questionnaire M C R E (Mother - Child Relationship Evaluation) (r. Roth, 1980).

Coincidences between the socio-cultural characteristics of sample women and those of the epidemiological profile of the HIV were found.

Also the association between maternity and diagnosis of HIV, involves different consequences for every woman according to its history, its resources for coping and support that would receive on the part of persons significant for her, among other things.

The construction of the bond with their children is crossed by topics such as: blame, care of health especially in the early days, the uncertainty about the diagnosis of the child, the removal of the feeding and later, the revelation of the diagnosis.

With regard to maternal attitudes, quantitative analysis showed a predominance of attitudes of overprotection and rejection. A qualitative analysis of interviews in which were found as prevailing attitudes overprotection and acceptance.

Índice

Título.....	2
Hoja de Evaluación.....	3
Agradecimientos.....	4
Resumen.....	5
Abstract.....	6
Índice.....	7
Introducción.....	12

PRIMERA PARTE – MARCO TEÓRICO

CAPITULO I: PSICOLOGÍA DE LA SALUD Y VIH/ SIDA

I- Introducción.....	16
II- Concepto de Salud.....	16
II.1- Definiciones de Salud.....	16
II.2- Concepto de la Organización Mundial de la Salud.....	16
II.3- Modelos en Salud.....	17
II.3.1- Evolución Histórica.....	17
II.3.1.1- Modelo Sobrenatural.....	17
II.3.1.2- Modelo Natural.....	17
II.3.1.3- Modelo Moral.....	18
II.3.2- El Modelo Biomédico.....	19
II.3.2.1- Base filosófica del modelo.....	19
II.3.2.2- Aportes y contribuciones del modelo a la medicina.....	19
II.3.2.3- Supuestos Básicos del Modelo.....	20
II.3.2.4- Críticas.....	20
II.3.3- Modelo Biopsicosocial:	21
II.3.3.1- Nuevos desafíos en salud.....	21
II.3.3.2- Descripción del Modelo.....	22
II.3.3.3- La salud desde el Modelo Biopsicosocial.....	23
II.3.4- Cuadro comparativo entre los dos modelos.....	27
III- La Psicología de la Salud.	28
III.1- Surgimiento de la Psicología de la Salud.....	28
III.2- Concepto de Psicología de la Salud.....	29
III.2.1- Definiciones.....	29

III.2.2- Factores que posibilitaron su afianzamiento.....	30
III.2.3- Objeto de estudio.....	31
III.3- El Psicólogo de la Salud.	31
III.3.1- Formación.....	31
III.3.2 - Aspectos Éticos.....	34
III. 3.3 – Funciones del Psicólogo de la Salud.....	36
III. 3.4 – Un ejemplo actual: Maestría en Salud Pública con orientación en HIV/sida.....	36
IV- La Persona Viviendo con VIH desde la perspectiva de la Psicología de la Salud.....	37
IV.1- Enfermedad Crónica.....	37
IV.1.1- Impacto de las enfermedades crónicas.....	37
IV.1.2- Tratamiento de la enfermedad crónica.....	41
IV.1.3- Adherencia al tratamiento.....	41
IV.1.3.1- Teorías de la adherencia.....	42
IV.2- El Psicólogo de la Salud y el VIH/ Sida.....	43

CAPITULO II: VÍNCULO MADRE- HIJO

I- Introducción.....	46
II- Concepto de Vínculo.....	46
III- Historia del Vínculo Madre- Hijo.....	47
III.1- La Prehistoria.....	48
III.2- Primeras Culturas de la Historia.....	48
III.3- La Sociedad Romana	49
III.4- Tiempos Medievales.....	49
III.5- Fines de Siglo XVIII.....	50
III.6- El Siglo XX.....	51
III.7- El Siglo XXI.....	51
IV- Aportes Sobre el Vínculo Madre- Hijo.....	53
IV.1- Teoría del Apego de John Bowlby.....	53
IV.1.1- Introducción.....	53
IV.1.2- Teorías Imperantes en su Época.....	53
IV.1.3- Teoría Del Apego.....	54
IV.1.4- Los roles de la madre y el hijo en la interacción materno-filial....	55
IV.1.5- Fases de desarrollo del Vínculo Afectivo.....	56
IV.1.6- Tipos de Apego.....	57
IV.1.7- Trastornos de la conducta de Apego.....	59

IV.2- Modelos Unidireccionales y Bidireccionales.....	59
V- Maternidad y Vínculo Temprano.....	60
V.1- Embarazo.....	60
V.2- Maternalización o Maternaje.....	61
V.2- Amor Maternal.....	62
V.5- Nacimiento y Vínculo Temprano.....	64
V.6- Lactancia y Vínculo Madre- Hijo.....	64
VI- Actitudes Maternas.....	66

CAPÍTULO III: LA PERSONA VIVIENDO CON VIH/ SIDA: DÍADAS MADRE- HIJO AFECTADAS POR EL VIH

I- Introducción.....	73
II- Definición de VIH /Sida: Aspectos Biológicos.....	73
II.1- Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH)	73
II.2- Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA)	74
II.3 – Sistema Inmunológico.....	74
II.4- Diagnóstico.....	75
II.5- Etapas de la Enfermedad.....	76
III- Vías de Transmisión y Prevención.....	77
III.1-Cómo se transmite el VIH.....	77
III.2- Cómo No se transmite el VIH.....	79
IV- Datos Epidemiológicos: Aspectos Socio-Culturales.....	79
IV.1- La Epidemia del VIH/ Sida desde su aparición.....	79
IV.2- Perfil Epidemiológico en la actualidad.....	80
IV.3- La Pandemia del VIH/ Sida.....	80
IV.3.1- América Latina.....	82
IV.3.2- Argentina.....	84
IV.3.3- Mendoza.....	85
V- Aspectos Psicosociales.....	85
V.1- Aspectos Neuropsiquiátricos.....	86
V.2- VIH y Calidad de Vida.....	86
VI- Aspectos Legales.....	87
VI.1- Derechos de las personas viviendo con VIH/ Sida.....	87
VI.1.1- Ley Nacional de Sida y Decreto reglamentario.....	87
VI.1.2- Diagnóstico de VIH.....	88
VI.2- Derechos de las mujeres: diagnóstico de VIH durante el embarazo.....	89

VI.3- Derechos de los niños, niñas y adolescentes.....	89
VII- Díadas Madre- Hijo Viviendo con VIH.....	90
VII.1- Mujeres y VIH.....	90
VII.2- Transmisión Vertical.....	91
VII.2.1- Definición.....	91
VII.2.2- Prevención.....	91
VII.2.3- Diagnóstico de hijos de madres VIH (+).....	94
VII.2.4- Niños viviendo con VIH/ Sida: Aspectos biológicos.....	94
VII.2.5- Tratamiento de niños viviendo con VIH.....	94
VII.3- Lactancia Materna Y VIH.....	95
VII.3.1- Lactancia materna.....	95
VII.3.2- Lactancia materna y transmisión del VIH.....	96
VII.3.2.1- Factores de riesgo.....	96
VII.3.2.2- Prevención.....	97

SEGUNDA PARTE – INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO IV: OBJETIVOS DEL TRABAJO Y MARCO METODOLÓGICO

I- Objetivos de Trabajo.....	101
I.1- Pregunta de Investigación.....	101
II- Método.....	102
II.1- Tipo de Estudio o Diseño.....	102
II.2- Descripción de la Muestra.....	102
II.3- Instrumentos de Evaluación.....	103
II.3.1- Cuestionario de Riesgo Psicosocial, en el marco de una Entrevista Semiestructurada.	104
II.3.2- Escala para la Evaluación de los Vínculos Madre- Hijo. (EPEVMHI) (Martina Casullo, 1990) adaptación al español del cuestionario M C R E (Mother- Child Relationship Evaluation) (R. Roth, 1980).	105
II.4- Procedimiento.....	107

CAPÍTULO V: PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

I- Cuestionario de Riesgo Psicosocial.....	110
Tabla Nº 1: Variables Socio- Demográficas.....	110
Tabla Nº 2: Historia Personal y Conyugal.....	114

Tabla N° 3: Embarazo, Parto y Lactancia.....	117
Tabla N° 4: Diagnóstico.....	120
II - Escala de Vínculo Madre- Hijo.....	123
Tabla N° 5: Actitudes maternas.....	123
Tabla N° 6: Indicadores de actitud de Aceptación en las Entrevistas.....	124
Tabla N° 7: Indicadores de actitud Sobreprotectora en las Entrevistas.....	127
Tabla N° 8: Indicadores de actitud Indulgente en las Entrevistas.....	129
Tabla N° 9: Indicadores de actitud de Rechazo en las Entrevistas.....	130
III- Datos Complementarios: Grupo Control y Consulta a Experto.....	131
Tabla N° 10: Datos Socio- Demográficos del Grupo Control.....	131
Tabla N° 11: Comparación de la Escala de Vínculo Madre- Hijo en ambas poblaciones.....	132
Tabla N° 12: Consulta a experto.....	133
Conclusiones.....	135
Bibliografía.....	139
Anexo.....	145

Introducción

El VIH/ Sida es en la actualidad una pandemia, que ha cambiado sus características desde su aparición no hace muchos años. Al principio, se consideraba que sólo afectaba a aquellas “poblaciones de riesgo”, tales como hombres que tenían sexo con hombres y usuarios de drogas intravenosas. Sin embargo, en la actualidad no solamente afecta a un número creciente de personas, sino también cada vez más, a: mujeres, heterosexuales, jóvenes y en situación de riesgo socioeconómico.

Estas características del perfil epidemiológico implican que un número creciente de mujeres en edad reproductiva viven con el virus, en ocasiones desconociendo su condición serológica, ya que la única forma de conocer la infección es a través de un análisis de sangre. Teniendo en cuenta que una de las vías de transmisión del VIH, denominada “transmisión vertical” es la que puede producirse de la madre embarazada a su bebé, durante el embarazo, el parto o a través de la lactancia, se ha universalizado como medida preventiva el ofrecimiento del análisis de VIH, previo consentimiento informado, a todas las mujeres durante su embarazo. En caso de un resultado positivo, podrán tomarse todas las medidas preventivas a fin de lograr reducir la probabilidad de transmisión del VIH a su hijo, a menos del 2%.

Lo anteriormente mencionado implica que una importante cantidad de mujeres conoce su diagnóstico de VIH durante su embarazo. En consecuencia, en la presente investigación se buscará conocer algunas particularidades de la maternidad y el vínculo con sus hijos, en mujeres que además viven con VIH, tomando en cuenta que ambas situaciones pueden generar cambios en el ámbito emocional, personal y familiar, de manera diferente en cada una.

Los objetivos propuestos son: analizar las características psicosociales de las madres que componen la díada y evaluar las actitudes maternas en relación al desarrollo del vínculo con sus hijos, en díadas con VIH/Sida.

Se presentará en la Primera Parte de este trabajo el Marco Teórico, comenzando en el Capítulo 1 por la Psicología de la Salud, a partir de considerar la importancia del estudio del tema buscando una mirada integral de cada persona, más allá de su enfermedad. Además se considera que la Psicología de la Salud brinda

importantes herramientas para el trabajo desde el rol del psicólogo tanto en la prevención como abordaje, en equipos interdisciplinarios.

Luego, en el Capítulo 2 se tomarán los aportes al estudio del vínculo madre-hijo, especialmente desde la mirada de la Psicología Perinatal y una conceptualización de las actitudes maternas, cuyo estudio constituye uno de los objetivos de esta investigación.

Finalmente, en el Capítulo 3: La persona viviendo con VIH/ Sida, se presentarán los aspectos biológicos, psicosociales, culturales y legales del VIH, prestando especial atención al VIH/ Sida en relación a ambos miembros de la díada: la mujer que vive con el virus y a su vez es madre, y su hijo.

En la segunda parte se presentará el marco metodológico utilizado y se presentarán y discutirán los resultados obtenidos, así como las conclusiones a las que se pudo arribar.

Primera Parte: Marco Teórico

Capítulo I:
Psicología de la Salud y
VIH/ Sida

CAPÍTULO 1: PSICOLOGÍA DE LA SALUD Y VIH/ SIDA

I- INTRUDUCCIÓN

La Psicología de la Salud constituye el marco teórico desde el cual se enfocará este trabajo, haciendo especial hincapié en la necesidad de una visión particularizante de cada persona y en la importancia del respeto por la dimensión subjetiva de la enfermedad y la salud.

II- CONCEPTO DE SALUD

II.1- DEFINICIONES DE SALUD

En su libro “Psicología de la Salud”, Brannon & Feist (2001) afirman que George Stone (1987) clasifica a las definiciones de salud en dos categorías: aquellas que la consideran como un estado ideal y las que hablan de la salud como un movimiento en una dirección positiva. Desde esta última categoría, se entiende que la salud es multidimensional, por lo tanto todos los aspectos de la vida: biológicos, psicológicos y sociales, deben ser tenidos en cuenta.

En palabras de las autoras: “Stone proponía que la manifestación psicológica de la salud es un sentimiento subjetivo de bienestar. Las manifestaciones sociales de la salud incluyen la capacidad de tener altos niveles de productividad social y una baja demanda de servicios del sistema sanitario” Brannon & Feist (2001, 21).

II.2- CONCEPTO DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

La OMS en 1946 define a la salud como “el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no meramente la ausencia de patología orgánica o enfermedad” Brannon & Feist, (2001, 21).

La definición de salud de la OMS, se refiere por primera vez a la misma en términos positivos o afirmativos, a la vez que se propuso establecer consenso acerca del significado del término e incorporó por primera vez los aspectos psicológicos y sociales. Diversas críticas ha recibido dicha definición, entre las que se encuentran por ejemplo, el hecho de dejar sin definición los términos que la componen, su idealismo o el hecho de ser una definición estática. Sin embargo todas ellas han dado lugar a nuevos pensamientos e intentos de definición del término desde una nueva mirada (Ballester Arnal, 1997).

II.3- MODELOS EN SALUD

Durante la historia de la humanidad, se han sucedido diversos modelos acerca de qué se entiende por salud y por enfermedad, debido a los intentos del ser humano por explicar el por qué de la enfermedad e intentar combatirla con los medios de que ha dispuesto (Ballester Arnal, 1997).

A continuación se realizará un breve repaso sobre aquellos que prevalecieron desde la antigüedad hasta llegar al modelo imperante en el Siglo XX y finalmente un nuevo modelo asumido por la Psicología de la Salud ante nuevas realidades y nuevas miradas.

Se comparte, sin embargo, la idea de Ballester Arnal, quien afirma que: “todos ellos, de uno u otro modo, en mayor o menor grado, han convivido o cohabitado desde siempre, y por supuesto lo siguen haciendo” (1997, 21).

II.3.1- EVOLUCIÓN HISTÓRICA

II.3.1.1- **Modelo Sobrenatural**

En las culturas prehistóricas y en las primeras culturas de la historia, entre las que se encuentran las de la Mesopotamia, la Grecia Arcaica y los egipcios entre otros, se atribuían las enfermedades a los dioses, los espíritus o las fuerzas de la naturaleza. Se consideraba que la mente y el cuerpo constituían una unidad indivisible. Sin embargo, existieron diferencias entre estos pueblos que determinaron el curso posterior de sus concepciones.

Estas ideas mágicas de la enfermedad y su curación no implicaron la ausencia de otras prácticas, tales como: medidas higiénicas, cirugía y farmacoterapia, que se realizaban paralelamente a la brujería, como modos de prevención y abordaje de enfermedades (Ballester Arnal, 1997).

II.3.1.2- **Modelo Natural**

Este modelo, surge unido al pensamiento racional y filosófico del Siglo V a. C. en Grecia, cuando partiendo de concepciones naturalistas del mundo, se comenzaron a buscar las causas naturales de la enfermedad (Ballester Arnal, 1997).

Este gran avance se consolidó con, el “padre de la medicina”, Hipócrates (430-377 a.C.). Entre las principales conquistas de la medicina hipocrática se encuentran:

- La adopción de un método científico, que consistía en la indagación diagnóstica a través de la observación y la experiencia clínica.
- La elaboración de código de ética.
- Los primeros historiales clínicos.
- La concepción del médico como agente social y no religioso.
- La norma de “no dañar al enfermo (...) y colaborar con la naturaleza en su restablecimiento” Ballester Arnal (1997, p.24).

Este último punto implica la concepción de la función del médico como aquel que ayuda en el proceso de sanar, ya que el organismo tiene la tendencia natural a hacerlo por sí mismo (Ballester Arnal, 1997).

En el pensamiento hipocrático comienza a aparecer el germen de la concepción dualista entre cuerpo y mente. Idea que es propuesta por primera vez por Platón, entre otros filósofos griegos.

En el siglo II a. C., Galeno, quien afirmaba que el perfecto estado de salud no existe, realiza importantes hallazgos en el campo de la medicina, especialmente en lo que respecta al origen de la enfermedad, y logra recopilar en una obra todo el saber médico de su época. Sin embargo, en palabras de Ballester Arnal (1997) “también se le puede considerar responsable de algunos de los errores que durante más tiempo ha arrastrado la Medicina, en especial, por lo que se refiere a su concepción unicausal y mecanicista de la enfermedad” (p.28).

II.3.1.3- Modelo Moral

En la Edad Media, si bien continuaban las ideas propias del Modelo Natural, aparece el Modelo Moral de la enfermedad, según el cual, la misma era concebida como “el castigo por una conducta moralmente reprobable” Ballester Arnal (1997, p.30). En este período los avances en medicina y anatomía fueron detenidos, en parte por la influencia de la Iglesia que no concebía al ser humano como objeto de investigación científica. (Ballester Arnal, 1997)

Tal como afirma el autor, esta idea parece estar aún vigente y tiene especial relevancia con el tema de este trabajo, ya que “cuando surgieron en la década de los 80 los primeros casos de SIDA en personas con prácticas homosexuales, no faltaron las voces que afirmaron que nos encontrábamos ante un nuevo castigo de Dios (...) a quienes realizaban prácticas antinaturales y perversas” Ballester Arnal (1997, p.30).

II.3.2- EL MODELO BIOMÉDICO

II.3.2.1- Base filosófica del modelo

Los orígenes de este modelo, se encuentran en el Renacimiento, cuando luego de las ideas imperantes en la etapa que se mencionó en el apartado anterior, comienza nuevamente a cobrar fuerza la búsqueda de causas naturales ante la enfermedad y el desarrollo o redescubrimiento de tratamientos (Ballester Arnal, 1997).

Entre los pensadores de la época, cabe destacar al filósofo y matemático René Descartes (1590-1650) por su influencia en el pensamiento científico. Descartes planteó que cuerpo y mente constituyen entidades separadas (dualismo cartesiano), idea que, a pesar de algunos intentos aislados por mantener un pensamiento holista, cobró gran fuerza (Ballester Arnal, 1997).

II.3.2.2- Aportes y contribuciones del modelo a la medicina

Durante los siglos XVIII, XIX y XX se produjeron grandes progresos científicos y tecnológicos en todos los campos de la medicina, entre los que se destacan, solo por mencionar algunos: el invento del microscopio, el desarrollo de la bacteriología y las vacunas, las técnicas de antisepsia, asepsia y anestesia. Todos estos avances permitieron superar algunas de las principales causas de enfermedades y muertes, llegando a descender de forma considerable los índices de mortalidad, y en consecuencia a revalorizar la importancia de los hospitales y la confianza en los médicos (Ballester Arnal, 1997).

Sin embargo, Labiano (2004), llama la atención respecto de las consecuencias en la relación médico- paciente que se fueron generando junto con los mencionados avances:

Este modelo científico permitió desarrollar una serie de descubrimientos: la insulina, las sulfas y los antibióticos, entre otros, lo cual demostró que esta teoría simplista y unidimensional era útil y operativa. Las enfermedades infecciosas que tantas muertes ocasionaban, quedaron aparentemente vencidas.

A principios del siglo XIX en la medida en que la medicina incrementó su nivel de tecnificación, también se produjo un proceso de despersonalización, de distanciamiento entre el

médico y el paciente. Así, se institucionalizaron prácticas deshumanizadoras en las relaciones médico- paciente.

El contacto corporal directo entre ambos extremos de esta relación se redujo, y fue reemplazado por una tecnología cada vez más compleja, fortaleciéndose la idea de que el paciente sólo era un objeto de estudio que quedaba, muchas veces, reducido a un conjunto de datos (p. 8).

II.3.2.3- Supuestos Básicos del Modelo

Tanto Labiano (2004), como Ballester Arnal (1997) recogen las ideas de Engel (1977), respecto a cuáles son los supuestos sobre los que se basa el Modelo Biomédico. Estos son:

- el *dualismo mente- cuerpo*, entendidos como dimensiones diferentes y separadas, es decir la mente pertenece el dominio mental y espiritual y el cuerpo la dimensión física.
- el *reduccionismo*, limitación de la enfermedad en términos de la física y la química, dejando de lado la forma en que la persona reacciona a la misma y los aspectos de comportamiento que pueden contribuir a su aparición. El seguimiento de este modelo por parte de los profesionales implica dejar de lado el sufrimiento y la vivencia de los pacientes (Ballester Arnal, 1997; Labiano, 2004).

II.3.2.4- Críticas

Ballester Arnal (1997) y Labiano (2004), recogen las críticas al modelo biomédico realizadas por diversos autores, hallándose puntos de encuentro entre ellas:

- Dificultad para reconocer e incorporar nuevas ideas y conceptos en lo que respecta a condicionantes psicológicos, sociales y culturales de la enfermedad. (Ballester Arnal, 1997), lo que implica pasar por alto reacciones cognitivo-emocionales básicas (Labiano, 2004).
- Respecto al proceso de búsqueda de ayuda médica: el modelo no tiene en cuenta que más allá de la patología orgánica concreta, son las experiencias del paciente las que lo llevarán a tomar la decisión de buscar ayuda o no. (Ballester Arnal, 1997). Labiano (2004), agrega, además de los factores

psicológicos a los de origen social en la búsqueda de ayuda profesional y la adherencia al tratamiento.

Además, Ballester Arnal (1997) agrega:

- La desatención respecto de determinantes de la salud: medidas de salud pública, condiciones sociales y conductas de salud.
- Se desatiende, también, la experiencia de enfermedad del paciente.
- No se da el lugar que realmente tienen en la determinación de la salud a: la prevención y el tratamiento holístico del ser humano, limitando la mirada a la hospitalización y al tratamiento agudo de las enfermedades.
- Limitación a los aportes que las ciencias comportamentales podrían realizar en el campo de la salud, a través de barreras al trabajo en equipos interdisciplinarios.

Labiano (2004), añade a las críticas ya mencionadas, las siguientes:

- Un punto que puede generar dificultades a la hora de determinar un diagnóstico se encuentra en las limitaciones que pueden existir en la capacidad de comunicación del paciente respecto de sus síntomas.
- No se tiene en cuenta la influencia de situaciones vitales y la capacidad de afrontarlas, en el estado de salud.
- No puede predecir con exactitud la recuperación de la salud después de la enfermedad.
- Se desatiende la importancia de la relación médico- paciente, como parte del tratamiento.

Cabe destacar que según Ballester Arnal (1997), nuestro sistema sanitario se enmarca dentro de este modelo.

II.3.3- MODELO BIOPSIICOSOCIAL:

II.3.3.1- Nuevos desafíos en salud

Tanto Ballester Arnal (1997) como Brannon & Feist (2001) exponen que el Modelo Biopsicosocial comenzó a surgir en las últimas décadas del Siglo XX, ante las limitaciones que presentaba el Modelo Biomédico a la hora de dar respuesta a los problemas a los que se enfrentaba la salud pública y que se exponen a continuación:

- *Cambio en las pautas de enfermedad y mortalidad:*

Se expuso en el apartado anterior que los avances en el campo de la medicina, permitieron hacer frente a las enfermedades infecciosas que constituían las principales causas de muerte entre la población. Esto trajo aparejado un incremento en la esperanza de vida, especialmente durante el Siglo XX.

A partir de dicho cambio, en la segunda mitad del Siglo XX, cobran mayor prevalencia las enfermedades de carácter crónico, relacionadas directamente con el comportamiento y el estilo de vida de las personas. La mayor parte de las muertes se atribuye a estas causas (causas evitables), entre las que se encuentran: enfermedades cardíacas, cáncer, enfermedades pulmonares obstructivas crónicas, la diabetes, y enfermedades asociadas al virus de inmunodeficiencia adquirida de los seres humanos (VIH).

- *Coste económico de los actuales sistemas sanitarios:*

El otro problema que ha debido enfrentar la salud pública en los últimos tiempos es el incremento en los costes de los cuidados médicos. Según Brannon & Feist (2001) dicho incremento se relaciona parcialmente con el aumento de la esperanza de vida, ya que a medida que la gente vive hasta edades avanzadas tiende a desarrollar enfermedades crónicas que requieren un tratamiento médico integral.

Por otra parte, tal como se mencionaba al presentar las críticas al Modelo Biomédico, la mayor parte de los recursos sanitarios se destina al tratamiento agudo y a la hospitalización (Ballester Arnal, 1997). En consecuencia, Brannon & Feist (2001) plantean que un factor fundamental para reducir dichos costes sería el énfasis en la detección temprana, la promoción de estilos de vida más saludables y comportamientos que ayuden a prevenir la enfermedad.

II.3.3.2- Descripción del Modelo

El modelo fue formulado por Engel en 1977 y constituyó en su época una respuesta a inquietudes que ya estaban presentes en muchos investigadores. Tiene en cuenta la influencia de diversos factores a la hora de entender la salud y la enfermedad:

- a. Influencia de factores psicológicos

La importancia de los factores psicológicos en la determinación de ciertas enfermedades así como en el curso de las mismas, fue probada empíricamente gracias a los aportes de la inmunología y la psicoimmunología (Ballester Arnal, 1997).

b. Influencia de factores sociales y demográficos

Se han realizado investigaciones respecto al papel de factores sociales tales como la clase social y la influencia del apoyo social, así como factores demográficos por ejemplo el sexo, en el proceso de salud y enfermedad (Ballester Arnal, 1997).

Al respecto, Brannon & Feist (2001), plantean la pobreza como factor de riesgo de enfermedad, debido a las dificultades en el acceso a los cuidados médicos, y por otra parte, al riesgo de mantener hábitos más insalubres. Por otra parte, el nivel de educación, está relacionado con los comportamientos que pueden proteger o perjudicar la salud.

c. Influencia de factores culturales

Se han realizado investigaciones acerca de la influencia de factores culturales en relación a la enfermedad. Entre las conclusiones obtenidas, se ha encontrado que las culturas diferentes presentan variedad en lo que respecta a la expresión de sus síntomas así como también respecto a las enfermedades que crean. En consecuencia, pareciera que vivir en una determinada cultura es un factor protector respecto de ciertas enfermedades y un factor de riesgo para otras (Ballester Arnal, 1997).

En resumen:

El postulado básico del modelo biopsicosocial, apoyado en la teoría de los sistemas (Bertalanffy, 1968) es que la salud y la enfermedad son el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales y que, por tanto, es necesario tener en cuenta estos tres factores a la hora de considerar los determinantes de una enfermedad y su tratamiento. De este modo, el modelo biopsicosocial se opone al dualismo mente- cuerpo, postulando la influencia importante de factores que no son ni psicológicos ni físicos, a saber, los factores sociales y culturales. Ballester Arnal (1997, p. 47)

II.3.3.3- La salud desde el Modelo Biopsicosocial

Un nuevo modelo de salud, implica nuevas definiciones del concepto de salud. Si bien, no a modo de una definición acabada, Ballester Arnal (1997) explica cuál es la idea de salud que se encuentra a la base del Modelo Biopsicosocial:

a. *La salud como dimensión continua*

Desde la concepción del modelo biomédico la salud se definía en términos negativos como la ausencia de enfermedad. Sin embargo en la actualidad muchos autores coinciden en que esta definición de salud no se corresponde con la realidad y no es operativa por tres razones:

- Porque habría que trazar antes el límite entre lo normal y lo patológico y ello no siempre es posible,
- Porque los conceptos de normalidad varían con el tiempo, y
- Porque las definiciones negativas no suelen adaptarse bien a las ciencias sociales (Salleras, 1985; en Ballester Arnal, 1997).

En cambio, salud y enfermedad forman parte de un continuo, en el que la separación entre salud y enfermedad no es absoluta, encontrándose en uno de sus extremos el óptimo de salud y en el otro, la muerte (Salleras, 1985 en Ballester Arnal, 1997).

b. *La salud como comportamiento*

Si bien esta idea no es nueva, cobra especial relevancia en nuestros días ya que, como se ha mencionado, las enfermedades crónicas, que son producto en gran parte del estilo de vida, se encuentran entre las principales causas de mortalidad.

Se ha trasladado el objeto de estudio: del organismo al comportamiento, lo que supone una nueva perspectiva.

c. *Salutogénesis y patogénesis*

Antonovsky (1979, 1984) habla de salutogénesis (génesis de la salud) y patogénesis (génesis de la patología), como una forma de demostrar la importancia del pasaje del énfasis en la enfermedad en la patología al énfasis en la salud y en la conducta (Ballester Arnal, 1997). Establece las siguientes diferencias entre ambos términos:

Modelo patogénico	Modelo salutogénico
Asumido por el Modelo Biomédico	Asumido por el Modelo Biopsicosocial
Asume la dicotomía estar sano- enfermo,	Establece un continuo entre salud y

como categorías excluyentes.	enfermedad.
Deja fuera el análisis de factores que no sintonizan con el modelo. (Por ejemplo: estilo de vida, actitudes frente a la salud, etc.). Concede más atención a factores específicos.	Concede más atención a factores generales de la salud.
Como modelo causal, resulta insatisfactorio para explicar la salud por el modo en que procede.	
Se desentiende de factores estresantes, aun siendo conciente de su existencia.	Tiene en cuenta los factores estresantes.
Trata de evitar factores patógenos.	Es un modelo cooperativista, trata de cooperar con factores patógenos tales como el estrés, convivir con ellos para que manejándolos no sean tan nocivos.
Resta importancia a factores conductuales.	
Tiene carácter punitivo: lucha con la enfermedad.	Es un modelo adaptativo: busca que el comportamiento se adapte al medio para poder alcanzar la salud.
Trata con patologías específicas, por lo que acaba haciéndose rígido y estableciendo generalizaciones que poco tienen en cuenta las diferencias individuales.	Es un modelo personalizado: persigue la salud de cada persona concreta; relativista: relativiza los riesgos en función de las variables que caracterizan a cada persona, y por lo tanto flexible.
Suele ignorar el medio social en el que se produce la patología o los comportamientos poco saludables.	Su modo de intervención es a la vez individual y social, es decir, actúa sobre el individuo y sobre la comunidad.
Se suele estar a la espera de los problemas, con intervenciones muy limitadas en el campo de la prevención.	Se buscan los problemas intentando adelantarse a ellos para evitar que lleguen a producirse.
El paciente es liberado de las responsabilidades, condenándolo a convertirse en un sujeto pasivo, consumidor de tratamientos e incapaz de valerse por si mismo.	Busca la participación activa del usuario al considerar que es la persona la que ha de velar principalmente por su salud.

Antonovsky (1984; citado en Ballester Arnal, 1997) reconoce la utilidad del modelo patogénico, por lo que propone complementarlo con la perspectiva que aporta el modelo salutogénico.

d. La salud como experiencia subjetiva

Ballester Arnal (1997) afirma que ciertos estudios han demostrado que no hay correspondencia directa entre el estado objetivo de salud y la percepción subjetiva del individuo. De este modo, se introduce la dimensión subjetiva.

En relación a este tema se encuentra el término “conducta de enfermedad”, propuesto por Mechanic en 1962, quien lo define como: “el modo en que cada individuo percibe, evalúa e interpreta sus síntomas y emprende acciones para remediarlos” (Ballester Arnal 1997, p.70).

e. La salud como fenómeno social

La salud es un evento social, así como todos los aspectos de la vida del ser humano. Cuando una persona enferma, se produce un proceso de legitimación social de la enfermedad. En relación a este proceso, Parson (1951) acuñó la expresión “rol de enfermo”, definiéndolo como: “el proceso social que conlleva el reconocimiento por parte de la sociedad y del mismo enfermo de un estatus en el que tendría ciertos derechos y deberes” (Ballester Arnal, 1997, p.73).

f. La salud como adaptación global del individuo a su propia vida o como la óptima interacción con su ambiente

Cabe aquí retomar la concepción del Modelo Biomédico respecto de la enfermedad, entendida como la reacción del organismo ante el ingreso de algún agente extraño. Esta visión, que aún parece persistir en las creencias de algunos pacientes y en las formulaciones de algunos profesionales de la salud, deja a la persona en un lugar de receptor pasivo de la causa de su enfermedad.

Sin embargo una nueva idea, que fue el germen del modelo biopsicosocial, entiende a la salud como “un proceso dinámico, activo que tiene lugar entre un ambiente cambiante y un organismo también cambiante” (Ballester Arnal, 1997, p.80). Esto implica entender la salud y la enfermedad en un continuo, sin líneas divisorias estrictas y lo normal y lo patológico como conceptos relativos basados en criterios cambiantes.

g. La salud como concepto o idea que evoluciona a lo largo de la historia de la humanidad y de la historia del individuo

El autor plantea que así como evolucionan las concepciones acerca de la salud y enfermedad en el transcurso del desarrollo de cada ser humano, han ido evolucionando dichas concepciones a través de la historia de la humanidad.

h. La salud de la Psicología de la Salud

“La entidad, utilidad y riqueza de la Psicología de la Salud pasa por una concepción de dicha salud como un proceso continuo e infinito sin un límite tajante con la enfermedad; que tiene mucho que ver con los comportamientos y el estilo de vida de una persona o comunidad; que se traduce en la experiencia subjetiva de bienestar del individuo; que constituye al tiempo un fenómeno que sobrepasa al individuo para afectar y entenderse desde la sociedad a la que éste pertenece; y que se define como la adaptación o interacción óptima entre la globalidad (mente y cuerpo) de la persona y las exigencias, restricciones o limitaciones que le impone su propia vida como algo inherente a ella”. (Ballester Arnal, 1997, p. 84)

II.3. 4- Cuadro comparativo entre los dos modelos

Paradigma Tradicional	Típico	Paradigma Emergente
Es una máquina.	Cuerpo	Es un sistema dinámico en un contexto determinado interrelacionado.
Cuerpo y mente están separados.	Cuerpo- Mente	La mente es un factor principal
La mente es un factor secundario	Mente	La mente es un factor principal.
La enfermedad es una entidad.	Enfermedad	La enfermedad es un proceso.
Dolor y enfermedad son totalmente negativos.		Dolor y enfermedad son informaciones sobre conflicto y desarmonía.

Especialización. Dependencia de datos cuantitativos.	Diagnóstico	Integración del paciente en su totalidad. Dependencia de información subjetiva y objetiva.
Eliminación de síntomas. Tratamiento de síntomas.	Tratamiento	Centrado en el bienestar. Búsqueda de modelos casuales y tratamiento de síntomas.
Intervención basada en medicamentos y cirugía.		Intervenciones mínimas con tecnologías apropiadas: técnicas no invasivas (dieta, ejercicio)
El efecto placebo muestra el poder de la sugestión.	Placebo	El efecto placebo muestra el papel de la mente en la enfermedad y en la curación.
Descanso, vitaminas, inmunización, no fumar, ambiente.	Prevención	Tiene en cuenta la totalidad. Cuerpo- mente, trabajo, relaciones, metas, espíritu.
Emocionalmente neutro.	Profesional	La afectividad es un componente fundamental de la curación.
El paciente es dependiente y el profesional una autoridad.		El paciente es autónomo y el profesional un socio.

*Paradigmas en salud (basado en Hill & Smith, 1985) – Labiano, 2004, p.5

III- LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD.

III.1- SURGIMIENTO DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD

En la revisión de literatura sobre la historia de la Psicología en el ámbito de la Salud, Stone (1979; citado en Ballester Arnal, 1997), encontró que muchos autores afirmaban que los psicólogos solo se han ocupado de la salud mental durante años. En cambio, él propone que algunos autores del área de la Psicología han realizado aportes al área de la salud, ya desde el nacimiento de la Psicología como disciplina independiente, a fines del Siglo XIX (Ballester Arnal, 1997).

En 1911 la APA definió que debían impartirse enseñanzas psicológicas en la formación de médicos, a fin de definir como objeto de estudio a la persona y no a un órgano o una lesión. Sin embargo esto llevó mucho tiempo hasta su implementación (Ballester, 1997). La Psicología, ciencia del comportamiento, se incorporó en los planes de estudios de la formación de médicos en la década del 60 (Brannon & Feist, 2001).

El surgimiento de la Psicología de la Salud se relaciona con la creación de un grupo de psicólogos investigadores en Salud en la APA en 1973. Este grupo de investigadores generó una nueva área de especialización que pronto creció al punto de que en 1978 se constituyó como una nueva división dentro de la APA (Ballester Arnal, 1997).

El desarrollo posterior de la Psicología de la Salud la ha posicionado como una prometedora área de trabajo para los profesionales de la psicología. Sin embargo existen variaciones respecto a su estado actual en diferentes países (Ballester Arnal, 1997) relacionadas, entre otros aspectos, con:

- El modelo de sanidad y grado general de desarrollo,
- El grado de desarrollo de la psicología en general en ese país,
- Las creencias culturales acerca de la salud y enfermedad.

III.2- CONCEPTO DE PSICOLOGÍA DE LA SALUD

III.2.1.- DEFINICIONES

Matarazzo, quien fue el primer presidente de la división de la Psicología de la Salud dentro de la APA, propone la siguiente definición:

Matarazzo (1980) define la **psicología de la salud** como: “la suma de las contribuciones profesionales, científicas y educativas específicas de la psicología como disciplina, para la promoción y el mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y la disfunción asociada, además del mejoramiento del sistema sanitario y la formulación de una política de la salud (Oblitas Guadalupe, 2004, p.15).

Brannon & Feist, por su parte afirman que:

“La psicología de la salud es la rama de la psicología cuya preocupación se centra en el análisis de los comportamientos y los estilos de vida individuales que afectan a la salud física de las personas. La psicología de la salud incluye una serie de contribuciones de la psicología a la mejora de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, la identificación de factores de riesgo para la salud, la mejora del sistema sanitario y la influencia de la opinión pública asociada a aspectos sanitarios. (...) Por otra parte, la psicología de la salud ayuda a identificar una serie de condiciones que afectan a la salud, a diagnosticar y tratar determinadas enfermedades crónicas y a modificar factores de comportamiento implicados en la rehabilitación fisiológica y psicológica (...)” (p. 27).

Una tercera definición es la que aporta Oblitas Guadalupe:

La disciplina o el campo de especialización de la Psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta a la evaluación, el diagnóstico, la prevención, la explicación, el tratamiento y/o la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos y variados contextos en que éstos puedan tener lugar (Oblitas, 2008).

III.2.2- FACTORES QUE POSIBILITARON SU AFIANZAMIENTO

Ballester Arnal (1997) retoma diversos autores quienes reconocen como factores que favorecieron el afianzamiento de la psicología de la salud, al nacimiento del modelo biopsicosocial, y a los cambios para los que las explicaciones del modelo biomédico no resultaba apropiado: cambios experimentados en las causas de mortalidad e incremento en los gastos de salud.

A los factores anteriores agrega:

- Reconocimiento de una etiología multifactorial de los problemas médicos.
- Énfasis en la prevención y promoción de la salud.
- Reconocimiento de la necesidad de trabajo interdisciplinar.

- Reconocimiento entre los profesionales de la salud de la utilidad de las técnicas comportamentales.
- Apoyo institucional respecto a más puestos de trabajo y más recursos.

III.2.3- OBJETO DE ESTUDIO

El objeto de estudio de la Psicología de la Salud es la relación entre el “comportamiento” y la “salud”. (Borda 1996, en Ballester Arnal, 1997)

También recoge los aportes de Krantz y cols. (1996) respecto a la relación entre comportamiento y salud, y por lo tanto que corresponden al objeto de estudio de la disciplina:

- a- Comportamientos que pueden afectar directamente el estado de salud.
- b- Estilos de vida y hábitos que pueden hacer peligrar la salud o potenciar la enfermedad, y
- c- Modo en que las personas perciben y se enfrentan a la enfermedad, como factor de facilitación o empeoramiento del proceso.

A modo de síntesis, se expone una reflexión final de Ballester Arnal (1997), quien retomando la idea de Matarazzo (1987) afirma: “Psicología es el sustantivo que identifica el sujeto, y salud, el adjetivo que describe el cliente, el problema o el lugar en que la psicología es aplicada” (Ballester Arnal, 1997, p.134).

III.3- EL PSICÓLOGO DE LA SALUD.

III.3.1- FORMACIÓN

Los autores consultados coinciden en que los Psicólogos de la Salud son, en principio, psicólogos, de dicha disciplina proviene su formación y, luego, se han especializado en temáticas propias del ámbito de la salud y de la enfermedad, el cual constituye su campo de trabajo.

En cuanto a la formación específica como Psicólogos de la Salud, Stone (1983; citado en Ballester Arnal, 1997) expone los contenidos que la misma debería incluir, acordados en la Conferencia Arden House.:

1. Ofrecer dos grandes opciones de formación: científica y profesional.
2. Las instituciones responsables de la formación deberían tener los suficientes recursos para asegurarse de que los estudiantes reciben una formación global no limitada a una única metodología ni orientación teórica.
3. Experiencias y contenidos que enfatizan el papel de diversas características (culturales, étnicas, de género, estilo de vida, edad, etc.) tanto en los profesionales como en los usuarios del sistema de salud.
4. Combinación de teoría y práctica, incluida la participación en alguna investigación bajo la dirección de un supervisor.
5. Énfasis en la metodología de investigación (...)
6. Entrenamiento de habilidades para la colaboración con otros profesionales.
7. Énfasis del impacto del psicólogo de la salud en los pacientes, las familias, la institución sanitaria...
8. Instrucción en aspectos profesionales, éticos y legales.
9. Instrucción sobre la organización del sistema sanitario y la administración sanitaria.
10. Entrenamiento en habilidades de evaluación e intervención.
11. Para los psicólogos de la salud que se dedicarán a tareas clínicas, una residencia de al menos un año de duración en un programa interdisciplinar llevado a cabo en un centro sanitario, con énfasis tanto en aspectos psicológicos como médicos.
12. Los supervisores deberían ser preferente psicólogos de la salud (...) (p.213-214).

De manera transversal, los alumnos deberán adquirir habilidades necesarias para seguir autoformándose en el futuro a fin de adaptarse a las demandas cambiantes de la sociedad respecto a la Psicología de la Salud.

El autor destaca que, además de aprender contenidos, los estudiantes en Psicología de la Salud, deberán adquirir ciertas actitudes fundamentales para el buen ejercicio profesional. Entre ellas se destacan (Ballester Arnal, 1997):

- a. *Afán investigador y espíritu crítico.* Para continuar con su continua formación y especialización.

b. *Empatía*. Rogers (citado en Ballester Arnal, 1997) la define como “una de las actitudes clínicas básicas que se traduce en el interés y la capacidad por ponerse en el lugar del paciente o cliente, intentando colocarse en su mismo campo fenomenológico” (p. 215).

En particular, en el caso del trabajo con personas que viven con VIH, esta actitud es fundamental ya que muchas veces conviven con sentimientos de soledad producidos por el rechazo que genera la enfermedad en grandes sectores de la sociedad, aún en nuestros días (Ballester Arnal, 1997).

c. *Flexibilidad*. Para aplicar las distintas técnicas, teniendo siempre en cuenta las características personales o del grupo y las circunstancias, evitando actuaciones automatizadas.

d. *Tolerancia*. Al igual que la empatía, esta actitud tiene especial relación con el trabajo en VIH, ya que las personas que viven con el virus suelen sentirse rechazadas, debido al estigma social. Esta actitud además de ser vivida por el profesional debe ser transmitida siempre que sea posible a la comunidad, en las tareas de educación para la salud (Ballester Arnal, 1997).

e. *Actitud de trabajo abierta y de colaboración con otros profesionales de la salud*. Esta actitud se desprende de operar con el modelo biopsicosocial e implica cierta tolerancia: hacia los propios colegas, ya que el Psicólogo resulta una figura relativamente nueva en el ámbito de la salud. Esta actitud va acompañada del aprendizaje de algunos conocimientos y términos propios del ámbito médico. El autor comparte con Cott (1986; citado en Ballester Arnal, 1997) la idea de que: “para comenzar a operacionalizar el modelo biopsicosocial es necesario que los distintos profesionales de la salud creemos un vocabulario común con el que comunicarnos, y tengamos una idea general de en qué consiste el trabajo de los otros profesionales” (p. 216).

f. *Reconocimiento y aceptación de los propios límites*. Esta actitud, que a criterio del autor constituye una de las más importantes, tiene que ver con la variedad y complejidad de situaciones a las que puede verse enfrentado el psicólogo de la salud, quien por lo tanto deberá estar capacitado para reconocer sus limitaciones y en caso de ser necesario realizar las correspondientes derivaciones a otros profesionales (Ballester Arnal, 1997).

III.3.2 - ASPECTOS ÉTICOS

El ejercicio profesional del psicólogo en el campo de la salud, lo enfrenta nuevos potenciales problemas éticos y legales. Para revisarlos, Belar y Deardorff (1995; citado en Ballester Arnal, 1997) siguen el esquema de los principios éticos básicos incluidos en el código deontológico aceptado por la APA, y los aplican al campo de la psicología de la salud. Se resumen a continuación (Ballester Arnal, 1997):

Competencia.

- *Formación*, de acuerdo a los requisitos señalados anteriormente,
- *Reconocimiento de las limitaciones* en la propia competencia,
- *Actualización de conocimientos*, en este campo que está evolucionando tan rápidamente,
- *Competencia* para el trabajo con personas de diferentes bagajes socioculturales.
- *Evaluación psicológica con pacientes médicos*: teniendo en cuenta la importancia del uso de baremos obtenidos en muestras médicas, o reconociendo las limitaciones del uso de los baremos existentes, el cuidado del lenguaje y el respeto por el derecho del paciente a ser informado de los resultados.
- Reconocimiento de que los problemas personales pueden interferir con la práctica clínica.

Integridad

- *Imposición de valores sobre el paciente*, especialmente en la promoción de la salud, tener cuidado de no imponer criterios rígidos sobre las conductas saludables.
- *Clarificación de roles*, informar al paciente cuál es su formación y su función para no ser confundido con el médico.
- Evitar relaciones diádicas impropias y potencialmente peligrosas para los pacientes.

Responsabilidad científica y profesional

- *Calidad asistencial*.
- *Responsabilidad mayor* por tratar pacientes con problemas físicos,
- Riesgo de *difusión de la responsabilidad* por trabajar en una gran institución sanitaria.

- *Cooperación y comunicación con otros profesionales* de la salud, por el trabajo en equipos multidisciplinares.
- *Consultar* con otros colegas e incluso a comisiones éticas para evitar un comportamiento que sería poco ético.
- *Comportamientos personales*, que dado el carácter público de nuestra profesión sería conveniente cuidar.

Respeto a la dignidad y los derechos de las personas

- El psicólogo de la salud cuenta con información privilegiada que ha recibido de su paciente, respecto de la cual tiene la obligación de mantener la *confidencialidad*,
- La existencia de diferencias individuales llevan a la obligación de *evitar imponer valores* del terapeuta sobre los pacientes.

Preocupación por el bienestar de los pacientes o clientes.

- Obtención del *consentimiento informado*:

La doctrina del consentimiento informado se desarrolló con el fin de que los pacientes pudieran sopesar los riesgos y los beneficios de un tratamiento y determinar por sí mismos si desean participar en él. El paciente debe comprender la naturaleza del tratamiento propuesto, los riesgos y la probabilidad de éxito y los tratamientos alternativos que tiene a su disposición. (...) El concepto legal de consentimiento informado incluye tres aspectos: la capacidad, esto es, que el paciente sea capaz de tomar decisiones racionales; la información, es decir, que el profesional le comunique de una manera comprensible en qué consistirá el tratamiento; y voluntariedad, es decir, que el paciente sea capaz de ejercer una elección libre sin coerción (Ballester Arnal, 1997, p. 240).

El concepto de consentimiento informado es fundamental al momento de trabajar con personas que viven con VIH/ Sida y se relaciona con la confidencialidad del diagnóstico, establecido en nuestro país por la Ley Nacional de Sida. El consentimiento informado es un proceso que culmina con la expresión de la voluntad de realizarse el análisis por escrito previo a la realización del test del VIH, se retomará esta idea en el Capítulo III.

- *Ofrecer servicios a petición de una tercera parte*, en estos casos se deberá aclarar al paciente dicha situación.
- *Pacientes que no se benefician del tratamiento*, en estos casos el psicólogo deberá terminar el tratamiento y acompañar al paciente con una derivación adecuada.

III. 3.3 – FUNCIONES DEL PSICÓLOGO DE LA SALUD

Adler, Cohen y Stone (1979; citado en Ballester Arnal, 1997), plantean “las cuatro grandes actividades en las que se espera que los psicólogos de la salud se impliquen son: la investigación, la enseñanza, el asesoramiento a otros profesionales y la provisión de servicios directos a los pacientes” (p. 222).

Las funciones del psicólogo de la salud, de acuerdo a lo planteado por Amigo Vázquez, Fernández Rodríguez y Pérez Álvarez (1998; citado en Oblitas Guadalupe, 2004), se derivan de la definición propuesta Matarazzo en 1980, y son las siguientes:

- a- La promoción y el mantenimiento de la salud.
- b- La prevención y el tratamiento de la enfermedad.
- c- El estudio de la etiología y correlatos de la salud, enfermedad y disfunciones.
- d- El estudio de los sistemas sanitarios y la formulación de una política de salud.

III. 3.4 – UN EJEMPLO ACTUAL: MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA CON ORIENTACIÓN EN HIV/SIDA

Un dato reciente que da cuenta de los aportes que pueden realizar los psicólogos, desde la mirada de la psicología de la Salud, y en equipos con otros profesionales es la apertura en nuestro país de la “Maestría en Salud Pública con orientación en HIV”.

Surge de la necesidad de formar profesionales capacitados en estrategias que faciliten el acceso a la información y la atención, generando capacidades para la prevención y la promoción de la salud, con especial énfasis en esta patología. Se procurará la formación en una visión multi y transdisciplinaria, entendiendo la epidemia como un hecho biológico, generado y mantenido en un contexto socio-económico y cultural determinado. Se fomentará la comprensión del fenómeno epidemiológico en su relación y vinculación con otras ETS, las cuestiones de salud sexual y reproductiva, las políticas de género y de protección a la infancia, así como con los derechos humanos en general (Cahn, 2009, p.122).

IV- LA PERSONA VIVIENDO CON VIH DESDE LA PERSPECTIVA DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD

IV.1- ENFERMEDAD CRÓNICA

Si bien durante mucho tiempo el diagnóstico de VIH (+) fue considerado una “sentencia de muerte”, y lamentablemente aún en la actualidad sigue esta idea en las creencias de muchas personas, hoy las personas que conviven con el virus pueden vivir muchos años, de manera que la enfermedad se enmarca hoy entre las llamadas “enfermedades crónicas”.

Como ya se ha afirmado a lo largo del presente capítulo, las enfermedades crónicas afectan a un número creciente de personas y suelen estar asociadas a hábitos y comportamientos, por lo tanto constituyen parte del campo de acción de la Psicología de la Salud.

Un diagnóstico de enfermedad crónica no siempre es fácilmente comprendido por quien lo recibe, que puede conceptualizarla como aguda, es decir, que podría “curarse”. En cambio, las enfermedades crónicas se caracterizan por perdurar prolongadamente en el tiempo, y los síntomas que presentan no necesariamente son constantes, lo que implica que la forma en que la persona se siente varía, pero nunca está totalmente sana (Brannon & Feist, 2001).

Además, el diagnóstico y el curso de la enfermedad no solamente afecta a la persona que la padece, sino también a sus familiares y amigos (Brannon & Feist, 2001).

Por otra parte, la crisis generada por la enfermedad no solo implica la adaptación a la misma, sino que puede producir problemas económicos, afectar la visión que la persona tiene de sí misma y las relaciones con la familia y amigos. (Brannon & Feist, 2001).

IV.1.1- IMPACTO DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

a. Impacto Sobre el Paciente

La teoría de la crisis, de Moos y Schaeferm (1984; citado en Brannon & Feist, 2001) afirma que el estado de equilibrio en el que funcionan los individuos puede interrumpirse por diversas razones, entre las que se encuentra la enfermedad. En esos casos, las personas intentarán recuperar el equilibrio buscando modos de respuesta habituales. Sin embargo, cuando los modos de afrontamiento que en otras

ocasiones habían resultado efectivos fracasan, las personas pueden experimentar: ansiedad, temor y estrés. Esto la llevará a buscar nuevas formas de respuesta, que pueden constituir un ajuste saludable o por el contrario un deterioro patológico.

Resumiendo: “la teoría de la crisis sugiere que las enfermedades crónicas no provocan problemas psicológicos inevitablemente. Una persona puede reaccionar a una enfermedad de un modo positivo o negativo” (Brannon & Feist, 2001, p.355)

En lo que respecta al impacto de una enfermedad crónica sobre el paciente, Brannon & Feist (2001), recopilan resultados de diversas investigaciones, algunos de los cuales se sintetizan a continuación:

- a) Pérdida de control personal,
- b) Amenaza a la autoestima,
- c) Sensaciones de vulnerabilidad y pérdida de control sobre acontecimientos futuros,
- d) Cambios en la manera en que otros consideran al paciente y en la idea que éste tiene de sí mismo (cambios en la autopercepción),
- e) Redefinición de la identidad y cambio en las relaciones con los otros.
- f) Peor funcionamiento social y físico, salud mental más deteriorada y mayor experimentación de dolor,
- g) Búsqueda de estrategias de afrontamiento, tales como:
 - o Centrarse en aspectos positivos,
 - o Búsqueda de apoyo social,
 - o Distanciamiento emocional de la propia enfermedad,
 - o Estrategias de evasión cognitivas y conductuales.

Robles García (2004), también se refiere al impacto de la enfermedad crónica, afirmando que ante el diagnóstico la persona puede responder emocionalmente con las características propias de un duelo, ya que la pérdida que ocurre es la de la salud y/o de autonomía. A continuación se explican sus etapas:

- a- *Negación*: Tratar de ocultar, hacer desaparecer o ignorar la enfermedad, por ejemplo: buscar una segunda opinión no hablar del tema, pedir que no se mencione a nadie lo que tiene, etc.
- b- *Enojo*: ya no niega que padece una enfermedad pero manifiesta irritación con el hecho de estar enfermo o le parece “injusto” que le haya ocurrido a él.
- c- *Desesperación y/o negociación*

- d- *Depresión*: cuando los síntomas depresivos aparecen acompañados de ideas de muerte o suicidas, requerirán tratamiento psicológico y/o psiquiátrico.
- e- *Reconciliación o aceptación de la realidad*: cuando no se llega a este paso, se considera que el duelo no ha sido resuelto y sus consecuencias son que difícilmente se manifestará apego al tratamiento y a una calidad de vida aceptable, requiriendo intervención psicológica.

La misma autora afirma que las reacciones emocionales no adaptativas relacionadas al curso y consecuencias de la enfermedad crónica, más frecuentes son: la depresión y la ansiedad. Afirma que estas reacciones, además de ser en sí mismas causas de insatisfacción o malestar en la vida del paciente, afectando su calidad de vida y bienestar psicológico, se encuentran relacionados con problemas físicos, conductuales, sociales y cognitivos. En consecuencia, pueden afectar también el autocuidado y la adherencia al tratamiento así como su evolución y consecuencias. Por estos motivos, requieren tratamiento. (Robles García, 2004)

b. Impacto Sobre la Familia

Se ha afirmado que la enfermedad de un miembro de la familia también constituye una crisis para todo el grupo familiar.

El concepto de familia con el que se trabaja es el de Rosalía Bikel (1982): “un sistema organizado cuyos miembros, unidos por relaciones de alianza y consanguinidad sustentan un modo peculiar y compartido de leer y organizar la realidad, para lo cual utilizan información de adentro y de afuera del sistema y la experiencia actual- histórica de cada uno de sus miembros.” (Bikel, 1982; citada en Fernández Moya, 2010)

En cuanto al impacto del diagnóstico de enfermedad crónica de uno de los miembros en la pareja, se ha demostrado (Palmer, Canzona & Wai, 1984; citado en Brannon & Feist 2001) que “las parejas que cotidianamente adoptaban papeles flexibles se adaptaban mejor que aquellas que habían desarrollado roles fijos o inflexibles” (p.358).

Vivir con VIH, planeta desafíos en la pareja, tales como el develamiento del diagnóstico, y la prevención de la transmisión sexual del virus, si se trata de una pareja serodiscordante (aquella en que solo uno de sus miembros vive con el virus), o el cuidado de reinfecciones si ambos viven con el virus. También se le presenta a la pareja la posibilidad de planificar un embarazo en los momentos en que la carga viral

sea baja y se pueda realizar un tratamiento para que el bebé tenga mayores probabilidades de nacer sano.

Los vínculos entre padres e hijos también pueden verse afectados ante una enfermedad crónica de los padres.

Como una parte más del rol de enfermo, el padre puede perder autoridad ante su hijo, o bien el padre puede pasar por alto un mal comportamiento de sus hijos, a causa de su enfermedad. Los hijos pueden no consultar al padre enfermo ante cualquier inquietud para no preocuparle, aumentando el aislamiento. De hecho, los hijos pueden sentirse aún más incómodos que los adultos ante un enfermo y, como resultado, pueden modificar su comportamiento hacia los padres enfermos. De hecho, temen los cambios que experimenta la vida familiar, así que su papel en el seno familiar puede modificarse como resultado de la enfermedad de uno de los padres. Los hijos pequeños pueden incluso sentir culpabilidad por la enfermedad de su padre, ya que no comprenden que el desarrollo de la enfermedad no tiene nada que ver con un posible mal comportamiento suyo y pueden incluso temer que su otro progenitor enferme. (Brannon y Feist 2001, p.358-359).

Hasta aquí el impacto de una enfermedad crónica cuando se presenta en un adulto, pero ¿cuáles son sus particularidades cuando el diagnóstico lo recibe un niño?

Brannon & Feist (2001), afirman que la enfermedad puede constituir un factor importante en la formación de su identidad. Sus familiares suelen experimentar cansancio emocional y físico, especialmente la madre quien es la que mayormente brinda el apoyo emocional que el niño requiere. Como consecuencia, los maridos suelen sentir una sensación de abandono y luego culpa por dicho sentimiento. Por otra parte los hermanos pueden sentir celos ante la atención que los padres dedican al hijo enfermo y este último puede generar una sobredependencia.

“La enfermedad de un niño puede trastornar el funcionamiento familiar en todos los niveles, estresando a todos los miembros de la familia y poniendo a prueba su capacidad de afrontamiento” (Brannon y Feist, 2001, p.359).

IV.1.3- TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

Se ha afirmado que la visión a la que se adhiere en el presente trabajo, implica atender a la persona de manera integral, no a su patología. En el caso de las enfermedades crónicas, se propone que para lograr dicho objetivo, el tratamiento debe ser holístico.

Neinstein (2001; citado en Oblitas Guadalupe, 2004) enumera algunas de las formas en que los profesionales de la salud pueden contribuir al tratamiento holístico:

- 1) *Adherencia al tratamiento*: buscando detectar y eliminar las causas en las dificultades para adherir al tratamiento (por ejemplo disminuir la complejidad del tratamiento; buscar apoyo familiar, etc.)
- 2) *Trabajo con el paciente y su familia*: Educándolos acerca de la naturaleza y curso de la enfermedad, promoviendo el apoyo e involucramiento de la familia en el tratamiento y toma de decisiones.
- 3) *Trabajo en equipos multidisciplinarios*: En este punto, cabe mencionar la opinión de Etwiler (2001), quien propone que quienes padecen una enfermedad crónica “deben ser considerados como parte de este equipo multidisciplinario (...) El paciente debe ser reconocido y aceptado como un miembro legítimo del equipo de cuidado de la salud, con todos sus derechos y responsabilidades” (Oblitas Guadalupe, 2004, p. 263).
- 4) *Incorporación en grupos de ayuda o de pares* con la misma enfermedad.

IV.1.4- ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Teniendo en cuenta por una parte que una persona que vive con VIH puede vivir muchos años conservando su bienestar y calidad de vida, pero que sin embargo no existe aún medicación alguna que “cure” la enfermedad, la adherencia al tratamiento, entendida en un sentido amplio (controles médicos periódicos, nutrición, medicación, etc.) es un tema fundamental. De ella también se ocupa la psicología de la salud.

Se define la adherencia (o cumplimiento) al tratamiento como “la capacidad y la disposición del paciente para seguir las prácticas de salud recomendadas” (Brannon & Feist, 2001, p.109).

Se dijo al principio de este apartado que se entiende a la adherencia en un sentido amplio, esto implica que es mucho más que la mera toma de la medicación, e implica que es un concepto complejo. Al respecto Johnson (1993) plantea que las

personas pueden cumplir algunas recomendaciones e incumplir otras, por lo tanto no existe una personalidad no adherente o adherente (Brannon & Feist, 2001).

IV.1.3.1- Teorías de la adherencia:

a. El Modelo Conductual: se basa en el Condicionamiento Operante propuesto por Skinner (1953), el cual consiste en el refuerzo contingente a cualquier respuesta que impulse a la persona a adoptar el comportamiento deseado. En el caso de la adherencia muchos modelos apelan a incentivos como un medio para la mejora del cumplimiento. Entre los más utilizados se encuentran (Brannon & Feist, 2001):

- “Señales”: recordatorios, llamadas, etc.
- Retribuciones o premios: que pueden ser extrínsecos o intrínsecos
- Contratos: verbales o escritos.

b. Teorías cognitivas del aprendizaje:

- *Teoría de la autoeficacia:* Bandura (1986) define la autoeficacia como “un concepto situacional- específico que hace referencia a la confianza que depositan las personas en su propia capacidad para asumir comportamientos necesarios con el objetivo de obtener los resultados deseados, específicos para una situación particular” (Brannon & Feist 2001, p.111).
- *Teoría de la acción razonada:* Ajzen & Fishbein (1980) afirman que la intención de las personas para realizar una conducta determina la ejecución de la misma. A su vez, la intención depende de:
 - 1)- las *actitudes* de las personas hacia el comportamiento
 - 2) la *norma subjetiva*, la cual depende de la percepción acerca del valor que otras personas significativas otorgan al comportamiento y por su *motivación* en el cumplimiento de dichas normas (Brannon y Feist, 2001).
- *Modelo de creencias sobre la salud:* Becker (1979-1984) sostiene que cuatro creencias influyen en el cumplimiento de las conductas relacionadas con la salud:
 - La susceptibilidad percibida a las consecuencias negativas de la falta de cumplimiento,
 - La gravedad percibida de estas consecuencias,
 - La relación percibida entre coste y beneficio que presentan los comportamientos de adherencia y

- Las barreras percibidas para incorporar comportamientos de adherencia en el estilo de vida personal (Brannon & Feist, 2001).

“Si bien ninguno de estos modelos puede explicar todos los comportamientos de incumplimiento, todos aportan diversas contribuciones a una mejor comprensión de las razones de la adherencia y la no adherencia de las recomendaciones” (Brannon & Feist, 2001, p.113).

IV.2- EL PSICÓLOGO DE LA SALUD Y EL VIH/ SIDA

Oblitas Guadalupe (2008) enumera las funciones del psicólogo de la salud, se expondrán sucintamente pensándolas particularmente en relación al VIH/Sida.

1. *Promoción de un estilo de vida saludable.* El psicólogo puede intervenir sobre los mecanismos de transmisión que son comportamientos que pueden evitarse, combinando estrategias de información, educación, sensibilización y desmitificación hacia la comunidad en general, con entrenamiento en habilidades.

2. *Prevención de las enfermedades:* modificación de hábitos insanos asociados a la transmisión del virus, detección precoz, a través de la promoción del testeo voluntario y el afrontamiento del impacto emocional que supone el diagnóstico de seropositividad, prevención de la re-infección y de infecciones oportunistas y potenciación del autocuidado.

3. *Tratamiento de enfermedades específicas,* a través del trabajo articulado de los psicólogos con otros especialistas de la salud combinando los tratamientos médicos habituales junto con los tratamientos psicológicos. En este punto las intervenciones se dirigen a mejorar la adherencia al tratamiento con antirretrovirales y el afrontamiento de los efectos secundarios a nivel físico así como su influencia en la vida cotidiana, que es uno de los principales problemas para incumplir las prescripciones médicas. Esto último cobra especial relevancia en la adherencia al tratamiento de niños viviendo con VIH, y en estos casos es imprescindible el trabajo con el niño y su familia. También se procura contrarrestar el hecho de que, para algunas personas, descubrir que son VIH-positivos puede conducir el aislamiento social, a través del fortalecimiento de sus estrategias de afrontamiento, promoción de sus habilidades sociales, y la inclusión en el abordaje de aquellos que conforman sus redes de apoyo social.

4. *Evaluación y mejora del sistema sanitario.* En este punto cabe señalar que muchas veces los profesionales no escapan a los mitos y prejuicios en relación al tema, y en consecuencia pueden cometer acciones discriminatorias. Además, si bien en nuestro país la entrega gratuita de medicación antirretroviral para todas las personas que lo requieran está garantizada, los circuitos en lo que respecta a turnos para controles, entrega de medicación, análisis, etc., aún pueden presentar demoras. En consecuencia el psicólogo puede integrar equipos, tanto en Organizaciones de la Sociedad Civil como a nivel gubernamental, en los que se desarrolle trabajo articulado entre instituciones y existan espacios de discusión de los que se desprendan propuestas para modificar las políticas públicas, no solo en el tratamiento de personas afectadas sino también en la promoción de la salud de la comunidad en general.

Capítulo II: Vínculo Madre- Hijo

CAPÍTULO II: VÍNCULO MADRE- HIJO

I- INTRODUCCIÓN

El vínculo madre- hijo es la primera relación social del individuo. Spitz (1965; citado en Oiberman, 2008) plantea que en dicha relación se puede encontrar el origen del desarrollo de las relaciones sociales posteriores.

En la díada madre- bebé, existe una gran disparidad entre ambos sujetos, en referencia a los tipos de contribución que hace cada uno de ellos a la interacción mutua. El vínculo entre ellos excede las palabras, ya que se establece en un período extraverbal para el bebé. Puede comenzar a establecerse cuando una mujer comienza a pensar en ser madre, a partir de la gestación, a partir de la percepción de los movimientos fetales o, finalmente, en el momento del nacimiento, atravesando todo tipo de vicisitudes (Oiberman, 2008).

El título del presente trabajo se refiere al “desarrollo del vínculo”, ya que se considera al vínculo madre- hijo como un proceso que se construye a través de sucesivas interacciones y que puede presentar dificultades, sin que implique necesariamente patología.

II- CONCEPTO DE VÍNCULO

Oiberman (2008) diferencia los términos “relación” y “vínculo” definiéndolos del siguiente modo:

“Relación”: “carácter de dos cosas tales que la modificación de una de ellas provoca la modificación de la otra”.

“Vínculo”: del latín “vinculum” (atadura), es una ligadura estrecha, pero no forzada. Se lo aplica a una relación estrecha (p. 64).

Para precisar el significado de estos términos, los diferencia de “comunicación”:

“Comunicación”: lo que acontece cotidianamente entre la madre y el niño.

“Relación o vínculo”: aquello que se establece entre ambos, englobando a la comunicación. Entonces, la relación o vínculo es el producto de un proceso comunicacional continuo (p. 64).

Berenstein (1991; citado en Oiberman, 2008) entiende por vínculo a una ligadura emocional estable característica del mundo mental, en el que se distinguen tres áreas:

1. Área intrasubjetiva: está caracterizada por las relaciones de objeto, que son ligaduras estables, dispuestas a perpetuarse, pero susceptible de modificarse por experiencias personales significativas. (...)

2. Área intersubjetiva: está caracterizada por la presencia de ligaduras estables entre dos sujetos. En la relación de objeto el otro está incluido en el discurso del Yo. Los prototipos de estos vínculos son los familiares (pareja, de filiación, de hermanos).

Para esta área relacional, los actos y las acciones comunicativas remiten a la representación de reciprocidad. El significado proviene de lo inter y se irradia hacia el mundo intrapsíquico y hacia el mundo sociocultural.

3. Área transubjetiva: se refieren a las representaciones ligadas a la ideología, política, religión y ética. Es el lugar donde se encuentran las ligaduras socioculturales relacionadas con el sentimiento de pertenencia (...).

Además, los significados que parten de esta área invisten tanto al mundo interno como al representacional. Las leyes, las reglas éticas, así como el discurso social en el cual se inscriben, imponen su significación a veces con la cualidad de una situación traumática y otras a través del sentimiento de aceptación cultural (p. 65).

Por otra parte, Oiberman (2008) clasifica las configuraciones vinculares en simétricas y asimétricas. La diferencia entre ellas reside en los niveles de maduración psíquica de sus polos. En las configuraciones vinculares simétricas dichos niveles son análogos y en las asimétricas, diferentes. En este último grupo se encuentra la vincularidad parental.

“Además todos los vínculos tienen una determinada cualidad emocional y se encuentran en una posición activa o pasiva” (p.66).

III- HISTORIA DEL VÍNCULO MADRE- HIJO

Se acuerda con Oiberman (2008) en la necesidad de conocer la historia de la maternidad, las relaciones madre- hijo, las condiciones de crianza y cuidado de los niños, a fin de comprender los desafíos actuales.

III.1- LA PREHISTORIA

Si bien, no existen pruebas del modo en que se relacionaban la madre y su hijo en la prehistoria de la familia, una serie de autores han planteado diferentes conjeturas. (Fiszelew y Oiberman, 1995)

Entre los factores que los investigadores han postulado se encuentran el desarrollo del encéfalo y la marcha bípeda, ya que por un lado las exigencias del uso de instrumentos seleccionaban cerebros más grandes y por otra parte con la marcha bípeda disminuyó el tamaño del canal óseo de la pelvis:

“Esta contradicción obstétrica se resolvió dando a luz el feto en un estadio más temprano del desarrollo. Pero esto solo fue posible porque la madre, ya con su postura bípeda y con las manos libres de la función locomotora, pudo llevar ella misma a su hijo desvalido e inmaduro.

De este modo, la posición bípeda, el empleo de instrumentos y la selección de cerebros mayores, volvieron más lento el desarrollo del ser humano y demandaron una mayor responsabilidad materna. La madre, que se desplazaba con lentitud para transportar al bebé, no podía cazar, y la combinación entre el cuidado de bebés de desarrollo lento a la que la mujer quedó obligada, y la caza, que era la ocupación de hombres, imprimieron una pauta fundamental sobre la organización social de la especie humana” Kauffman, 1983 pp. 37-8; citado en Fiszelew y Oiberman (1995, p. 16).

Aquí se encontraría el origen del vínculo madre- hijo permitiendo un modo particular de sostener a los bebés el cual implica una interacción cara a cara durante la alimentación y el cuidado (Fiszelew y Oiberman, 1995).

III.2- PRIMERAS CULTURAS DE LA HISTORIA

Fiszelew y Oiberman, (1995) continúan su recorrido por la historia del vínculo madre- hijo brindando datos acerca de las primeras culturas de la historia: los pueblos de Sumer y Babilonia, la época faraónica en Egipto y la ciudad griega.

Se presentan a continuación algunos puntos de encuentro entre ellos:

El momento del parto se hallaba rodeado de rituales ligados a temas religiosos y sociales, tales como la asignación de un nombre y un rol. En Grecia los nacimientos se producían en el hogar.

Respecto al embarazo, en la sociedad babilónica se tomaban precauciones para proteger a la mujer, quien sin embargo era considerada “impura” durante el mismo.

La tarea fundamental de la mujer era traer hijos al mundo, encargándose de su educación durante los primeros años además de realizar las tareas domésticas. En Babilonia, la maternidad elevaba la condición social de la mujer.

Si bien no existen datos precisos respecto al vínculo temprano madre- hijo, las autoras de referencia postulan que es posible suponer que mientras el niño permanecía al cuidado de su madre, hasta los tres años, estos mantenían una relación estrecha, caracterizada por la ternura materna.

Luego, a partir de dicha edad, el niño pasaba al cuidado del padre, quien era el responsable de transmitir al hijo su experiencia, con una relación muy diferente. (Fiszelew y Oiberman, 1995)

III.3- LA SOCIEDAD ROMANA

En el imperio romano, eran muy frecuentes las muertes en el parto o a causa de infecciones perinatales de mujeres, tanto aristócratas como de pueblo. Del mismo modo, la elevada mortalidad infantil afectaba a todas las clases sociales. (Oiberman, 2008)

En esta sociedad las mujeres no tenían ninguna importancia social ni jurídica. Solo eran consideradas una vía de paso para la transmisión del linaje paterno; el “envoltorio orgánico que contenía un hijo sobre el que el padre tenía todo el derecho”. Fiszelew y Oiberman (1995, 20-21) El padre podía aceptar o rechazar al hijo.

La madre, en cambio, solo podía visitar a su niño, quien era alimentado generalmente por una nodriza, cada dos meses hasta el año de edad y luego cada seis meses hasta que empiece a hablar. Luego su figura desaparece.

Los niños eran educados duramente, con el fin de hacer de ellos bellos jóvenes, con un carácter moldeado de acuerdo a los criterios de la época (Fiszelew y Oiberman, 1995).

III.4- TIEMPOS MEDIEVALES

Fiszelew y Oiberman, (1995) postulan que en la Edad Media se producen grandes cambios en los conceptos de familia, amor conyugal y maternidad.

El embarazo constituía un momento privilegiado para la mujer; y el parto se vivía: “en una atmósfera de fiesta, exclusivamente femenina” Fischelew y Oiberman (1995, 23). Sin embargo, existía una alta tasa mortalidad materna en el momento del parto, debido a la ausencia de métodos adecuados (Oiberman, 2008).

Muchos niños eran afectados por enfermedades y uno de cada tres moría precozmente, lo generaba gran preocupación. Los varones eran deseados ya que perpetuaban el linaje paterno, en cambio las niñas eran probablemente rechazadas (Fischelew y Oiberman, 1995).

La mujer era considerada una buena esposa si tenía muchos hijos, y cualquier otra opción se considera “anormal”, ya que tener hijos y cuidarlos era su “profesión”. (Oiberman, 2008).

En lo que respecta al vínculo entre la madre y su hijo, la primera era la responsable exclusiva de la educación del recién nacido La lactancia se prolongaba hasta los 2 o 3 años y en las clases superiores estaba, a veces, a cargo de una nodriza. Se puede suponer, que la relación madre- hijo fuera estrecha, a pesar de ciertas limitaciones sociales y culturales (Fischelew y Oiberman, 1995).

“Luego de esta etapa, el cuidado y educación del niño estaba a cargo del padre con quien compartía el sexo, permaneciendo en esta situación hasta los 14 o 15 años, momento en que se produce la ruptura: las mujeres se casan y los hombres entran en la vida económica activa” Fischelew y Oiberman (1995, 23).

III.5- FINES DE SIGLO XVIII

En los últimos treinta años del siglo XVIII, se sientan las bases de la concepción del la familia moderna fundada en el amor maternal. Se revitaliza la imagen de la madre. La mujer tiene la obligación de ser madre. El amor maternal se convierte en un valor moral y social (Fischelew y Oiberman, 1995).

A fines del S. XIX se termina con el sistema de nodrizas y el abandono de niños por parte de madres humildes (Fischelew y Oiberman, 1995).

III.6- EL SIGLO XX

Entre fines de siglo XIX y la Primera Guerra Mundial, aparece el feminismo como movimiento social, cultural y político, cuyo tema fundamental era la maternidad. Este movimiento, entendía a la maternidad como una “función social”. Sus objetivos incluían los cuidados a la mujer y su bebé antes, durante y después del parto. Sin embargo la Primera Guerra Mundial, contribuyó a silenciar estos reclamos (Oberman, 2008).

En la segunda mitad del siglo, se produce un nuevo cambio en la organización de las familias al incorporarse la mujer al mundo del trabajo. Esta revolución afecta la figura del padre, quien pasa a compartir con la madre la responsabilidad en la crianza de los hijos (Fiszelew y Oberman, 1995).

A partir de este momento se encuentran dos momentos en relación a la maternidad. En un primer momento las mujeres recibieron el mensaje de que debían ser madres ante todo, además de trabajar y cumplir con su rol en lo político y social. Luego, a fines de los años sesenta, se produce el movimiento de la maternidad elegida, que se propone desacralizar la maternidad (Oberman, 2008).

Otro cambio importante de mediados de siglo XX es el reconocimiento de los derechos propios de los niños.

“En 1946, las Naciones Unidas crean la UNICEF (United Nations International Children's Emergency Fundation), cuyo objetivo principal es el de ayudar a los niños que carecen de una buena alimentación, educación y cuidados. Por otra parte, en 1959 se aprueba la Declaración Universal de los Derechos del Niño” Fiszelew y Oberman (1995, 28).

III.7- EL SIGLO XXI

El “ser madre” como ámbito de realización de la mujer dentro de un esquema de funcionamiento social, ha sufrido grandes modificaciones. La maternidad sigue siendo muy importante en la vida de una mujer, pero no excluye otros proyectos e intereses. Estos proyectos e intereses son los que han crecido, desplazando temporalmente el advenimiento de la maternidad e institucionalizando otros espacios de realización social de los que antes estaba excluida.

Para las mujeres de las generaciones actuales, la maternidad les es presentada por la cultura, a través de distintas expresiones, como uno de los aspectos que se espera de ellas pero no el único. Este mandato social difiere del recibido por nuestras antepasadas para quienes no había otra alternativa posible en la realización de sus propias vidas, que el matrimonio y los hijos. La atención incondicional y exclusiva de ellos, significaba el cumplimiento del modelo de mujer de los últimos siglos. Las mujeres deben ser madres, pero además otras cosas (Oiberman, Grisolia y Santos, 2005, p. 191).

La época actual presenta nuevos desafíos e interrogantes entre los que se encuentran las técnicas de fecundación y fertilización, el aumento en las posibilidades de vida de los prematuros extremos y la adopción internacional por Internet, entre muchos otros, en la nueva etapa de maternidad elegida. (Oiberman, 2008)

Sin embargo, “muchos sectores desfavorecidos “eligen” la maternidad, porque al no tener estatus, ni función, ni rol social, tener un hijo constituye el acceso a la vida adulta, la posibilidad de recibir atención y la consideración de los demás” (Oiberman, 2008, 47).

A modo de síntesis del recorrido histórico presentado las autoras concluyen:

“En cuanto al tema específico de las actitudes maternas, se observa que las mismas estuvieron, a lo largo de la historia, estrechamente asociada a las concepciones sociales de cada época y de cada sociedad.

“El amor maternal es sólo un sentimiento, y como tal, esencialmente contingente... este sentimiento puede existir o no existir... puede darse o desaparecer... todo depende de la madre, de su historia y de la Historia...” (Badinter, 1981, p. 309)

(...) Así como en cada madre se pueden observar sentimientos ambivalentes en relación a sus hijos, se constata que, a lo largo de la historia, las distintas sociedades han tratado de manera ambivalente a los niños pequeños.

Sin embargo, lo que persiste desde la prehistoria hasta nuestros días, como una fuerza prevalente, es la necesidad de la especie de preservar a los más débiles: los niños de corta edad” Fiszlewey y Oiberman (1995, 28- 29).

IV- APORTES SOBRE EL VÍNCULO MADRE- HIJO

IV.1- TEORÍA DEL APEGO DE JOHN BOWLBY

IV.1.1- INTRODUCCIÓN

En 1950, Bowlby fue convocado por la Organización Mundial de la Salud para asesorar respecto de la salud mental de niños sin hogar. A partir de la tarea realizada el autor elabora un informe en el que afirma, Bowlby (1951; citado en Bowlby, 1969):

Consideramos esencial para la salud mental que el bebé y el niño pequeño experimenten una relación cálida, íntima y continuada con la madre (o sustituto materno permanente), en la que ambos hallen satisfacción y goce (p. 16).

Se observa en esta afirmación, como desde el comienzo aclara que no se refiere a la madre natural. Luego define a la figura materna como aquella que cría al niño, y a quien éste llega a apegarse (Bowlby, 1969).

IV.1.2- TEORÍAS IMPERANTES EN SU ÉPOCA

En 1969 Bowlby presenta una nueva teoría para explicar el vínculo que une al niño con su madre. Comienza su presentación, revisando las teorías predominantes en la época, referentes a la naturaleza y origen de los vínculos infantiles (Bowlby, 1969):

a. "Teoría del impulso secundario": esta teoría planteaba que son las necesidades fisiológicas que el bebé debe satisfacer (recibir alimentos, calor, etc.) las que lo llevan a interesarse por una figura humana, quien satisface esas necesidades, y crear un vínculo con ella.

Fue cuestionada por el autor, quien planteaba que a pesar de su amplia aceptación y difusión, no provenía de la observación ni de la experimentación sino de supuestos. Además, posteriores investigaciones cuestionaron la validez de este constructo.

b. "Teoría de la succión del objeto primario": el apego a la madre se produce luego de que el bebé aprende que el pecho humano, al que tiende de manera innata a succionar y poseer, pertenece a ella.

c. “Teoría de apego a un objeto primario”: el bebé tiene una tendencia innata primaria a contactarse y apegarse a otros seres humanos.

d. “Teoría de anhelo primario de regreso al vientre materno”: el bebé anhela regresar al vientre del que siente haber sido desalojado.

IV.1.3- TEORÍA DEL APEGO

Su propuesta se basa en: su formación psicoanalítica, los aportes de la etología y las observaciones de la conducta de niños pequeños realizadas por diversos investigadores (Ainsworth, 1963, 1967; Schaffer y Emerson, 1964).

La hipótesis que propondremos (...) difiere por completo de las citadas anteriormente, y se basa en la teoría de la conducta instintiva (...). Postula que el vínculo que une al niño con su madre es producto de la actividad de una serie de sistemas de conductas en los cuales la proximidad con la madre es una consecuencia previsible (Bowlby, 1969, p.205).

Afirma que la Función de la conducta de apego es que contribuye a la supervivencia de la especie.

Explica el por qué de la terminología empleada, afirmando que si bien la hipótesis que él presenta surge de la teoría de las relaciones objetales, luego se plantean diferencias. En consecuencia, al tratarse de una teoría nueva prefiere utilizar términos tales como “apego” y “figura de apego”.

Diferencia los términos empleados de la palabra “dependencia”, destacando por una parte las connotaciones valorativas diferentes entre ambos y afirmando además:

En tanto que la dependencia es absoluta en el momento del nacimiento y disminuye más o menos gradualmente hasta la madurez, el vínculo afectivo todavía no ha forjado al nacer y solo se pone en evidencia después de los seis meses de vida. Ambos vocablos distan de ser sinónimos (p. 254).

IV.1.4- LOS ROLES DE LA MADRE Y EL HIJO EN LA INTERACCIÓN MATERNO FILIAL

Entre la madre y el niño existe en un equilibrio dinámico; en un proceso de interacción, en el que las conductas de ambos se acompañan de poderosos sentimientos y emociones.

Por un lado se encuentran los comportamientos de uno y otra tendientes a mantener la cercanía y el contacto: la conducta de apego del niño y la conducta de atención de la mamá.

La conducta de apego del niño, es definida como: "un conjunto de pautas de conducta características, en parte programadas, que se desarrollan en el entorno corriente durante los primeros meses de vida y que tienen por objetivo mantener al niño en una proximidad más o menos estrecha con su figura materna" (Bowlby, 1969; citado en García Quiroga e Ibáñez Fanes, 2007).

Las conductas del bebé que favorecen la formación del vínculo de afecto comprenden (Bowlby, 1969):

- a. conducta de "señales": llanto, sonrisa, balbuceo y, luego, llamado y gestos, cuyo resultado es el acercamiento de la madre hacia el hijo;
- b. conducta de acercamiento: cuyo efecto es llevar al niño hacia la madre y mantener el contacto con ella.

Existen varios términos para referirse a la atención de la madre hacia su hijo, tales como: "protección", "cuidados maternos", "crianza", entre otros. El autor llama conducta de "recuperación" a las acciones de la madre tendientes a reducir la distancia entre ella y su bebé y mantener el contacto físico.

Tres aspectos en los que se asemeja a conducta de apego del niño con la conducta de recuperación de la madre son:

- el resultado previsible entre ambas es similar,
- ambos se dirigen hacia una figura en particular,
- Se asemejan en su función biológica: protección.

Por otra parte, en la interacción se presentan otras conductas: en el niño, la conducta exploratoria y el juego y, en la madre, las conductas contrarias a los cuidados maternos.

Así como las características iniciales del bebé pueden influir sobre el modo en que la madre lo cuida, las características innatas de esta última pueden afectar las respuestas del bebé. Los elementos introducidos por la madre en la situación son, sin

embargo, mucho más complejos: no solo derivan de sus características congénitas sino de la prolongada historia de relaciones interpersonales (...), así como de una extensa absorción de los valores y prácticas de su cultura. (...) En mayor o menor grado cada madre recibe la influencia de su bebé en particular. No obstante, cada madre reacciona de acuerdo con su propia idiosincrasia. (...) Al llegar al primer año de vida, cada pareja madre- hijo ha desarrollado ya pautas de interacción altamente características Bowlby (1969, p. 372, 373)

IV.1.5- FASES DE DESARROLLO DEL VÍNCULO AFECTIVO

Fase 1: Orientación y señales sin discriminación de la figura: (desde el nacimiento hasta las 8 a 12 semanas)

El bebé nace ya provisto de ciertos sistemas de conducta, entre los que se encuentran aquellos que sientan las bases para el desarrollo de la conducta de apego. (Ejemplos de ellos son el llanto, la succión, la aprehensión y orientación). (Bowlby, 1969)

Al principio estos sistemas están pobremente estructurados, pero ya desde el nacimiento existe una tendencia a preferir estímulos provenientes del ser humano, tal como la voz y el rostro, entre otros.

En esta primera fase, en consecuencia, el bebé prácticamente es incapaz de distinguir entre diferentes personas, pero actúa ante ellas de manera amistosa.

Fase 2: Orientación y señales dirigidas hacia una o más figuras discriminadas: (hasta alrededor de los 6 meses)

En esta fase el bebé ya se comporta de un modo característico relación a la figura materna, aunque sigue actuando amistosamente con el resto de las personas. (Bowlby, 1969)

Fase 3: Mantenimiento de la proximidad con una figura discriminada por medio de la locomoción y de señales: (se inicia entre los seis y los siete meses, aunque puede postergarse hasta después del primer año, y prolongarse durante el segundo y el tercer año de vida)

Es clara y visible la preferencia del bebé por determinadas figuras de afecto entre las que se destaca la figura materna.

La disminución de respuestas amistosas indiscriminadas y el creciente temor ante personas desconocidas, generan una disminución en la probabilidad de que se genere un vínculo de afecto con una persona nueva. (Bowlby, 1969)

Fase 4: Formación de una pareja con corrección de objetivos. (alrededor de los tres años de edad)

El niño va adquiriendo cierta comprensión de los sentimientos y motivaciones que mueven a la madre. (Bowlby, 1969)

IV.1.6- TIPOS DE APEGO

Se han definido cuatro tipos principales de apego, Ainsworth; citada en García Quiroga, M. e Ibáñez Fanes, M. (2007):

a) **Apego Seguro:** Estos niños confían en que sus padres o figuras parentales serán accesibles, sensibles y colaboradores si ellos se encuentran en una situación difícil o atemorizante; con esta seguridad se atreven a explorar el mundo.

En sus relaciones con otros niños en la edad escolar, tienen respeto y empatía con los niños afligidos, son menos susceptibles a los rechazos y cuando están en grupos grandes mantienen lealtad y confianza respecto a sus amigos más cercanos.

Este patrón de apego se ve favorecido por el progenitor cuando se muestra fácilmente accesible y atento a las señales de su hijo y amorosamente sensible cuando éste busca consuelo y cariño.

b) **Apego Inseguro- Evitativo:** Estos niños no confían en que cuando busquen cuidados recibirán una respuesta servicial, por el contrario, esperan ser desairados e intentan volverse autosuficientes.

En su relación con otros niños en la edad escolar parecen tener menor probabilidad de mostrar aflicción y dependencia cuando se lastiman o desilusionan, tienden a victimizar a los otros y pueden dar la falsa impresión de ser emocionalmente maduros, sin embargo son menos capaces de disfrutar la proximidad y la intimidad.

Este patrón de apego suele ser el resultado de una actitud rechazante de la figura de apego cuando el niño se acerca a ella en busca de protección y consuelo (relacionada probablemente,

a su vez, con sus propias dificultades de apego), aquí el conflicto suele estar más oculto y es una forma relacional de adaptación a experiencias dolorosas y desbordantes para las capacidades psicológicas y emocionales del niño en la edad temprana.

c) **Apego Inseguro-Ambivalente o Ansioso:** Estos niños están inseguros de si su progenitor será accesible o sensible o si lo ayudará cuando lo necesite, pero a la vez hay una abundante expresión de las emociones entre el niño y la figura de apego, aunque poco adecuadas a la experiencia que comparten en la realidad. A causa de esta incertidumbre, el niño siempre tiene la tendencia a la separación ansiosa y al aferramiento y se muestra ansioso frente a la exploración del mundo.

En la edad escolar estos niños suelen tener más posibilidades de ser victimizados. Tienen una tendencia a mostrar falta de estabilidad, ser irritables y perder el control con facilidad.

Esta pauta de apego, en la que el conflicto es evidente, se ve favorecida por el progenitor que se muestra accesible y colaborador en algunas ocasiones, pero no en otras, y por las separaciones y amenazas de abandono utilizadas como medio de control.

d) **Apego Inseguro Desorganizado:** Esta categoría se estableció posteriormente (Main & Solomon, 1990), al observar que algunos niños no eran clasificables en ninguna de las categorías anteriores pero presentaban características en común. Estos niños muestran comportamientos desorganizados e incoherentes. Los movimientos parecen congelarse y muchas veces presentan conductas estereotipadas.

Este patrón de apego se ha encontrado con mayor frecuencia en poblaciones de niños de alto riesgo (tales como niños deprivados o sometidos a maltrato o abusos) y resulta predictivo de problemas de comportamiento en la infancia (Solomon, George & DeJong, 1995).

IV.1.7- TRASTORNOS DE LA CONDUCTA DE APEGO

Los trastornos de la conducta de apego son de muchos tipos. En el mundo occidental los más comunes, desde mi punto de vista, son los resultantes de una falta de cuidados maternos, o del suministro de esos cuidados por parte de una serie de personas diferentes en continua sucesión. Las perturbaciones que surgen de un exceso de cuidados son mucho menos comunes; y no salen a relucir porque el niño sea un ser insociable en perpetua búsqueda de amor y atención, sino porque la madre sufre una compulsión que la induce a derramarlos sobre la criatura (Bowlby, 1969, p.388).

IV.2- MODELOS UNIDIRECCIONALES Y BIDIRECCIONALES

Como se mencionó al comienzo del presente capítulo, fue Spitz (1965) quien retomó el concepto de díada, para referirse a la relación madre- hijo.

Desde que comenzó a estudiarse el tema, se han propuesto diferentes modelos para explicar las interacciones propias de la díada y los aportes de cada uno de sus miembros. Oiberman (2008) clasifica los modelos en unidireccionales y bidireccionales.

Los **modelos unidireccionales** son aquellos que explican la relación madre-hijo desde una causalidad lineal, es decir, causa- efecto. Lo que se ha ido modificando es la dirección de dicha causalidad.

Las primeras teorías (Watson, 1925) concebían al bebé como un objeto pasivo, receptor de las influencias parentales que determinarían su desarrollo.

Luego, diversas investigaciones permitieron llegar a la conclusión de que “el niño nace emotiva y cognitivamente estructurado” (Oiberman, 2008, p. 57). En consecuencia, desde un principio el niño puede contribuir en la interacción.

Las dificultades de estas dos miradas es que, tomadas por separado, son incompletas, ya sea que se focalice en los factores maternos o en aquellos ligados al niño.

La propuesta de los **modelos bidireccionales**, que comenzó a surgir a mediados de la década de los sesenta sobre la base de la teoría de los sistemas, es que el niño y su medio se influyen mutuamente “en un proceso continuo de desarrollo y cambio” (Oiberman, 2008, p. 58). Las respuestas de cada miembro de la díada, no alcanzan para describir sus interacciones.

V- MATERNIDAD Y VÍNCULO TEMPRANO

V.1- EMBARAZO

Oberman (2005), de acuerdo con Benedek (1983), define el embarazo como una etapa crítica que: “requiere ajustes fisiológicos y adaptaciones psicológicas para conducir a un nuevo nivel de integración que normalmente representa desarrollo” (Benedek, 1983, p. 140; citado en Oberman, 2005, p. 180).

El embarazo es un proceso psicobiológico. Desde lo biológico, la glándula adenohipófisis segrega las hormonas gonadales: estrógeno y progesterona. Esta preparación somática es registrada por la aparato psíquico y produciéndose una sensación psicológica de relajación y bienestar (Benedek, 1983; citado en Oberman, 2005).

“El embarazo en tanto proceso psicobiológico, une en una misma secuencia temporal a tres generaciones: el feto, la mujer y su propia madre, enfatizando la significación fantasmática de ello” (Oberman, 2005, p.182).

Bydlowski (1991; citada en Oberman, 2005) afirma que el embarazo se caracteriza por un estado psíquico particular que define como “transparencia psíquica”. Dicho estado posibilita la emergencia de fragmentos del inconciente y “*se debe comprender como una crisis que se atraviesa movilizand o la energía, despertando la ansiedad y los conflictos latentes pero que nace y se presenta como una búsqueda y un compromiso en una situación*” (Bydlowski, M., 1991; citada en Oberman, 2005, p. 182).

Este estado ofrece grandes posibilidades terapéuticas, ya que incluye dos elementos (Bydlowski, 1991; citada en Oberman, 2005):

- a. un estado de relacional particular, ya que la mujer desea ser escuchada por un referente;
- b. la emergencia de rememoraciones infantiles sin gran resistencia.

La posibilidad de un abordaje psicológico en la situación de embarazo, cuando es demandado espontáneamente por la madre y especialmente cuando se presentan situaciones de riesgo, tales como, complicaciones en el embarazo, o un diagnóstico simultáneo de enfermedad crónica, permitirá hacer circular la palabra de cada mamá, elaborar o pensar situaciones, que de no hacerlo podrían dificultar el proceso de vinculación, y activar sus recursos de afrontamiento.

V.2- MATERNALIZACIÓN O MATERNAJE

“En el ser humano el fenómeno de la maternidad excede el hecho biológico y tiene un significado a nivel social, cultural y psicológico” (Oberman, 2008, p.51). Por lo tanto se utiliza el término “maternidad”, como hecho biológico y se emplean los términos “maternalización” o “maternaje”, para englobar las demás dimensiones.

El maternaje puede ser definido como el conjunto de procesos psicoafectivos que se desarrollan e integran en la mujer en ocasión de su maternidad.

Pero no siempre el proceso de maternalización se desarrolla al producirse la primera maternidad. A veces no se da así: no porque haya una maternidad, habrá necesariamente un proceso de maternalización, este último puede quedar diferido o escamoteado por los mecanismos de defensa de la mujer o por el momento en que acontece dicha maternidad. Por lo tanto, es necesario repensar la complejidad de este fenómeno psicobiológico y remarcar que el amor maternal es ambivalente, ambiguo y complejo. (Recamier, 1984; citado en Oberman, 2005, p.179).

Oberman (2008) plantea que el maternaje, es una fase del desarrollo psicoafectivo de la mujer, en la cual se desarrollan las relaciones tanto concientes como inconcientes de la madre con su hijo, sobre la base de las relaciones que ella tuvo como hija, con sus padres. En palabras de Recamier: *“La madre del hijo es al mismo tiempo el hijo de su madre”* (1984, p. 195; citada en Oberman, 2005, p. 178).

De este modo la maternidad confronta a la mujer con nuevos desafíos a los que cada una, hará frente con sus propios recursos externos e internos (Oberman, 2008). Su inconciente, su pasado y su imaginario, pueden enriquecer o por el contrario comprometer este proceso (Oberman, 2005).

Por lo anteriormente mencionado, el maternaje representa una crisis evolutiva que afecta a todo el grupo familiar. Cada mujer atravesará esta crisis en función de (Oberman A. y cols, 1998; citada en Oberman, 2008):

- su historia personal
- la estructura de su personalidad
- su situación presente (conyugal, familiar y social)
- las características del bebé
- la ubicación de ese niño en el encadenamiento histórico de su familia (p.54).

El maternaje, como una fase del desarrollo y como crisis evolutiva, presenta puntos en común con la adolescencia (Oberman, 2008):

- una transformación corporal y hormonal
- un cambio de status social
- importante fluctuaciones pulsionales
- reactivación de conflictos infantiles, en particular aquellos que se relacionan con las primeras etapas.
- la disolución y reconstrucción de identificaciones precoces, en particular, la identificación con su propia madre.
- una transformación de la imagen corporal en dos tiempos: primero, al producirse el embarazo y, luego, después del nacimiento del bebé.
- la transformación del sentimiento de identidad personal.
- los sistemas defensivos que anteriormente estaban organizados, están a veces fragmentados o violentamente reforzados (p.54- 55).

El destino de la maternidad en la mujer va a depender de dos series de factores (Oberman, 2005, p. 185):

- A. **Factores históricos:** conflictos infantiles e imagos interiores reactivadas, son ellos los que determinan la eficiencia o la ductilidad, o ambas, de las funciones adaptativas que movilizan el maternaje.
- B. **Factores actuales:**
 - a. El sostén de la pareja (rol y actitud del marido.)
 - b. Apoyo de figuras maternas (presencia, actitud y rol de la madre o del personaje maternal , calidad del equipo cuidador)
 - c. Red de sostén social y comunitario.
 - d. Comportamiento del bebé (estado somático, sus competencias).

V.3- AMOR MATERNAL

El amor maternal es representado en el imaginario colectivo como un sentimiento, puro, ideal, simple y sin conflictos (Oberman, 2005).

Una visión similar fue planteada por Freud (1967) al afirmar que el único sentimiento que no es ambivalente es el amor de una madre (Oberman, 2005).

Sin embargo, hablar de maternalización o maternaje, tal como fue definido en el apartado anterior, implica definir el amor maternal como: “un sentimiento ambivalente, complejo y ambiguo, donde se mezclan estrechamente el amor y la agresividad, el investimento y el reconocimiento del otro y la confusión con él”. (Recamier, 1984, citado en Oiberman, 2008, p.52).

“El sentimiento maternal es ambiguo, porque el recién nacido es vivido por su madre como diferente y propio a la vez. Es una realidad propia y una fantasía materializada” (p. 53).

Es ambivalente, porque, tal como afirma Winnicott (1947; citado en Oiberman, 2008), existe en la madre una corriente agresiva, aunque estos sentimientos no sean los más fuertes. Algunas de las razones que Winnicott propone por las cuales una madre odia a su bebé son:

- El niño no se corresponde con la concepción mental que ella tenía, ya que no es el niño de sus juegos infantiles, ni el niño de su padre, ni el de su hermano.
- El niño no fue producido mágicamente, como sí lo fue en su infancia.
- El niño representa un peligro para su cuerpo durante el embarazo y nacimiento.
- El niño representa una interferencia en su vida privada.
- El niño lastima sus pezones.
- Él es cruel, la trata como “menos que nada”, ella es su esclava
- Ella debe amarlo, inclusive con sus excrementos...
- Él trata de hacerle mal, la muerde en ocasiones, todo por amor.
- Al principio, es necesario que el bebé domine, que todo se desenvuelva a su ritmo, y esto exige de su madre un trabajo minucioso y constante.
- En principio, él no sabe todo lo que ella se sacrifica por él, y sobre todo, él no puede dar lugar al odio de su madre.
- Él la excita pero la frustra. Ella no debe “comérselo” ni tener un comercio sexual con él (52- 53).

Sin embargo, es necesario que la madre pueda tolerar el odio, sin expresarlo (Oiberman, 2008).

V.4- NACIMIENTO Y VÍNCULO TEMPRANO

El nacimiento constituye para la madre y para el bebé una separación que genera una ruptura de la relación fusional previa. Dicha separación sólo es parcial, ya que comienza una nueva relación entre ellos caracterizada por intercambios corporales estrechos, en los que ambos quedan unidos y circunstancialmente confundidos (Oberman, 2005).

Este vínculo temprano tiene la característica de ser asimétrico, ya que uno de los miembros de la díada, el bebé, está adquiriendo una organización biológica; en cambio la mamá está biológica y psíquicamente madura (Rinaldini, 2002).

Winnicott (1979; citado en Oberman, 2005) define como "Preocupación Maternal Primaria" a un estado de sensibilidad extrema por el cual la mujer puede sentir las necesidades y estados de su hijo.

El mismo autor (Winnicott, 1991; citado en Castro, 2008) define como "sostenimiento o holding" a la tarea de la madre que consiste en brindar un soporte adecuado para que las condiciones innatas del bebé logren un óptimo desarrollo. El concepto de holding comprende tanto el hecho físico de sostener al bebé en brazos, de acompañarlo con la mirada, como devolver aquello que el niño solicita o demanda gracias a la capacidad que adquiere la mujer para identificarse con sus necesidades.

V.5- LACTANCIA Y VÍNCULO MADRE- HIJO

En el Manual de Lactancia Materna, de la Asociación Española de Pediatría (2008), se caracteriza la lactancia materna como "un hecho biológico sujeto a modificaciones por influencias sociales, económicas y culturales" (p.9).

El amamantamiento contribuye a la formación del vínculo afectivo entre la madre y su hijo, caracterizado por su intimidad y profundidad, ya que abarca más allá del valor nutricional e inmunológico. A través del pecho no se da solo alimento sino también afecto y comunicación, siendo muy importante el contacto físico entre ambos miembros de la díada (Licera, 2004).

El vínculo que se desarrolla durante la lactancia debe ser entendido como una continuación y crecimiento del que se forma durante la gestación. Durante la lactancia el vínculo madre-hijo pasa por una etapa normal de dependencia simbiótica, llegando gradualmente a una etapa de

independencia en el vínculo (Maglio, M., 1993 p.141; citada en Licera, 2004, p.45).

El destete comienza cuando se le agrega a la lactancia materna exclusiva otro tipo de alimentación y se completa cuando no se da más el pecho. Es un período en el cual la madre y el niño, aprenden a comunicarse de una manera diferente a la del amamantamiento. En determinados casos, las mamás pueden sentir el destete como una ruptura del vínculo con su hijo y a veces necesitan de ayuda de profesionales de la salud para aprender a vivirlo como una continuación del vínculo, ya que: “El amamantamiento significa comida, confortación y comunicación, y el destete es un proceso de aprendizaje para llegar a dar las tres cosas sin el pecho” (Beccar Varela, C., 1995, p.206; citado en Licera, 2004, p. 51).

La lactancia materna está atravesada por múltiples factores: personales, históricos, culturales, sociales y económicos. Se mencionarán algunos de ellos (Mocayar, M., 2008):

a. Factores Personales

Entre los factores personales se destacan las vivencias previas de la madre, tanto en su primera infancia, como las situaciones que la mujer haya podido observar en el seno de su familia, y las experiencias, positivas o no, con otros hijos. Algunas mamás necesitarán mayor ayuda y acompañamiento, tarea que deberá estar a cargo de profesionales de la salud.

Hay mamás que deciden no amamantar (o no pueden hacerlo, como en el caso de las madres viviendo con VIH/ Sida). En este punto, la tarea esencial de los profesionales, deberá promover que al momento de alimentar con mamadera se conserven dos aspectos formadores del vínculo: el contacto piel a piel y la importancia de la mirada (Beccar Varela, 1995; en Mocayar, 2008).

b. Factores Culturales

Se deben conocer y tener en cuenta las creencias maternas y familiares, muchas veces atravesadas por mitos culturales, a fin de lograr acompañarla y conectarse con su propia percepción (Beccar Varela, 1995; en Mocayar, 2008).

c. Influencia de la pareja, la familia y la red social

En este punto se incluye a las personas que interactúan con la madre. La familia, cuando brinda su apoyo, puede contribuir a disminuir la ansiedad materna ante la lactancia. Por su parte la pareja de la mujer, también podrá brindar su apoyo, desde el embarazo y durante el desarrollo de la lactancia. Para tal fin será fundamental el diálogo entre ellos (Beccar Varela, 1995; en Mocayar, 2008).

d. Confianza de la madre en su capacidad para amamantar

Es importante la creencia de la madre en su propia capacidad para amamantar, sobre la cual pueden ejercer influencia los comentarios, positivo o no, de personas significativas para ella (Cabellero, 1999; en Mocayar, 2008).

VI- ACTITUDES MATERNAS

Uno de los instrumentos utilizados en el presente trabajo es la “Escala de Vínculo Madre- Hijo” propuesta por Martina Casullo (1990) como una adaptación de la escala de Roth (1980), para medir actitudes maternas.

Se asume la idea de que no es solo la actitud y disposición materna la que determina el vínculo, sino también la del niño. Ya que cuando se entiende el vínculo en términos de encuentro, de relación e “interacción entre una madre con su individualidad formada y un niño con su individualidad en formación” (Spitz 1967; citado en Castro, 2008). Para el presente estudio, se ha centrado la atención en uno de la díada: la madre y sus actitudes.

Se expone a continuación las conceptualizaciones que la autora toma como Marco Teórico de dicha escala Casullo (1990)

Las actitudes maternas han sido definidas de distintas maneras. La más tradicional es la que las caracteriza como “organizaciones relativamente estables que incluyen procesos motivacionales, emocionales, perceptuales y cognitivos que se refieren a diferentes aspectos del medio en el que interacciona un individuo” (Krech y Crutchfield, 1984).

Toda actitud puede ser entendida como la contrapartida individual de un valor social, es una forma de representación social. La actitud es generalmente entendida como una variable interviniente que cumple una función de mediatización entre la manera en que una madre se relaciona con su hijo y las experiencias presentes y pasadas que conforman los procesos

psicodinámicos de la personalidad materna. El comportamiento del niño desencadena distintos sentimientos, pensamientos y acciones en la madre quien va a responder en función de su historia personal en tanto madre y a su vez hija, según interjueguen sus identificaciones proyectivas e introyectivas.

La presente escala operacionaliza cuatro actitudes maternas básicas:

Aceptación
Sobreprotección
Indulgencia
Rechazo

Para cada una de ellas se han construido doce ítems. Las escalas se analizan y discuten en función de tres variables que propone Symonds (1949):

- a) actitudes parentales
- b) factores dinámicos en la personalidad parental
- c) respuestas del niño frente a tales actitudes

ACEPTACIÓN

Definición: es la expresión de la relación madre – hijo reconociendo la existencia de afectos sinceros y la percepción de las actividades, bienestar y desarrollo del niño en términos de sus posibilidades concretas.

Indicadores de una actitud de aceptación:

1. Identificación con las necesidades del niño/a.
2. Respuestas emocionales sinceras.
3. Interés genuino en los juegos y actividades del niño/a.
4. Capacidad para poner límites firmes no destructivos.
5. Consistencia en los criterios educativos.
6. Exigencias razonables para con el niño/a.
7. Existencia de orden y un sistema mínimo de hábitos en las rutinas diarias.
8. Oportunidad de contactos sociales apropiados fuera del hogar.
9. Percepción del hijo/a en relación a sus posibilidades evolutivas.
10. Sinceridad y sentido común en el trato con el hijo/a.
11. existencia de afecto y comprensión en las relaciones con el niño/a.

Factores psicodinámicos en las figuras parentales:

A. Factores inmediatos

1. Estabilidad emocional en la pareja
2. Ausencia de incidentes negativos en la crianza del niño/a.
3. Sentimientos de agrado y conformidad con lo que el niño/a puede hacer

B. Factores inconcientes

1. Niñez con necesidades afectivas satisfechas en ambos padres.
2. Conflictos edípicos resueltos.
3. Buenas relaciones con hermanos
4. Expectativas realistas acerca del hijo/a.
5. Aceptación de las responsabilidades que supone la maternidad.

Respuestas del hijo/a frente a la aceptación:

1. Socialización primaria lograda.
2. Entusiasmo e interés por establecer vínculos psicosociales.
3. Autopercepción realista en las propias posibilidades.

SOBREPROTECCIÓN

Definición: expresión de la ansiedad parental en términos de un cuidado excesivo del niño, obstaculización de su desarrollo emocional independiente, excesivo control sobre las conductas del hijo/a.

Indicadores de una actitud sobreprotectora:

1. Preocupación permanente por el estado de salud del niño/a.
2. Insistencia en que el niño/a concrete lo que sus padres esperan de él/ ella.
3. Preocupaciones relativas a un posible desarrollo psicológico no sano del niño/a.
4. Temor a que el niño/a sea rechazado/a por su grupo de pares.
5. Cumplimiento de normas estrictas para prevenir enfermedades.

6. Prestar ayuda permanente al niño/a en sus tareas escolares.

Factores psicodinámicos en las figuras parentales:

A. Factores inmediatos

1. Las relaciones afectivas con las propias figuras maternas.
2. Dificultades para lograr un embarazo deseado.
3. Hijo/a único o adoptado/a.

B. Factores inconcientes

1. Ansiedad como defensa frente a sentimientos de hostilidad.
2. Identificación con un objeto amado perdido.
3. Ansiedad como expresión de sentimientos de culpa frente a actitudes de rechazo

Respuestas del hijo/a frente a la sobreprotección:

1. Fracaso en aprender a hacer las cosas por su cuenta
2. Uso de lenguaje adulto
3. Sumisión y docilidad
4. Sentimientos de inseguridad y timidez
5. Pobre sentido de la responsabilidad
6. Aislamiento y retracción social
7. Descuido y holgazanería

INDULGENCIA

Definición: incapacidad para poner límites necesarios a las demandas del niño/a, falta de control parental.

Indicadores de una actitud indulgente:

1. Excesiva cantidad de tiempo dedicado a estar con el niño/a.
2. satisfacción constante de los requerimientos del hijo/a.
3. defensa constante del niño/a cuando es cuestionado/a por otros niños, adultos o autoridades.

Factores psicodinámicos relacionados con las figuras paternas:

A. Factores inmediatos

1. Conciencia de una convivencia en pareja poco satisfactoria.
2. Necesidades sexuales insatisfechas.
3. Sentimientos de soledad y abandono.

B. Factores inconcientes

1. Desplazamiento sobre el niño/a de sentimientos relativos a las figuras paternas adultas.
2. Compensación frente a la falta de afecto paterno.
3. Formación reactiva frente a sentimientos de hostilidad.

Respuestas del niño/a ante la indulgencia:

1. Dificultades para adaptarse a rutinas cotidianas.
2. Inquietud, nerviosismo.
3. Baja tolerancia a la frustración.
4. Conductas agresivas.
5. Comportamientos torpes, groseros.
6. Dificultades en la alimentación.
7. Conducta sexual precoz
8. Sentimientos de culpa.
9. Conductas que buscan llamar la atención en forma permanente.

RECHAZO

Definición: expresión de hostilidad hacia el hijo/a en términos de abandono, severidad, agresión, restricciones y crueldad.

Indicadores de una actitud de rechazo:

1. Abandono del hijo/a (olvidar horas de comidas, dejar que el niño/a se haga cargo de sus necesidades en forma constante)
2. Separación del hijo/a de la convivencia con sus padres en forma prolongada.
3. Castigos y maltratos reiterados.
4. Atemorizar al hijo/a. Amenazarlo.
5. Humillar al niño/a apelando a apodosos descalificaciones o compararlo sistemáticamente con otro hermano/a.
6. Nacimiento no deseado del niño/a.

Factores psicodinámicos relacionados con las figuras paternas:

A. Factores inmediatos

1. Sensación de que el hijo/a es una pesada carga económica.
2. Sentir que el niño/a impide que los padres concreten actividades personales.
3. Asociar al estado de mala salud materna con el embarazo.

4. Sentir que el niño/a no cumple las expectativas maternas.

B. Factores inconcientes

1. Conflictos edípicos no resueltos.
2. Desplazamiento de sentimientos de agresión hacia otro hijo/a.
3. Personalidad materna narcisista o infantil.

Respuestas del hijo/a ante el rechazo:

1. Intentos de ganar la atención de los padres a través de conductas socialmente no aceptadas (mentir, robar)
2. Hiperactividad.
3. Enfermedades físicas frecuentes.
4. Inestabilidad emocional global.
5. Retraso en el desarrollo evolutivo, especialmente en áreas de la percepción y la locomoción.
6. Reacciones exageradas frente a situaciones de frustración, incapacidad de poner en juego mecanismos de sublimación. (p. 171- 174):

Capítulo III:
La Persona viviendo con
VIH/ Sida: Díadas Madre-
Hijo afectadas por el VIH

CAPÍTULO 3: LA PERSONA VIVIENDO CON VIH/ SIDA:

Díadas Madre- Hijo viviendo con VIH

I- INTRODUCCIÓN

Teniendo en cuenta que desde la mirada de la Psicología de la Salud se considera al VIH/ Sida como una enfermedad crónica, se continuará en la búsqueda de una mirada integral de la persona viviendo con el virus, focalizando no solamente en los aspectos biológicos de la enfermedad, sino también en los psicológicos, socio-culturales y legales.

La persona que vive con el virus o ha desarrollado la enfermedad de Sida, tiene un problema crónico de salud, esto implica que sus necesidades van más allá de los cuidados médicos; su atención requiere también una adecuada nutrición, apoyo social, emocional y espiritual, a fin de mejorar su calidad de vida (CONASIDA, OPM/ OMS, 2002).

La presentación del capítulo comenzará con los aspectos biológicos del VIH/ Sida, para luego revisar aquellos psicosociales, culturales y legales. Finalmente, se profundizará el VIH/ Sida en relación a ambos miembros de la díada; este trabajo se propone estudiar: la mujer que vive con el virus y a su vez es madre.

II- DEFINICIÓN DEL VIH /SIDA: ASPECTOS BIOLÓGICOS

II.1- VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH)

El **VIH** es un virus por lo que necesita de células para reproducirse. La particularidad de éste es que invade las células de defensa del organismo (llamadas linfocitos T o CD4), se replica en ellas y las destruye progresivamente (Hellin, 2006).

Es un retrovirus, del cual se han reconocido al menos dos subtipos: VIH-1 y VIH-2, siendo el primero de ellos el causante de la mayoría de los trastornos asociados al VIH (Kaplan & Sadock, 2007).

El VIH es un lentivirus, lo cual significa que desde el momento en que se produce la infección hasta la aparición de síntomas puede pasar un período de entre 5 y 10 años; durante el cual el virus se replica dentro del organismo (Santiago, 2008).

Cuando el virus entra en el cuerpo, el sistema inmunológico produce anticuerpos para neutralizarlo. Estos anticuerpos son los que se detectan con pruebas de laboratorios, mediante una muestra de sangre (Hellin, 2006).

Sin embargo los anticuerpos pueden no detectarse durante los primeros dos o tres meses a contar desde la infección, por encontrarse la persona en el llamado “Período Ventana”. Durante dicho periodo la infección existe por lo que puede transmitirse. (Hellin, 2006).

El diagnóstico de VIH (+) no equivale a decir que la persona tiene SIDA. (Hellin, 2006).

II.2- SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA (SIDA)

“El sida es una enfermedad infectocontagiosa, sistémica, producida por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)” Marini y Oxilia, (1999, p.159).

SIDA significa Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida:

S	<i>Síndrome</i>	Conjunto de síntomas y signos que caracterizan a una enfermedad.
I	<i>Inmuno</i>	Relativo al Sistema Defensivo del Organismo Humano.
D	<i>Deficiencia</i>	Pérdida, disminución.
A	<i>Adquirida</i>	Que aparece en el curso de la vida.

De este modo, la sigla SIDA hace referencia a una etapa avanzada de la infección, en la cual las defensas están tan debilitadas por la presencia del VIH, que no puede protegerse de enfermedades que no aparecerían si el sistema inmunológico no se encontrara deprimido. A estas enfermedades se las llama “oportunistas” (porque aprovechan la oportunidad de la caída de las defensas) o “marcadoras” (porque marcan que la persona pasa de vivir con VIH a tener SIDA) (Hellin, 2006).

Entre las enfermedades oportunistas se encuentran las bacterianas, virales, fúngicas, parasitarias, cancerosas entre otras (Brannon y Feist, 2001). Si bien el VIH afecta a todo el organismo, los sistemas digestivo y respiratorio suelen ser los más comprometidos (Tassara O., R.; Alarcón O., T.; Larrañaga L., C.; Wu H., E.; Álvarez P., A. M., 2003).

II.3 – SISTEMA INMUNOLÓGICO

El sistema inmunológico está formado por tejidos, órganos y procesos que protegen al organismo de la invasión de material extraño, como es el caso de las bacterias, los virus y los hongos. Por otra parte dicho sistema realiza funciones de mantenimiento,

eliminando las células dañadas o desgastadas y vigilando la presencia de células mutantes. Una vez detectadas las células invasoras o problemáticas, el sistema inmunológico activa los procesos necesarios para eliminarlas (Brannon y Feist, 2001, p. 179).

Dicho sistema se encuentra disperso por todo el cuerpo, en el *sistema linfático*. Su tejido es la *linfa*, formada por los componentes tisulares de la sangre y cuyo nombre proviene de los *linfocitos*, que son una clase de glóbulos blancos dispersos en ella. La linfa circula penetrando en el sistema linfático y luego regresando al flujo sanguíneo, pasando por los *ganglios linfáticos*, que permiten eliminar los desechos celulares (Brannon y Feist, 2001).

Respuestas del sistema inmunológico (Brannon y Feist, 2001):

a- Respuestas No Específicas:

- Una primera barrera constituida por la piel y membranas mucosas;
- Fagocitosis: llevada a cabo por dos clases de leucocitos (los granulocitos y los macrófagos) que atacan y destruyen bacterias, virus y hongos invasores.
- Inflamación: sirve para restaurar los tejidos dañados por los invasores.

b- Respuestas Específicas:

Los linfocitos T y B, actúan desarrollando respuestas específicas ante un invasor dado. Tras una primera exposición, algunos de estos linfocitos sensibilizados se mantienen en reserva, conformando la base para responder durante una segunda exposición a un mismo invasor. A esto se llama "inmunidad".

Se llama *Inmunodeficiencia* a una respuesta inmunológica inadecuada.

El VIH actúa sobre el sistema inmunológico, destruyendo las células T (o CD4) y los macrófagos (O Leary, 1990; citado en Brannon y Feist, 2001).

II.4- DIAGNÓSTICO

El diagnóstico se realiza a través de un análisis de sangre que detecta los anticuerpos contra el VIH. Existe un período desde que se produce la infección hasta que puede detectarse llamado período de ventana, durante el cual el virus está presente y por lo tanto puede transmitirse.

Se conocen dos técnicas (Kaplan & Sadock, 2007):

- Ensayo de inmunoabsorción ligado a enzimas (ELISA): es la prueba inicial.
- Inmunotransferencia de Western: es más específica y se utiliza para confirmar resultados positivos de ELISA.

Los aspectos legales asociados al diagnóstico se desarrollarán más adelante en el presente capítulo.

II.5- ETAPAS DE LA ENFERMEDAD

Se ha enmarcado al VIH/ Sida entre las llamadas “enfermedades crónicas” (Capítulo 1), remarcando que las personas que viven con el virus o desarrollan la enfermedad pueden vivir muchos años con una buena calidad de vida.

En palabras de Marini y Oxilia (1999): “la evolución es crónica con períodos de manifestaciones clínicas, separadas por un intervalo asintomático, pero con activa replicación viral” (p. 159).

Si bien el curso de la enfermedad varía de una persona a otra, determinado por una amplia variedad de factores, los autores consultados (Brannon y Feist, 2001; CONASIDA- OPS/ OMS, 2002; Hellin, 2006) coinciden en que la enfermedad atraviesa por una serie de etapas o fases.

Cabe destacar que en todas las etapas, desde la infección, el virus está presente en el organismo, y por lo tanto puede transmitirse.

Primera etapa: llamada “Primoinfección o infección aguda por VIH”, en la cual los síntomas no se distinguen fácilmente de otras enfermedades, como por ejemplo un cuadro gripal, ya que tras contraer la infección, las personas suelen experimentar fiebre, dolor de garganta, sarpullido, dolor de cabeza y otros síntomas leves. En la misma, el virus se multiplica muy rápidamente, pero las defensas del organismo aún están fuertes para enfrentarlo. Puede durar de una a ocho semanas.

Segunda etapa: período latente, durante el cual la persona no presentan síntomas. Su duración es variable, hasta 10 años, durante los cuales el VIH destruye algunas células defensivas, pero el cuerpo puede ir reponiéndolas. En esta fase solo puede detectarse la infección a través de un análisis de sangre.

CONASIDA- OPS/ OMS (2002) agrega una **etapa intermedia**, por la cual no pasa la totalidad de las personas, conocida como linfadenopatía generalizada, cuya manifestación sintomática son “abultamientos” , a causa de los ganglios crecidos, en cuello, axila e ingles.

Tercera etapa: los pacientes suelen manifestar diversos bloques sintomáticos (inflamación de los ganglios linfáticos, fiebre, cansancio, sudores nocturnos, pérdida de apetito, pérdida de peso, diarrea persistente, manchas blancas en la boca y sarpullidos dolorosos). En esta etapa aparece la enfermedad de SIDA, sin embargo el tratamiento aún puede ser efectivo y permitir que se reconstituyan algunas defensas.

Brannon y Feist (2001) plantean que puede presentarse una **Etapa final** en la cual desciende drásticamente el recuento de linfocitos T CD4+ (menos de 200 por milímetro cúbico de sangre). El sistema inmunológico ha perdido su capacidad defensiva ante las enfermedades oportunistas.

III- VÍAS DE TRANSMISIÓN Y PREVENCIÓN

De acuerdo a lo afirmado por Bayés, Comellas, Lorente y Viladrich (1998), el "SIDA social" consistente en la marginación o discriminación que sufren quienes viven con VIH por parte de miembros de la población no infectada, debido al temor que sienten estos últimos por una hipotética transmisión del virus.

Sin embargo el virus no se transmite fácilmente entre las personas, en consecuencia, Hellin (2006) propone utilizar el término "transmisión" y no "contagio", ya que este último implica la idea de algo involuntario o casual. En cambio el VIH se transmite por acciones u omisiones específicas que hacen que sea posible su prevención. Esto último es especialmente importante, teniendo en cuenta que aún no existen vacunas ni drogas que destruyan al virus, por lo tanto la prevención consiste en el cambio de conductas de riesgo y la adopción de conductas promotoras de la salud.

III.1-CÓMO SE TRANSMITE Y CÓMO SE PREVIENE EL VIH

Las únicas formas de transmisión del VIH son:

A. Relaciones sexuales no protegidas con personas que viven con el virus

Esta vía de transmisión se caracteriza por el contacto directo, sin barrera de protección, es decir sin utilizar preservativo, con fluidos sexuales, tales como: semen, líquido preseminal y secreciones vaginales; o sangre, durante todo tipo de relación sexual (anal, vaginal u oral) con una persona que vive con el virus (Hellin, 2006).

Si bien, durante los primeros años del Sida, el contacto sexual entre hombres representaba la mayoría de los casos (Brannon y Feist, 2001), en la actualidad la

principal vía de transmisión es a través del contacto heterosexual sin protección. Esto está generando una tendencia a la feminización de la pandemia, ya que “la transmisión de hombre a mujer es ocho veces más probable que de mujer a hombre” (Padian, Shiboski, Glass & Vittinghokk, 1997; citados en Brannon & Feist, 2001, p. 381). Esta diferencia no se debe únicamente a aspectos biológicos, sino también a aspectos culturales y sociales ligados a las diferencias de género.

La transmisión por vía sexual se puede prevenir a través del correcto uso del preservativo masculino o femenino. En la actualidad el preservativo masculino es el modo más generalizado de prevención (Hellin, 2006).

B. El contacto con la sangre de una persona infectada

- Por transfusiones de sangre y hemoderivados; así como transplantes de órganos. Esta vía ha disminuido considerablemente, llegando en la actualidad a una tendencia a su desaparición, ya que toda la sangre donada se somete a análisis y los donantes de riesgo son descartados (Chávez P., A., 2000);
- Por compartir agujas, jeringas, canutos, etc. entre usuarios de drogas intravenosas;
- Por compartir hojas de afeitar, alicates o instrumentos para perforar la piel (agujas de acupuntura, piercings, de tatuajes, etc.)

Para la prevención de esta vía de transmisión se requiere: uso de material personal y/o descartable en el uso de drogas, el cual debe ser desechado luego en un lugar seguro (Hellin, 2006). Además, exigir la utilización de material descartable en todas las prácticas de salud (por ejemplo, ginecológicas u odontológicas) y, finalmente, tomar medidas de precaución cotidianas en caso de convivir con una persona con VIH (por ejemplo, no compartir alicates, hojas de afeitar, etc.).

C. La transmisión vertical

De la madre seropositiva a su hijo, durante el embarazo, el parto o la lactancia.

Esta vía puede prevenirse en un 98% de los casos, si se realizan los controles adecuados. El médico deberá recomendar a la mujer embarazada la realización del análisis de VIH (con su correspondiente consentimiento informado), en caso de un resultado negativo, debe repetirse en el tercer trimestre, por el llamado período de ventana y/o porque la infección pueda producirse durante el embarazo.

En caso de un resultado positivo, deberá realizarse el tratamiento correspondiente (Hellin, 2006):

- tomar medicación antirretroviral desde el tercer mes,
- planificar el parto junto al médico, quien en los casos correspondientes (de acuerdo a la carga viral y recuento de CD4) recomendará la realización de una cesárea,
- brindar la medicación correspondiente al niño,
- suspender la lactancia.

Por constituir un tema central del presente trabajo, la información respecto de esta vía de transmisión se ampliará más adelante.

III.2- CÓMO NO SE TRANSMITE EL VIH

El Virus de Inmunodeficiencia Humana No se transmite por (Hellin, 2006):

- abrazar o besar personas que viven con VIH;
- compartir una pileta de natación,
- compartir bombillas, vasos, cubiertos;
- mantener relaciones sexuales con preservativo;
- intercambiar ropa;
- compartir el teléfono o el lugar de trabajo;
- a través de lágrimas o sudor;
- por picaduras de mosquitos u otros insectos;
- por medio de otros animales (p. 12).

IV- DATOS EPIDEMIOLÓGICOS: ASPECTOS SOCIO-CULTURALES

IV.1- LA EPIDEMIA DEL VIH/ SIDA DESDE SU APARICIÓN

El SIDA fue reconocido por primera vez en la década de 1980. Rápidamente, aumentó el número de nuevos casos en Estados Unidos, constituyéndose en una de las diez causas de muerte en dicho país. En la actualidad ya no se encuentra entre esas diez causas (Brannon y Feist, 2001).

El perfil epidemiológico del VIH/ Sida ha ido cambiando desde la aparición de los primeros casos hasta la actualidad. Los primeros casos se presentaron en hombres que practicaban sexo con otros de su propio género y personas que consumían drogas por vía endovenosa. Desde entonces se ha considerado a dichas poblaciones

como “grupos de riesgo”, sin embargo esta vía de transmisión está descendiendo. (Brannon y Feist, 2001).

En 1982, fueron informados los primeros casos de sida infantil, y en hemofílicos que recibieron transfusiones (Marini y Oxilia 1999). En 1983 se diagnosticó el primer caso de VIH adquirido por transmisión perinatal (Chávez P., A., 2000).

IV.2- PERFIL EPIDEMIOLÓGICO EN LA ACTUALIDAD

En la actualidad el perfil epidemiológico del Sida a nivel local es de población joven, pobre, heterosexual y con fuerte tendencia a la feminización, con concentración urbana pero presentándose cada vez con mayor frecuencia en el interior de la provincia.

Los datos anteriormente mencionados se corresponden, con los datos a nivel mundial. Según lo afirmado por Brannon y Feist (2001) existe un aumento de la transmisión heterosexual especialmente entre mujeres de grupos étnicos minoritarios.

Sin embargo en el informe epidemiológico de 2009, ONUSIDA plantea una tendencia al resurgimiento de la epidemia entre los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres en países de ingresos altos.

Los grupos familiares afectados por la pandemia en su gran mayoría se caracterizan por situaciones socioeconómicas complejas, con indicadores de bajos ingresos familiares, en su mayoría ubicados debajo de la línea de pobreza, sin cobertura social, con dificultades en el acceso al sistema educativo o bajo rendimiento escolar. Son familias numerosas imposibilitadas de satisfacer necesidades mínimas, destinatarias de programas o planes sociales insuficientes para la resolución de problemas integrales y déficit o carencia de oportunidades para acceder al mercado de trabajo por la escasa calificación que presentan, entre otros aspectos.

Esta situación de vulnerabilidad social se complejiza y agrava aún más por la situación de salud específica de estos grupos donde uno o más miembros viven con VIH, encontrándonos con realidades familiares que no alcanzan a satisfacer necesidades elementales para el logro de una adecuada calidad de vida.

IV.3- LA PANDEMIA DEL VIH/ SIDA

En el Informe de Situación de la epidemia de sida de diciembre de 2009, la Organización Mundial de la Salud, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, ONUSIDA, además de presentar la situación de la enfermedad en diversas regiones, plantea algunas generalidades, que se presentan a continuación:

- *El sida continúa siendo una importante prioridad sanitaria en el mundo.* Aunque se ha logrado un avance importante en la prevención de nuevas infecciones por el VIH y en la reducción del número anual de defunciones relacionadas con el sida, el número de personas que vive con el VIH sigue aumentando. Las enfermedades relacionadas con el sida son una de las causas principales de mortalidad en el mundo y se estima que seguirán siendo una causa significativa de mortalidad prematura en el mundo en las décadas futuras (Organización Mundial de la Salud, 2008).
- *Existen variaciones geográficas inter e intra nacionales y regionales.* La diversidad sustancial de las epidemias nacionales destaca la necesidad de elaborar estrategias de prevención a la medida de las necesidades locales y la importancia de descentralizar las respuestas al sida.
- *La epidemia está evolucionando.* Los patrones epidémicos pueden cambiar con el tiempo, las epidemias nacionales están sufriendo importantes transiciones en todo el mundo.
- *Hay prueba de los éxitos en la prevención del VIH.* Cada vez hay más pruebas que demuestran el éxito en la prevención del VIH en distintos escenarios. En el mundo, la cobertura de los servicios para la prevención de la transmisión maternoinfantil del VIH aumentó del 10% en 2004 al 45% en 2008 (Organización Mundial de la Salud, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, ONUSIDA, 2009), y la disminución en las nuevas infecciones por el VIH en los niños, en 2008, sugiere que estos esfuerzos salvan vidas.
- *El aumento del acceso al tratamiento tiene resultados.* La cobertura del tratamiento antirretrovírico aumentó del 7% en 2003 al 42% en 2008 (Organización Mundial de la Salud, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, ONUSIDA, 2009). Si bien la rápida expansión del acceso al tratamiento antirretrovírico ayuda a disminuir las tasas de mortalidad relacionada con el sida en varios países y regiones, también contribuye a los incrementos en la prevalencia del VIH.
- *Hay mayor percepción del riesgo en las poblaciones clave.* Los programas para la prevención de nuevas infecciones en estas poblaciones clave deben ser una parte importante de las respuestas nacionales al sida.

IV.3.1- AMÉRICA LATINA

Se resumen a continuación los datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, ONUSIDA, 2009, correspondientes a América Latina:

Los datos epidemiológicos más recientes sugieren que la epidemia se mantiene estable en América Latina. Durante los últimos años, se han generado nuevas pruebas sobre tendencias epidemiológicas en la región, sin embargo, en general, es necesario fortalecer los sistemas de vigilancia en la región a fin de obtener una base de datos más sólida para las planificaciones nacionales (García-Calleja, del Río, Souteyrand, 2009).

El número de hombres infectados por el VIH en América Latina es considerablemente más elevado que el número de mujeres que viven con el VIH; no obstante, esta diferencia de 3:1 representa una disminución considerable con respecto al valor del año 1990, cuando la relación varón/mujer se aproximó al 12:1 (Alarcón Villaverde, 2009). La carga del VIH parece aumentar entre las mujeres de América Central y entre las poblaciones indígenas y otros grupos vulnerables (Bastos et al., 2008).

América Latina ofrece ejemplos de fuerte liderazgo en materia de prevención del VIH, como es el caso de Brasil. Sin embargo, para la región en conjunto, se ha registrado una amplia variación en el compromiso con la prevención del VIH. Según un análisis reciente, la falta de atención suficiente a los derechos humanos y a la salud sexual y las medidas de prevención así como la vigilancia y evaluación deficientes han entorpecido las medidas de prevención (Cáceres y Mendoza, 2009).

La **cobertura de tratamiento antirretroviral** en América Latina (del 54% en 2008) se ubica por encima del promedio mundial (Organización Mundial de la Salud, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, ONUSIDA, 2009). Los estudios realizados en diversos lugares de América Latina han mostrado una correlación de la ampliación del tratamiento con marcadas disminuciones en la mortalidad relacionada con el VIH (Kilzstajn et al., 2007).

A medida que evolucionan los tratamientos del VIH, un creciente número de personas que viven con el VIH en América Latina comienzan el tratamiento en etapas más tempranas de la infección; es decir, inician el tratamiento cuando su recuento de células CD4 ha caído por debajo de las 350 células por mililitro cúbico en vez de esperar que el valor se reduzca a menos de 200. Un inicio más temprano del tratamiento ofrece la posibilidad de que los desenlaces médicos en la región mejoren

todavía más y que las reducciones en la carga vírica a nivel de la población puedan generar beneficios adicionales en la prevención del VIH.

Los **hombres que tienen relaciones sexuales con hombres** representan el porcentaje más alto de infecciones en América Latina; no obstante, cabe destacar la carga de la infección entre los usuarios de drogas inyectables, los profesionales del sexo y sus clientes. Es posible que las infecciones de transmisión sexual no tratadas faciliten la propagación del VIH entre los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres. Cabe destacar que el concepto “hombres que tienen relaciones con hombres” abarca una amplia variedad de grupos con diversas identidades sexuales y condiciones socioeconómicas. Los estudios indican que las personas transexuales en América Latina suelen tener un riesgo extremadamente alto de contraer la infección por el VIH (Cáceres y Mendoza, 2009).

Se estima que el 29% de los más de 2 millones de latinoamericanos **usuarios de drogas inyectables** está infectado por el VIH (Mathers et al., 2008).

En la región suelen superponerse el comercio sexual y el consumo de drogas (Strathdee y Magis-Rodríguez, 2008). Afortunadamente, pruebas recientes sugieren que es posible que las medidas de prevención del VIH influyan en los **profesionales del sexo** en América Latina.

Hasta la fecha la **transmisión heterosexual** fuera del comercio sexual ha desempeñado un papel relativamente limitado en la epidemia de América Latina. En el cono sur, la presencia temprana del VIH entre las redes de usuarios de drogas inyectables ha dado origen a una creciente transmisión entre personas heterosexuales de bajos ingresos (Bastos et al., 2008). En América Latina, las personas con menor nivel de estudios, en especial, tienden a iniciarse en la actividad sexual a una edad temprana, y esta precocidad sexual aumenta potencialmente el riesgo de que estas personas contraigan el VIH (Bozon, Gayet, Barrientos, 2009).

La prevalencia documentada del VIH en la población general de **reclusos** supera el 10% en al menos dos países de América Latina (Argentina y Brasil) (Dolan et al., 2007). En una encuesta de usuarios de cocaína en forma no inyectable realizada en Argentina, la infección por el VIH se asoció significativamente con encarcelamiento previo (Rossi et al., 2008). No hay una amplia disponibilidad de programas de reducción del daño en los entornos carcelarios de América Latina (Cook, 2009), aunque algunos países están considerando la posibilidad de ejecutar programas de prevención en las prisiones.

En lo que respecta a la **transmisión materno- infantil** en América Latina, según las estimaciones, 6900 niños menores de 15 años se infectaron con el VIH en el 2008. Este dato resulta de gran relevancia si se tiene en cuenta que esta fuente de infección

prácticamente ha sido eliminada en Europa, gracias a la aplicación de medidas preventivas. (Organización Mundial de la Salud, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, ONUSIDA, 2009)

IV.3.2- ARGENTINA

Se ha realizado una selección de los datos brindados por el Ministerio de Salud de la Nación en el “Boletín sobre el VIH- sida en la Argentina” (2009). Se expone a continuación:

El perfil de la epidemia de VIH/Sida en la Argentina ha ido cambiando con el tiempo. También cambió la respuesta que se fue dando desde el Estado y la sociedad civil. Algunos factores que explican estos cambios son la aparición de la medicación antirretroviral de alta eficacia y su accesibilidad a mediados de los años 90, el cambio en la modalidad de consumo de drogas ilegales hacia fines de esa década, los procesos de pauperización y feminización de los últimos quince años y el aumento en el uso del preservativo en algunos sectores sociales.

En relación con la cantidad de personas infectadas, se estima que ascienden a 120.000. La mitad de ellas conocen su condición y casi todas se encuentran en seguimiento en los servicios de salud. De estas personas, 41.000 reciben medicación antirretroviral, en el 69% de los casos proporcionada por la Dirección de Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación (DSyETS) y el resto a través de la Seguridad Social y los servicios de salud prepagos. El otro 50% de las personas infectadas desconocería su serología, estimación consistente con encuestas poblacionales desarrolladas en los últimos años

La razón hombre/mujer se mantiene estable desde hace varios años en alrededor de 1,6 hombres por cada mujer diagnosticada con VIH

Situación de la transmisión vertical en la argentina:

Durante el período 1986-2008 se notificaron 3.900 casos de personas infectadas por transmisión vertical, de los cuales 934 (24%) fueron diagnosticados entre 2001 y 2008. El descenso en el porcentaje de personas infectadas por esta vía, a partir del período 1995-1996, se vincula con la implementación en nuestro país de la universalización de la oferta de testeo a las mujeres embarazadas, que permitió la aplicación de las estrategias preventivas demostradas en el estudio ACTG 076. Sin embargo, tampoco podemos dejar de considerar la subnotificación de casos de la población pediátrica. El análisis de la edad al momento del diagnóstico demostró que el 35,1% de los niños fueron diagnosticados durante el primer año de vida y el 57,31% antes de cumplir los dos años.

IV.3.3- MENDOZA

En nuestra provincia, las estadísticas del Programa Provincial de Sida, correspondientes a diciembre de 2009 revelan los siguientes datos:

- Existen 1700 casos de infecciones de VIH, de los cuales 674 han manifestado la enfermedad Sida y 356 han fallecido por enfermedades vinculadas al VIH/ Sida.

- La población masculina (entre 40 a 59 años) creció desde el año 2000 al 2009 un 230% y en el caso de la femenina un 1057% dando cuenta de la creciente feminización de la pandemia.

- La población más afectada por la pandemia es la adolescente-adulta, entre 15y 59 años que comprende el 93.92% de la población total con VIH. Las edades más frecuentes de las personas afectadas se mantiene entre los 25 y 39 años.

- La mayoría de los casos según las vías de transmisión en Mendoza son por relaciones sexuales sin protección (88% de la población comprendida entre los 15 y 59 años de edad),

- La transmisión vertical del VIH/SIDA registra un 3.47% en relación a la población total de personas con VIH.

- Por otro lado, las personas infectadas por vías de transmisión sanguíneas entre 15 y 59 años representan un 11%.

- En relación al nivel de escolaridad de las personas diagnosticadas con VIH entre 15 y 59 años tienen un nivel de escolaridad medio-bajo, esto se refleja en el 49% de la población con VIH que no ha finalizado el secundario.

V- ASPECTOS PSICOSOCIALES

En parte, el tema de los aspectos psicosociales del VIH se ha abordado en el Capítulo 1: Psicología de la Salud y VIH/ Sida al presentar temas tales como: el impacto de una enfermedad crónica en la persona y en su familia; el proceso de duelo, por la pérdida de salud y de autonomía, que se produce a partir del diagnóstico; la enfermedad como crisis, es decir como oportunidad y amenaza ante la cual cada persona puede desarrollar diversas estrategias de afrontamiento; y los aspectos implicados en la adherencia al tratamiento.

V.1- ASPECTOS NEUROPSIQUIÁTRICOS

Sadock y Sadock (2008) afirman que suelen presentarse manifestaciones neuropsiquiátricas en algunas personas infectadas, que puede ser el síntoma inicial de presentación. Sin embargo, mayor es la tasa de trastornos de ansiedad, trastornos por abuso de sustancias, y trastornos adaptativos asociados al VIH/ Sida; además de las consecuencias del diagnóstico de una enfermedad crónica (ver Capítulo 1) y los efectos secundarios de los tratamientos farmacológicos.

V.2- VIH Y CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida puede definirse como “la resultante funcional del estado conjunto de las condiciones biológicas, socioeconómicas y psicológicas que las personas experimentan en un momento del continuo de interacción” (Carpio, Pacheco, Flores & Canales, 2000; citados en Félix Tamayo y Pina López, 2008).

Robles García (2004) explica que el concepto de calidad de vida se ha ido ampliando a lo largo del tiempo. La autora plantea que en la actualidad, “se refiere a la evaluación subjetiva y objetiva de al menos los siguientes elementos: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos” (p. 249). Destaca la importancia en la calidad de vida de la evaluación que subjetivamente realiza cada individuo.

Su evaluación con relación a las enfermedades crónicas debe plantearse considerando: el impacto de la enfermedad en sí misma y los tratamientos (naturaleza, complejidad y duración) y la percepción de bienestar de cada persona (Celia, 1994; Kaplan, 2003; Schwartzmann, 2003; citados en Félix Tamayo y Pina López, 2008).

La calidad de vida relacionada con la salud se evalúa teniendo en cuenta (Robles García, 2004):

- Síntomas y quejas subjetivas,
- Diagnóstico,
- Funcionamiento fisiológico,
- Funcionamiento psicológico y cognitivo,
- Funcionamiento físico,
- Percepciones generales de salud,
- Funcionamiento social.

Los psicólogos, junto a otros profesionales de la salud, pueden realizar una gran cantidad de intervenciones que promuevan una mejor calidad de vida de las personas que viven con una enfermedad crónica.

VI- ASPECTOS LEGALES

VI.1- DERECHOS DE LAS PERSONAS VIVIENDO CON VIH/ SIDA

VI.1.1- LEY NACIONAL DE SIDA Y DECRETO REGLAMENTARIO

La Ley Nacional de Sida Nº 23.798, del año 1990 y su Decreto Reglamentario 1244/91, protegen y promueven en nuestro país los derechos de las personas viviendo con VIH/ Sida.

Algunos derechos protegidos por la ley (Hellin, 2006):

- derecho a la vida;
- a la igualdad o no discriminación;
- a gozar del más alto nivel de salud física y mental;
- a la libertad;
- a la seguridad;
- a la intimidad y privacidad;
- al respeto de su dignidad;
- a dar y recibir información;
- a disponer de su propio cuerpo;
- a estudiar;
- a trabajar;
- a disfrutar de los adelantos científicos y sus beneficios.

La ley declara de interés nacional la lucha contra el Sida, y propone como principal medida de prevención, la educación de la población. Garantiza la cobertura integral de los tratamientos de salud y el acceso a la medicación.

Dos aspectos fundamentales que garantiza la ley son: la confidencialidad del diagnóstico y el proceso de consentimiento informado para la realización del análisis del VIH.

VI.1.2- DIAGNÓSTICO DE VIH

El consentimiento informado es un proceso gradual de decisión compartida que integra la relación médico paciente y que termina con un acto de decisión voluntaria realizado por una persona competente o capaz por el cual acepta o rechaza las acciones *diagnósticas* o de tratamiento sugeridas por el médico respecto de su cuerpo o de una persona a su cargo, fundando su decisión en la comprensión de la información revelada respecto de los riesgos y beneficios de la intervención a realizarse (Hellin, 2006).

Es decir, en nuestro país ninguna persona puede ser obligada a realizarse el análisis del VIH (salvo tres excepciones: donación de sangre o de órganos e inmigrantes que buscan residir en forma permanente). Por el contrario, la persona debe ser informada de las características del análisis, así como de los beneficios del testeo para el diagnóstico temprano. Esto último especialmente en los casos de embarazadas, ya que el diagnóstico permite tomar las medidas preventivas para evitar la transmisión vertical.

Se hace especial énfasis en el concepto de consentimiento informado como *proceso* y no como “firma de un formulario”, ya que la persona debe poder realizar todas las consultas que considere necesarias, antes de hacer explícito su consentimiento.

Sadock y Sadock (2008) enumeran los aspectos acerca de los cuales toda persona que va a realizarse el análisis deber recibir asesoramiento:

- Cuál es el significado de un resultado positivo o negativo, aclarando ideas equivocadas,
- Escucha de miedos y preocupaciones del paciente, realizando derivaciones psicológicas en los casos que corresponda,
- Promover el testeo voluntario, explicando las ventajas del diagnóstico temprano,
- Explorar las posibles reacciones del paciente ante un resultado positivo, y cómo ha reaccionado previamente ante situaciones de estrés,
- Explicar la confidencialidad de los resultados,
- Explorar comportamientos de alto riesgo y recomendar intervenciones para reducirlos.
- Dar tiempo al paciente para plantear sus dudas.

El asesoramiento no concluye antes del análisis sino que la entrega de los resultados, también debe ser acompañada por un espacio de diálogo entre paciente y profesional.

VI.2- DERECHOS DE LAS MUJERES: DIAGNÓSTICO DE VIH DURANTE EL EMBARZO

En una gran cantidad de casos, las mujeres descubren que viven con VIH durante el embarazo, ya que el médico recomienda la realización del testeo, previo consentimiento informado.

Además de los aspectos ya mencionados, acerca de los cuales toda persona debe recibir asesoramiento al realizarse el análisis; la mujer embarazada, y ocasionalmente, a su pareja, debe ser informada sobre (Valdés R., E., 2002):

- Influencia del VIH en el embarazo;
- Riesgo de transmisión vertical e impacto de medidas profilácticas;
- Beneficios y riesgos de la terapia antirretroviral;
- Pronóstico para los niños que adquieren la infección;
- Riesgos relacionados con la lactancia.

VI.3- DERECHOS DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES

Al revisar la situación actual de la Convención sobre los Derechos del Niño en América Latina y el Caribe, a veinte años de su aprobación, Kastberg (2009; citado en REDLAMYC, 2009) evalúa positivamente los avances en cuanto a la promoción del testeo voluntario en embarazadas y su incidencia en la prevención de la transmisión vertical. Sin embargo, afirma que aún es un desafío pendiente la educación de niños, niñas y adolescentes respecto a las vías de transmisión y prevención del VIH. También llama la atención respecto de que aún no se ha logrado garantizar la universalización en el acceso al tratamiento.

VII- DÍADAS MADRE- HIJO VIVIENDO CON VIH

VII.1- MUJERES Y VIH

Se ha mencionado en el apartado correspondiente al perfil epidemiológico, la creciente tendencia a la feminización de la pandemia, es decir la reducción de la proporción hombre: mujer.

La mujer es más vulnerable a la infección por factores biológicos, psicosociales y culturales, entre los cuales Valdés R., E. (2002) enumera:

- La transmisión sexual del virus es varias veces mayor del hombre a la mujer que viceversa;
- Presencia de otras enfermedades de transmisión sexual, las que frecuentemente no son diagnosticadas;
- Dependencia al hombre económica, social y emocionalmente, lo que le dificulta el rechazo a tipos de relaciones sexuales de alto riesgo;
- Pautas culturales que alientan la promiscuidad en el varón, lo que aumenta el riesgo de transmisión a sus parejas;
- Falta de fácil acceso a métodos preventivos controlados por la mujer (por ejemplo, preservativos femeninos).

Las estrategias de prevención destinadas a mujeres en general y a embarazadas en particular, tales como: talleres, capacitación, consejería prenatal, promoción del testeo, información, acceso a métodos anticonceptivos, empoderamiento, entre otras, son fundamentales no solamente para continuar reduciendo la tasa de transmisión vertical sino también para promover mejores niveles de salud en las mujeres y sus hijos.

El enfoque estratégico de las Naciones Unidas para la prevención de la transmisión del VIH a lactantes y niños pequeños consta de cuatro áreas:

1. Prevención global de la infección por el VIH, especialmente en mujeres jóvenes y embarazadas;
2. Prevención de embarazos no deseados entre mujeres infectadas por el VIH;
3. Prevención de la transmisión del VIH de mujeres infectadas por el VIH a sus lactantes; y
4. Provisión de cuidado, tratamiento y apoyo a las mujeres infectadas por el VIH, a sus niños y a sus familias.

Sólo cuando estas cuatro áreas estén establecidas y en funcionamiento se logrará un impacto significativo y sostenible (OPS, 2004).

VII.2- TRANSMISIÓN VERTICAL

De los muchos aspectos dramáticos que componen la pandemia de HIV/sida, sin duda el nacimiento de niños infectados es el más frustrante, por ser el paradigma por excelencia de las oportunidades perdidas en salud pública.

(Bouzas, 2009, p.121.)

VII.2.1- DEFINICIÓN

La transmisión vertical, como se ha afirmado, incluye la transmisión del virus de la mamá al bebé durante el embarazo, el parto o a través de la lactancia.

Si bien se puede producir durante todo el embarazo, mayormente (95%), se da en los últimos 59 días antes del parto. En general la transmisión intraútero constituye el 30% de los casos. El bebé puede infectarse también durante el trabajo de parto y el parto mismo, constituyendo el SIDA intraparto el 60% de los casos. Finalmente el SIDA adquirido por lactancia materna corresponde al 10% (Oiberman, 2005).

Chávez P., A. (2000) explica que, teniendo en cuenta que diversos estudios han demostrado que en el 50-70% de los casos la transmisión ocurre intraparto, este período es el de mayor riesgo de infección para el niño.

VII.2.2- PREVENCIÓN

Como en todas las vías de transmisión, es fundamental tomar todas las medidas de prevención. Especialmente teniendo en cuenta que en algunas partes del mundo ya se ha logrado erradicar esta vía de transmisión.

Impacto de la profilaxis antirretrovírica para prevenir la transmisión materno infantil del VIH (Organización Mundial de la Salud, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, ONUSIDA, 2009)

La prevención eficaz de la transmisión materno infantil consiste en el apoyo simultáneo de varias estrategias que actúan de forma sinérgica para reducir las probabilidades de que un bebé se infecte por estar expuesto al virus de la madre infectada. Mediante la reducción del VIH global en mujeres y hombres en edad reproductiva, la reducción de embarazos no deseados entre mujeres VIH-positivo, la administración de medicamentos

antirretrovíricos para disminuir la posibilidad de contraer la infección durante el embarazo y el parto, y el tratamiento, la atención y el apoyo adecuados a las madres que viven con el VIH (incluida la alimentación al bebé), los programas lograrán reducir la posibilidad de infecciones neonatales. En situaciones ideales, la administración de profilaxis antirretrovírica y la alimentación sustitutiva pueden reducir la transmisión estimada de entre aproximadamente el 30% al 35%, sin intervención en alrededor del 1% al 2%. La mayoría de los países todavía no logró prestar estos servicios a todas las mujeres embarazadas, y mucho menos reducir de manera significativa la prevalencia del VIH entre las personas en edad reproductiva o los embarazos no deseados en mujeres VIH-positivo.

La medición del impacto del espectro completo de servicios para prevenir la transmisión materno- infantil del VIH constituye un desafío. Al evaluar exclusivamente la administración de medicamentos antirretrovíricos para la profilaxis de las mujeres embarazadas VIH-positivo, el ONUSIDA estima que en los últimos 12 años se han evitado 200 000 nuevas infecciones por el VIH acumulativas. Este porcentaje representa sólo una fracción de las infecciones neonatales globales que se evitaron mediante la implementación de intervenciones de prevención, dado que el análisis se centra únicamente en una sola arista del paquete más completo de servicios para prevenir la transmisión materno infantil (p. 13).

El primer paso para la prevención de la transmisión vertical es la promoción del testeo en las mujeres embarazadas. En caso de un resultado positivo se podrán tomar todas las medidas necesarias, durante el embarazo, no solamente en lo que respecta a la medicación sino también en la promoción de conductas protectoras de la salud; al momento del parto y luego del nacimiento.

En caso de un resultado negativo, en una mujer cuya pareja es VIH (+) deberá repetirse el análisis cada tres meses (Soto L., J. A. 2002).

El conocimiento de los diversos factores que inciden en el riesgo de la transmisión vertical ha sido la clave para determinar las medidas de prevención a tomar. Estos factores son clasificados por Chávez P., A.; Álvarez P., A. M.; Wu H., E.; Peña D., A. M.; Vizueta R., E. y Comité Nacional de SIDA Pediátrico, Sociedad Chilena de Pediatría (2007), en:

- *Factores relacionados con el estado de la infección de la madre:* carga viral alta, recuentos de linfocitos CD4 bajos, presencia de enfermedades marcadoras de SIDA, la de infecciones génito-urinarias durante el embarazo y coexistencia con otras infecciones de transmisión sexual.
- *Factores relacionados con el parto:* constituye un mayor riesgo su resolución por vía vaginal, comparada con la cesárea realizada antes del inicio del trabajo de parto, excepto en aquellas mujeres embarazadas que llegan al parto con carga viral (CV) no detectable, en las que esta vía no representaría beneficio. También representa un mayor riesgo la rotura de membranas con más de cuatro horas de anticipación al parto.
- *En relación con el niño:* los procedimientos invasores de monitoreo fetal, el parto prematuro y la lactancia materna, constituyen factores para un mayor riesgo de transmisión.

La Organización Panamericana de la Salud (2004) agrega que el riesgo aumenta si la madre está recientemente infectada, debido a los altos niveles del virus al inicio.

En consecuencia, Valdés R., E. (2002) resume las recomendaciones que deben tenerse en cuenta para prevenir transmisión vertical:

1. *Diagnóstico precoz de infección por VIH:* se debe ofrecer la opción a toda mujer que desee embarazo y/o en su inicio de embarazo la realización de la serología para VIH, previo consejería y consentimiento informado.
2. *Terapia antiretroviral:* cuyo objetivo es reducir la carga viral y con ello prevenir en la gestante la progresión del VIH y la transmisión vertical.
3. *Tratamiento de Enfermedades de Transmisión Sexual.*
4. *Vía del parto:* cesárea electiva a las 38 semanas.
5. *Suspensión de lactancia materna.*

En países desarrollados la tasa de transmisión de la madre al hijo ha disminuido sustancialmente. Se han reportado tasas inferiores al 2 % en poblaciones de América y Europa en los que se usa profilaxis antirretroviral, se practican cesáreas electivas y se evita la lactancia (Dorenbaum y col., 2002; Estudio Colaborativo Europeo, 2001; citado en OPS, 2004).

VII.2.3- DIAGNÓSTICO DE HIJOS DE MADRES VIH (+)

Todo hijo de madre VIH (+) posee anticuerpos a causa del traspaso pasivo. En consecuencia, durante los primeros 12 a 18 meses de vida del niño, la presencia de anticuerpos no debe considerarse como infección sino como exposición al virus.

Por este motivo, la valoración del estado de la infección por VIH en los lactantes requiere de pruebas diferentes a las de ELISA y Western, ya mencionadas. Una alternativa es la prueba de PCR, ya que puede detectar cantidades muy pequeñas de virus y no depende de una respuesta de anticuerpos a la infección (Valdés R., E., 2002).

VII.2.4- NIÑOS VIVIENDO CON VIH/ SIDA: ASPECTOS BIOLÓGICOS

Chávez P., A. (2000) y Oiberman, (2005), describen las posibilidades evolutivas de la infección por VIH en niños:

- La más habitual (75 a 80% de los casos) se caracteriza por un período asintomático que puede extenderse de 5 a 8 años. No implica compromiso neurológico y tanto el desarrollo psicomotor como el rendimiento escolar son normales. Pueden producirse infecciones bacterianas, neumonía o infecciones leves, pero repetidas a causa de la deficiencia inmune.
- Existe otra forma que se presenta solo en un 15 a 20% de los casos y que se caracteriza por una evolución precoz, severa, cuyos síntomas aparecen entre los 3 y los 8 meses. Las enfermedades oportunistas más habituales son la neumonía, infecciones bacterianas graves, encefalopatía, y retraso en el desarrollo psicomotor entre otros. Puede llevar a la muerte antes de los dos años.

VII.2.5- TRATAMIENTO DE NIÑOS VIVIENDO CON VIH

Ante un diagnóstico VIH positivo en niños, deberán realizarse controles periódicos de salud a fin de: evaluar su desarrollo, realizar los análisis correspondientes y decidir la medicación en los que casos que así lo requieran.

El equipo de salud deberá ser multidisciplinario: médico, enfermero, trabajador social, kinesiólogo, nutricionista, psicólogo y/ o psiquiatra a fin de garantizar un

abordaje integral. Además, el equipo promoverá el compromiso y la participación de la familia como un medio para la adherencia al tratamiento.

El trabajo con la familia, también implica la educación respecto de las medidas preventivas necesarias, tales como, extremar medidas de higiene, adecuada alimentación y prevención de infecciones, entre otras.

En general, deberá respetarse el calendario de vacunación. En los casos en los que haya deterioro inmunológico severo, están contraindicadas las vacunas a agentes vivos.

En médico decidirá el inicio de la terapia antoretroviral, teniendo en cuenta en cada caso: las manifestaciones clínicas, la edad del niño y el recuento de linfocitos T CD4 y la carga viral; además de las posibilidades de adherencia del niño y su familia (Chávez P., A., 2000).

VII.3- LACTANCIA MATERNA Y VIH

“La lactancia materna evita la mortalidad por causas como la diarrea e infecciones respiratorias en unos 6 millones de niños y al mismo tiempo es responsable de que 600 mil niños adquieran el VIH anualmente”

(Cortés, F. V.; Pérez, A. J.; Ferrer, L. L.; Cianelli, A. R.; Cabieses, V. B., 2006)

VII.3.1- LACTANCIA MATERNA

La prevención de la transmisión del VIH durante la lactancia materna debe considerarse en un contexto más amplio que tome en cuenta la necesidad de promover la lactancia materna en la población general.

La lactancia materna da lugar a una nutrición óptima, protege contra infecciones comunes de la infancia (diarrea, neumonía, sepsis neonatal y otitis media aguda, entre otras), reduce la mortalidad de forma significativa y tiene efectos de espaciamiento de los nacimientos (Nicoll y col., 2000; Equipo de Estudio Colaborativo de la OMS, 2000; citados en OPS, 2004).

La Asamblea Mundial de la Salud del 2001 respaldó la recomendación de que los lactantes deberían ser alimentados exclusivamente con leche materna durante los seis primeros meses de vida para lograr un crecimiento, desarrollo y salud óptimos. Después de los seis meses, deberían recibir alimentos complementarios nutricionalmente adecuados y seguros, junto con el apoyo y nutrición apropiada de la

madre, mientras la lactancia materna continúa hasta los 24 meses ó más (Resolución 54.2, Asamblea Mundial de la Salud, 2001, OMS, 2003; citados en OPS, 2004).

VII.3.2- LACTANCIA MATERNA Y TRANSMISIÓN DEL VIH

Se estima que un 5 a 20 % de lactantes son infectados de forma postnatal y el riesgo aumenta con la duración de la lactancia materna. Por lo tanto, la lactancia materna puede ser responsable de un tercio o hasta la mitad de infecciones por el VIH en lactantes y niños pequeños en África (De Cock y col., 2000; citado en OPS, 2004).

VII.3.2.1- Factores de riesgo

- Factores maternos:

o Carga viral y estado inmunológico

Existe más información disponible acerca de la asociación entre el estado inmunológico materno (recuento de células CD4+) y la transmisión del VIH a través de la lactancia que acerca de la asociación entre la carga viral y la transmisión del virus (OPS, 2004).

o Afecciones del pecho

Se ha asociado la mastitis con el riesgo de transmisión (Semba y col., 1999; John y col., 2001; citados en OPS 2004).

o Estado nutricional

Existen investigaciones que relacionan el estado nutricional de la madre con el riesgo de transmisión a través de la lactancia; en consecuencia confirman la importancia del apoyo nutricional para mujeres infectadas por el VIH que amamantan (OPS, 200).

- Algunos factores infantiles

o Integridad de las membranas mucosas

Podría existir una asociación entre la existencia de membranas dañadas y un mayor riesgo de transmisión del virus a través de la lactancia. Las mucosas de la boca pueden dañarse por candidiasis oral, y las mucosas intestinales pueden resultar dañadas a causa de alimentación con leche de vaca, reacciones alérgicas a alimentos complementarios e infecciones (OPS, 2004).

o Modo de alimentación infantil

Existen estudios que indican que la lactancia materna exclusiva, es un factor de riesgo significativamente menor que la lactancia materna mixta (junto con agua u otros alimentos) (OPS, 2004)

VII.3.2.2- **Prevención**

A- Prevención primaria

Se ha mencionado en relación a la transmisión vertical en general, que un primer paso es prevenir la infección por VIH en mujeres adolescentes y mujeres en edad fértil. Para tal fin un componente fundamental es la educación sexual destinada a jóvenes promoción del testeo a fin de lograr un diagnóstico temprano y tratamiento de infecciones de transmisión sexual.

Se debe enfatizar la prevención del VIH y promoción de conductas promotoras de la salud, en mujeres que son seronegativas durante el embarazo, ya que existe riesgo de transmisión del virus durante los dos años después del parto, mientras amamantan, y de este modo pueden transmitir el virus a sus hijos por desconocer su diagnóstico (OPS, 2004).

B- Opciones de alimentación infantil

- Alimentación de sustitución:

Siempre que sea “aceptable, factible, asequible, sostenible y segura”. Todas las madres conocer los riesgos y beneficios de las diversas opciones de alimentación infantil para seleccionar la opción que mejor se acomode a sus circunstancias particulares; también deben tener acceso a seguimiento y apoyo, incluyendo planificación familiar y apoyo nutricional, que respete y apoye la decisión de cada mujer (OPS, 2004).

- Lactancia materna exclusiva con interrupción temprana

Cuando no es posible garantizar la alimentación de sustitución, como ocurre en muchos lugares donde la prevalencia del VIH es alta, por ejemplo en África subsahariana, se recomienda la lactancia materna exclusiva en los primeros seis meses. Después de la interrupción de la lactancia materna exclusiva, se recomienda a las mujeres infectadas por el VIH que eviten completamente la lactancia. Sin embargo, hasta la fecha, no existen pruebas y hay poca experiencia sobre cómo la interrupción temprana puede ser alcanzada con un mínimo de efectos adversos para la madre y el lactante (OPS, 2004).

- Otras opciones de leche materna
 - o Nodrizas diagnosticadas como mujeres VIH-negativas
 - o Tratamiento de la leche materna
 - o Bancos de leche materna.

En nuestra provincia el complemento nutricional (leche maternizada) es generalmente la opción promovida por los profesionales de la salud y utilizada por las mujeres que viven con VIH como sustituto de la lactancia materna. El sector estatal a través del Programa Provincial de Sida, provee de dicho complemento a los niños afectados.

Segunda Parte: Investigación

Capítulo IV:
Objetivos de Trabajo y
Marco Metodológico

CAPÍTULO IV: OBJETIVOS DEL TRABAJO Y MARCO METODOLÓGICO

I- OBJETIVOS DE TRABAJO

- Analizar las características psicosociales de las madres que componen la díada.
- Evaluar las actitudes maternas en relación al desarrollo del vínculo con sus hijos, en díadas con VIH/Sida.

I.1- PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

- ¿Existe una actitud predominante hacia sus hijos en madres de díadas viviendo con VIH/ Sida? (Aceptación- Sobreprotección- Indulgencia- Rechazo)

II- METODO

II.1- TIPO DE ESTUDIO O DISEÑO

La presente investigación utiliza una **Metodología Mixta**. Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2006) definen el enfoque mixto como un proceso que recolecta, analiza y vincula datos cuantitativos y cualitativos, para responder las preguntas de investigación de un planteamiento del problema. Los autores agregan que dicho enfoque se fundamenta en la triangulación de métodos, que en la presente investigación se realizará a partir de la comparación o más precisamente complementación de datos cuantitativos y cualitativos, obtenidos con diferentes instrumentos.

Se trata de un **Diseño Transeccional o Transversal**, es decir, recolecta datos en un tiempo único, a fin de describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado (Hernández Sampieri y otros, 2006).

Además es **Descriptivo**, por lo tanto su objetivo es indagar la incidencia de las modalidades de una o más variables en una población. En este caso se realizará además una descripción comparativa entre grupos.

II.2- DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

Se trata de una muestra **no probabilística** lo que implica que no es representativa del total del universo y las conclusiones que se derivan de este trabajo no pueden ser generalizadas a toda la población, sino que son válidas para aquellos sujetos que participaron de la investigación.

La elección de los elementos que la componen no depende de la probabilidad sino de causas relacionadas con las características de la investigación; obedeciendo a ciertos criterios de investigación, que son:

- Diagnóstico VIH (+),
- Ser madres de niños de 0 a 13 años,
- Ser mayores de edad (edad igual o superior a 18 años),
- Atenderse en los Consultorios de Seguimiento de Infectología del Hospital Luis Lagomaggiore, o estar internada en el mencionado Hospital, y/o asistir a la Asociación Vida Infantil (Organización de la Sociedad Civil).

Las participantes de la presente investigación fueron 17 madres, que viven con el Virus de Inmunodeficiencia Humana, mayores de 18 años, y cuyos hijos (o alguno/ s de ellos) tienen entre 0 a 13 años.

Respecto al lugar donde se contactó a las madres:

- 5 en consultorio de seguimiento de Infectología del Hospital Luis Lagomaggiore,
- 1 en Internación del Hospital Luis Lagomaggiore.
- 11 en Asociación Vida Infantil (OSC)

Además se seleccionó una muestra control, también de tipo no probabilística de acuerdo a los siguientes criterios:

- Ser madres de niños de 0 a 13 años,
- Ser mayores de edad (Edad igual o superior a 18 años),

El grupo control se constituyó con 7 madres, sin diagnóstico positivo al VIH, pero con las características propias del perfil epidemiológico, a saber: mujeres jóvenes, heterosexuales en situación de pobreza, o más exactamente en situación de riesgo socioeconómico.

II.3- INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

- Cuestionario de riesgo psicosocial: *Demográficas, Historia personal; Historia conyugal; Circunstancias sociales y familiares; Embarazo y parto; Lactancia y Trabajo*, tomado en el marco de una Entrevista Semiestructurada.
- Escala para la Evaluación de los Vínculos Madre- Hijo. (EPEVMHI) (Martina Casullo, 1990) adaptación al español del cuestionario M C R E (Mother- Child Relationship Evaluation) (R. Roth, 1980).

Precederá a la recolección de los datos la firma del consentimiento informado

II.3.1- Cuestionario de Riesgo Psicosocial, en el marco de una Entrevista Semiestructurada.

El Cuestionario de Riesgo Psicosocial recoge las siguientes variables:

- *Demográficas*: edad, lugar de nacimiento, nivel de estudios, estado civil, trabajo, número de hijos/as y, en particular, menores de 3 años.
- *Historia personal*: pérdida de la madre, pérdida del padre, separación de los padres, relación actual con la madre y relación actual con la familia.
- *Historia conyugal*: tiempo de convivencia con la pareja actual, pobre relación con la pareja actual durante los últimos tiempos. Parejas anteriores.
- *Circunstancias sociales y familiares*: apoyo disponible de personas distintas al marido o madre, apoyo disponible para tener a su cargo a personas enfermas, discapacitadas o mayores y dificultades económicas.
- *Embarazo y parto*: abortos espontáneos previos, interrupción voluntaria de algún embarazo, planificación del embarazo actual, búsqueda de ayuda para quedarse embarazada, posibilidad de interrumpir el embarazo, el embarazo ha sido una experiencia positiva, experimentación de sentimientos de ansiedad/ preocupación/ tensión durante el embarazo, ánimo disfórico durante el posparto, ánimo disfórico en pospartos previos, sentimientos disfóricos en otros periodos no relacionados con el embarazo o parto, síntomas psicológicos premenstruales y tipos de lactancia.
- *Lactancia*: inicio, desarrollo, duración, particularidades.
- *Trabajo*: situación laboral, horas semanales de trabajo remunerado, actividad laboral tras la baja maternal, influencia del embarazo sobre la situación laboral, satisfacción con el trabajo y situación laboral de la pareja.

Además se agregaron los siguientes aspectos:

- *Diagnóstico VIH (+)*: coincidencia o no del diagnóstico con el embarazo, reacciones y sentimientos, apoyo recibido, información, tratamiento. Período de diagnóstico de los hijos.

Se obtuvieron los datos propuestos por el cuestionario en el marco de una entrevista semiestructurada. La entrevista cualitativa es caracterizada por Hernández Sampieri y otros (2006) como íntima, flexible y abierta, permitiendo a través de preguntas y respuestas entre entrevistado y entrevistador la comunicación y la construcción conjunta de significados.

Al ser semiestructurada, no todas las preguntas están predeterminadas sino que se cuenta con una guía a la cual pueden introducirse preguntas adicionales (Hernández Sampieri y otros, 2006).

Se destaca que en el marco de la entrevista todas las madres entrevistadas presentaron una actitud de colaboración y confianza para hablar acerca de aspectos muy importantes de sus vidas a veces con gran alegría y otras con tristeza y emoción. Por tal motivo se considera que la entrevista ha permitido: “Lograr con la madre *una relación de mayor intimidad y complicidad*, a partir del vínculo establecido durante la entrevista psicológica. Obtener información importante acerca de la dimensión psicosocial y su asociación con problemáticas presentes en la situación de embarazo y parto” (Oiberman y otr. 1998; citado en Oiberman, 2010).

II.3.2- Escala para la Evaluación de los Vínculos Madre- Hijo. (EPEVMHI) (Martina Casullo, 1990) adaptación al español del cuestionario M C R E (Mother- Child Relationship Evaluation) (R. Roth, 1980).

En 1980, R. Roth, publica el cuestionario M C R E (Mother – Child Relationship Evaluation) con la intención de proveer a quienes realizan tareas de evaluación psicológica de niños de una herramienta para estimar las actitudes de la madre hacia el hijo/a.

En base a sus propuestas Martina Casullo ha elaborado una adaptación al español de dicha técnica, así como datos estadísticos obtenidos a partir de su administración a una muestra de ochenta (80) madres, pertenecientes a un nivel de posición social (NES) medio con edades que oscilan entre 23 y 35 años, residentes en áreas urbanas.

La Escala para la Evaluación de Vínculos Madre – Hijo (EPEVMHI) es una técnica útil para obtener datos en las siguientes áreas:

1. Relaciones entre actitudes maternas y comportamientos infantiles.
2. Autopercepciones maternas.
3. relaciones entre actitudes y autopercepciones maternas.

Es una técnica esencialmente exploratoria y experimental más que una prueba específica de diagnóstico clínico.

ADMINISTRACIÓN Y EVALUACIÓN

Esta escala puede ser administrada en forma individual o colectiva. En ambas circunstancias se solicita que se lean claramente las instrucciones que aparecen en el anverso de la primera página.

Los puntajes brutos se consignan en cada uno de los casilleros. Para obtener el Puntaje Total para cada una de las cuatro escalas se suman las columnas correspondientes y se escribe cada total en el casillero ubicado en la primera carilla. A mayor puntaje, mayor es la actitud. En la tabla adjunta es posible ubicar la distribución percentilar así como hacer la transformación de puntaje bruto a puntaje T.

Debido a un relativamente alto error de estimación, los puntajes que se ubican entre los percentiles 25 y 75 deben ser interpretados con cautela.

Si una madre obtiene en tres o cuatro de las escalas puntajes brutos que se ubican en la misma posición percentilar, sus actitudes hacia el hijo pueden ser interpretadas como confusas.

Los ítems 44 a 48 se codifican en forma inversa:

5 es 1 - 4 es 2 - 3 es 3 - 2 es 4 - 1 es 5

Casullo (1990, pp. 171- 175).

II.4- PROCEDIMIENTO

Se realizaron los pasos necesarios a fin de lograr la autorización para realizar la investigación en el Hospital Luis Lagomaggiore: presentación del proyecto, previamente autorizado por la Facultad de Psicología de la Universidad del Aconcagua, al Servicio de Psicología y Psiconeuroinmunología del Hospital; elevación de nota al Comité Científico del Hospital; y, una vez obtenida dicha autorización, presentación ante el equipo de Infectología.

Se asistió a consultorio de seguimiento de Infectología durante sucesivas semanas, logrando entrevistar a cinco mujeres que cumplían los requisitos para formar parte de la muestra.

Gracias al apoyo del Servicio de Psicología y Psiconeuroinmunología, se asistió al Hospital en reiteradas oportunidades, con el fin de contactar más madres para incluir en la muestra, las cuales estuvieran siendo atendidas y/o internadas en el Hospital. Se logró contactar una madre más.

Finalmente, la muestra quedó conformada con 11 mujeres que asisten a la Organización de la Sociedad Civil Asociación Vida Infantil y que cumplían con los criterios de inclusión. Cabe destacar que en su mayoría este grupo de mujeres también realizaban sus controles de salud y/o había dado a luz a sus hijos en el hospital Luis Lagomaggiore.

En todos los casos, previo a la recolección de datos se explicaron los objetivos de la investigación, entregándose a cada madre una hoja de información y asegurándoles la confidencialidad de los datos y el anonimato. Se procedió a la firma del consentimiento informado.

En un solo encuentro se tomaron las técnicas:

- Cuestionario de riesgo psicosocial: *Demográficas, Historia personal; Historia conyugal; Circunstancias sociales y familiares; Embarazo y parto; Lactancia y Trabajo*, en el marco de una Entrevista Semiestructurada.
- Escala para la Evaluación de los Vínculos Madre- Hijo. (EPEVMHI) (Martina Casullo, 1990) adaptación al español del cuestionario M C R E (Mother- Child Relationship Evaluation) (R. Roth, 1980).

Se estableció que las madres recibirán una devolución, posterior a la finalización de la investigación.

Además se aplicó la Escala de Evaluación de los Vínculos Madre- Hijo. (EPEVMHI) (Martina Casullo, 1990), a una muestra de 7 madres seronegativas.

Se procedió a la consulta de una psicóloga con experiencia en clínica con niños, a fin de obtener de opinión respecto del grado en que los ítems de la escala de vínculo miden las actitudes maternas que pretenden medir.

En lo que respecta al procesamiento de los datos obtenidos se realizaron los siguientes pasos:

- Análisis y discusión de las variables indagadas por el cuestionario de riesgo psicosocial,
- Análisis y discusión de los datos cuantitativos arrojados por la escala de vínculo,
- Triangulación entre los datos de la escala y las entrevistas de aquellas madres que habían puntuado alto en cada una de las cuatro actitudes. Esto se realizó a través de la identificación, en las entrevistas, de los indicadores propuestos para cada actitud.

Capítulo V: Presentación y Discusión de Resultados

CAPÍTULO V: PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

I- CUESTIONARIO DE RIESGO PSICOSOCIAL

Tabla Nº 1: Variables Socio- Demográficas

Variables Socio-Demográficas	N =17	Frecuencia	Porcentaje
Edad	18 a 28	6	35
	29 a 39	8	47
	40 a 47	3	18
Lugar de nacimiento	Mendoza	12	71
	Provincias Argentinas	3	18
	Países Limítrofes	2	12
Nivel de estudios	Prim Inc.	1	6
	Prim Comp.	7	41
	Sec. Inc.	4	24
	Sec. Comp.	3	18
	Sec. Comp. CENS	2	12
Estado civil	Soltera	6	35
	Casada	2	12
	Separada	3	18
	Viuda	5	29
Situación de Pareja	En Pareja	9	53
	Sin pareja, con Apoyo Familiar	7	41
	Sin pareja, sin apoyo familiar	1	6
Trabajo	Ama de Casa (1 con trabajo eventual)	10	59
	Limpieza/ Servicio Doméstico (1 trabaja en taller de costura) (1 estudia)	4	24
	Trabajo Rural (1 estudia)	2	12
	Almacén	1	6

Trabajo de la pareja (Parejas=9)	Construcción y /o Mantenimiento	4	44
	Emprendimiento Independiente	2	22
	En relación de dependencia	2	22
	Desocupado	1	11
Edad al momento del diagnóstico	17 a 28	10	59
	29 a 34	7	41
	35 a 47	0	0
Nº total de hijos/as	1	3	18
	2	3	18
	3	6	35
	4	3	18
	5 o más	2	12
Hijos/as 0- 3 años	0	8	47
	1	6	35
	2	3	18
Diagnóstico de los hijos (Total 51 hijos)	VIH (-)	44	86
	VIH (+) Transmisión Vertical	2	4
	VIH (+) Otras Vías	1	2
	En Diagnóstico	4	8

Se discutirán los datos correspondientes a la muestra en relación al perfil epidemiológico del VIH, así como los datos epidemiológicos correspondientes a Mendoza, Argentina y América Latina.

Como ya se ha mencionado el perfil epidemiológico del VIH/ Sida a nivel local es de **población joven**, en situación de **pobreza**, **heterosexual** y con fuerte tendencia a la **feminización**, con concentración urbana pero presentándose cada vez con mayor frecuencia en el interior de la provincia. Estos datos se corroborarían en la muestra de la presente investigación.

En lo que respecta a la **edad**, la mayor concentración, se encuentra en el rango de 29- 39 años (47%) y si se juntan los dos primeros grupos y se toma el rango de 18 a 39 años, se encuentra el 82% de la muestra. Tal como afirma el informe del Programa Provincial de Sida (2009), la población más afectada por la pandemia es la adolescente-adulta, entre 15 y 59 años que comprende el 93.92% de la población total

con VIH. Las edades más frecuentes de las personas afectadas se mantiene entre los 25 y 39 años.

Este dato se torna más significativo si tomamos la edad de las mujeres al momento del diagnóstico: 17 a 28 años 59%, y 29 a 34 años 41%. Es importante destacar que nos referimos en este punto al momento en que se detecta la presencia de anticuerpos para el VIH, a través de un análisis de sangre. Sin embargo, no se puede determinar el momento de la infección.

Los datos estadísticos señalan que la **feminización** de la pandemia, se debe al aumento de la vía de transmisión heterosexual, por relaciones sexuales no protegidas, (88% de la población comprendida entre los 15 y 59 años de edad, de acuerdo a las estadísticas del Programa Provincial de Sida, 2009), ya que es mayor la probabilidad de transmisión de hombre a mujer, por razones biológicas, psicológicas y socioculturales. El 100% de la muestra atribuye la transmisión del virus a la vía sexual. Además en sus entrevistas manifiestan: situaciones de violencia familiar (35%), adicción de sus parejas actuales o anteriores (41%) y dificultad para negociar el uso de preservativo (6%). (Ver tabla N° 2)

Respecto a la feminización de la pandemia por VIH, Wang, Valeriano, Cáceres, Villalba, y Vazquez, (2009) al presentar algunos indicadores que dan cuenta la situación de vulnerabilidad ante el VIH y otras ETS en la que se encuentran los jóvenes, afirman que desde el año 2004, entre las nuevas infecciones en el grupo de edad de 15 a 24 años predominan las mujeres. Y si se consideran las niñas de 13 a 19 años en relación a los varones, el predominio es aún mayor.

En esta muestra también se corroboraría el perfil epidemiológico correspondiente a encontrarse en **situación de pobreza**. Los indicadores de riesgo socioeconómico serían: nivel educativo: 71% no ha completado sus estudios secundarios y si observamos aquellas que han logrado su finalización el 12% ha sido a través de educación para adultos. Al momento de la entrevista, solamente dos madres de la muestra afirman ser estudiantes. Los porcentajes de la muestra son superiores a las estadísticas locales que indican que el 49% de la población con VIH no ha finalizado el secundario (Programa Provincial de Sida, 2009).

Sobre este punto también llaman la atención Wang y otros, (2009), afirmando que “más de la mitad de los jóvenes quedan prematuramente fuera del sistema educativo, siendo la baja escolaridad uno de los principales mecanismos de reproducción de la pobreza, asociado a embarazos a edades tempranas, consumo de alcohol y drogas, y mayor exposición a situaciones de violencia”.

Respecto a la situación laboral, los datos obtenidos podrían pensarse como indicadores de precariedad laboral, por situaciones de trabajo eventual o “en negro”.

La presencia de un elevado porcentaje de Amas de Casa (59%) podría indicar dependencia económica de sus parejas y/ o de planes sociales o pensiones (este último dato no ha sido indagado en la entrevista). Sin embargo, estos datos deben tomarse con cautela teniendo en cuenta que la muestra se ha formado en un servicio público de salud y en una Organización de la Sociedad Civil (que además brinda ayuda económica y complemento alimentario).

En síntesis, si bien la muestra no es probabilística y por lo tanto los resultados no pueden generalizarse, los datos obtenidos se corresponderían con las tendencias locales y mundiales, en cuanto al perfil epidemiológico. Podemos observarlo en lo afirmado por el presidente de Fundación Huésped: “los elementos que contribuyen a la expansión de la epidemia son, entre otros, factores sociales que incluyen la pobreza y las relaciones desiguales entre los géneros, inestabilidad política y económica (...), estigma y discriminación como realidades que enfrentan las personas que viven con HIV/sida (...)” (Cahn, 2009, p.122).

En 4 de los 5 casos de **viudez** (24%), la muerte de la pareja se ha producido por causas asociadas al VIH/Sida (Ver Tabla Nº 2). Los autores consultados (CONASIDA, OPM/ OMS, 2002; Brannon y Feist, 2001) enmarcan al VIH/ Sida entre la llamadas enfermedades crónicas, es decir que un diagnóstico de VIH no es sinónimo de muerte. Sin embargo para que la persona que vive con el virus pueda mantener una adecuada calidad de vida, es necesaria la realización del diagnóstico y adherencia al tratamiento en un sentido amplio: controles médicos, toma de medicación en los casos correspondientes y reducción de conductas de riesgo, entre otros aspectos. En las entrevistas, las madres referían que sus parejas no habían cumplido con las medidas mencionadas. Además, haber acompañado a sus parejas en el momento de la muerte, influía en su propio temor a la muerte.

Respecto a la **situación de pareja** al momento de la entrevista, el 53% de las madres se encuentran conviviendo en pareja. Al aplicar la entrevista psicológica a fin de incorporar los aspectos psicosociales en las maternidades, Oiberman (2005) encontró que entre 1996- 2001, el 80% de las parejas entrevistadas conviven. Esta diferencia podría pensarse en relación a dos particularidades de la muestra de la presente investigación: el diagnóstico de VIH (100%) y la proporción de mujeres viudas (29%).

“...Además, que nunca pude rehacer mi vida, no sé si es esto que me cohibe...”

Finalmente, en lo que respecta a la **transmisión vertical**, el 4% de los hijos de las mujeres de la muestra vive con VIH habiéndolo adquirido por esta vía. Este dato se correspondería con las estadísticas locales, que indican que la transmisión vertical del VIH/SIDA registra un 3.47% en relación a la población total de personas con VIH (Programa Provincial de Sida, 2009). Es necesario recordar nuevamente que esta fuente de infección prácticamente ha sido eliminada en Europa, gracias a la aplicación de medidas preventivas (Organización Mundial de la Salud, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, ONUSIDA, 2009).

En nuestra provincia, así como en nuestro país y en América Latina el porcentaje de personas infectadas por esta vía, disminuyó considerablemente a partir del período 1995-1996, a partir de la implementación de la universalización de la oferta de testeo a las mujeres embarazadas, que permitió la aplicación de estrategias preventivas (Boletín sobre el VIH- sida en la Argentina, 2009). Los 4 hijos de las mujeres de la muestra que aún se encuentran en período de diagnóstico (8%) han recibido las medidas de prevención correspondientes desde el momento del diagnóstico de la madre, durante el embarazo, parto y lactancia.

Tabla Nº 2: Historia Personal y Conyugal

Historia Personal y Conyugal	N = 17	Frecuencia	Porcentaje
Historia Familiar	Pérdida de la Madre (embarazo/ puerperio)	2	12
	Violencia Familiar	2	12
	Adicciones de los Padres	1	6
	Discriminación	1	6
Apoyo recibido	Familiares	3	18
	Amigos	3	18
	Iglesia	3	18
Historia Conyugal (Pareja Actual)	Violencia Familiar	2	12
	Adicciones	2	12
	Evaluación positiva de la relación de pareja	4	24

Historia Conyugal (Parejas Anteriores)	Violencia Familiar	4	24
	Adicciones	5	29
	Infidelidad	2	12
	Dificultad para negociar el uso del preservativo	1	6
	Fallecido durante el embarazo o puerperio	5	29
	Fallecido por causas asociadas al VIH	4	24

La tabla N° 2: “Historia Personal y Conyugal” incluye los datos correspondientes a la historia de cada una de las madres en general, y en particular durante el embarazo, parto y puerperio. Se han indagado estos datos teniendo en cuenta los aportes de la doctora Oiberman y su equipo, respecto al concepto de: “Acontecimientos vitales”, definidos como hechos o circunstancias de la vida de una persona capaz de alterar su salud psicofísica, es decir, experiencias sociales que ocurren en un momento determinado (Oiberman, 2010). Son experiencias de cambios que le exigen a la persona un proceso de reajuste en las conductas para poder adaptarse.

Entre los acontecimientos que las madres refieren como sucesos significativos de vida (life event) que pueden influir durante el embarazo, parto y puerperio, se encuentran:

- muerte de la madre (12%); cuya significación puede pensarse, de acuerdo a Oiberman (2005), como la situación generadora de mayor angustia.
- situaciones de violencia familiar de pareja actual y/o parejas anteriores (35%),
- adicciones de su pareja actual y/o anteriores (41%)
- infidelidad de sus parejas (12%).

Otro dato relevante es la muerte de sus parejas (29%), que como ya se mencionó, en el 24% de los casos se produjo por causas asociadas al VIH/Sida. Estos datos se aproximarían a las conclusiones de Oiberman (2005), respecto a que los sucesos significativos para la madre se centran en: muertes, problemas de pareja, problemas actuales y económicos.

Sin embargo, a pesar de la situación de riesgo socioeconómico en la que se encuentran las madres (Ver Tabla 1), ellas toman como temas más preocupantes los

relacionados a su propia historia de maternidad y no a la cuestión económica (Oberman, 2005).

Si bien como ya se ha mencionado, cada mujer afronta estas situaciones de manera particular, todas las circunstancias mencionadas tienen un gran peso en las vivencias y reacciones emocionales, sumadas a la asociación temporal con el diagnóstico de VIH.

“Fue muy negativo todo, muy chocante. El embarazo, mi enfermedad, él internado. Fue una etapa muy crítica. El parto fue feo porque él ya no estaba”

El 12% de la muestra afirma que su pareja actual consume o ha consumido alcohol u otras drogas. Otro 29% de la muestra, plantea situaciones similares respecto de sus parejas anteriores. Si tomamos estos datos en conjunto encontramos que el 41% de la muestra se encuentra o ha estado en situación de vulnerabilidad por esta causa. Podemos pensar estos datos en relación a lo afirmado por Wang y otros, (2009): “el consumo de alcohol y drogas se inicia en la adolescencia y generalmente coincide con la edad de inicio sexual (15/16 años). En los últimos años aumentó el consumo y disminuyó la edad de inicio, al igual que el nivel educativo promedio de la población que consume”.

Es decir, se puede observar hasta aquí la interrelación de múltiples y complejos aspectos en las mujeres de la muestra, en relación con los datos de la población de mujeres con VIH, entre ellos: haber adquirido el virus a edad temprana, por vía sexual, atribuyendo la transmisión a sus parejas actuales o anteriores (*), quienes se han encontrado en situación de riesgo de adquirir el virus por vía sanguínea o sexual, debido al consumo de drogas (compartir jeringas, canutos) y a situaciones de infidelidad. Finalmente se presentan situaciones de violencia de género que completan la situación de vulnerabilidad del grupo de la muestra.

(*) La única excepción corresponde a un caso en el que la madre atribuye la adquisición del VIH a una situación de abuso sexual intrafamiliar ocurrida en su adolescencia.

En este marco, un factor protector es la presencia de apoyo en su entorno cercano, percibido por las madres en un 18% por parte de su familia, otro 18% por parte de amigos y finalmente un 18% adicional, por parte de su iglesia de pertenencia. En este último punto las mujeres se refieren a la contención interpersonal así como a la dimensión de la fe. También un 24% valora positivamente la relación actual con su pareja.

Tabla Nº 3: Embarazo, Parto y Lactancia

	N= 17		Frecuencia	Porcentaje	
Embarazo	Abortos Espontáneos		3	18	
	Interrupción de Embarazos		1	6	
	Planificación /Aceptación		5	29	
	Controles		14	82	
	Ecografías		14	82	
	Cómo se sentía físicamente	Bien		7	41
		Normal		2	12
		Mal		4	24
		No refiere		1	6
		Diferente en cada embarazo		3	18
	Estado general (físico)	Presión baja		2	12
		Vómitos		3	18
		Infección urinaria		1	6
		Contracciones		1	6
		Acidez		1	6
		Dolores		2	12
	Sentimientos asociados	Bien		7	41
Mal, a partir del diagnóstico, miedos		4	24		
Mal, por situación de pareja		2	12		
Parto (posterior al diagnóstico de VIH)	Parto		4	24	
	Cesárea		9	53	
	Valoración de la experiencia	Hermoso/ Precioso/ Especial		3	18
		Feo		1	6
		Miedo/ Tenebroso		2	12
Discriminación		1	6		
Lactancia (antes del diagnóstico de VIH)	Materna		4	24	
Lactancia (posterior al diagnóstico de VIH)	Materna		0	0	
	Leche Maternizada		12	71	
	Amamanto otra mujer de la familia		2	12	

El 18% de la muestra expresa haber tenido uno o más abortos espontáneos. En uno de estos casos, fue en dicho marco en el cual se produjo el diagnóstico de VIH. Además una madre (6%) afirma haber interrumpido un embarazo.

Es llamativo que únicamente el 29% de la muestra se refiere explícitamente a haber planificado y/o aceptado el embarazo. Este dato podría pensarse teniendo en cuenta la asociación entre el embarazo y el diagnóstico de VIH, y los sentimientos encontrados que pueda producir en cada madre (Ver Tabla 4). Sin embargo también es necesario recordar que el instrumento utilizado fue una entrevista semiestructurada, por lo tanto no todos los aspectos de cada embarazo se indagaron exhaustivamente.

La mayoría de las mujeres afirma haber realizado controles médicos y ecografías durante el embarazo. Sin embargo en algunos casos los controles se realizaron cuando el embarazo ya estaba avanzado. (Ver Tabla 4).

Las expresiones de las madres, asociadas a las ecografías, generalmente se refieren a la expectativa por conocer el género del bebé y a los sentimientos que despierta escuchar sus latidos.

Oiberman (2005) realizó junto a su equipo, desde el año 1999, investigaciones a fin de incluir la dimensión psicosocial del nacimiento en los hospitales materno-infantiles. A partir de sus resultados, la autora afirma que tanto para la madre como para su familia, cada nacimiento los compromete a una nueva vida, de acuerdo a su historia, personalidad y sensibilidad.

Respecto a las vivencias durante el embarazo, el 41% expresa haberse sentido “bien” tanto física como emocionalmente. El 24% califica como “malo” su estado físico y emocional; este último sólo a partir del diagnóstico de VIH, asociado a la presencia de “miedos”. Un 12% adicional plantea haber estado mal emocionalmente debido a la situación de pareja. Estos datos pueden pensarse en relación al concepto de “sucesos vitales”, de Oiberman y el modo en que éstos pueden influir en la vivencia de cada embarazo. (Ver Tabla 2).

Se ha mencionado que se ha universalizado la aplicación de las **estrategias preventivas** ante un diagnóstico de VIH en mujeres embarazadas.

Entre las medidas de prevención de la Transmisión Vertical del VIH, ocupan un lugar primordial aquellas que deben tomarse al momento del parto, ya que la transmisión durante el trabajo de parto y el parto mismo constituye el 60% de los casos (Oiberman, 2005). El 53% de la muestra dio a luz a sus hijos por cesárea, de acuerdo a la recomendación médica. En otros casos, cuando la carga viral es baja y el

recuento de defensas es alto, el médico puede indicar parto normal, como ocurrió en el 24% de la muestra.

En relación con la Valoración que las madres hacen de la experiencia del parto, se presentan diferencias entre ellas. El 18% lo define como “Hermoso/ Precioso/ Especial”; una madre (6%) afirma que fue un momento “Feo”, a causa de la muerte reciente de su pareja; 12% sintió “Miedo” calificando su parto como “Tenebroso”, en ambos casos en relación al VIH. Finalmente una madre (6%) siente haber vivido situaciones de “Discriminación” por parte de algún profesional de la salud durante su internación por el nacimiento de su hijo.

“Después que tuve el bebé me tiraron en una habitación toda sucia. “Tienen Sida” decían”

El VIH adquirido por lactancia materna corresponde al 10% (Oiberman, 2005). Por tal motivo, los profesionales de la salud sugieren a las madres la suspensión de la lactancia materna. Ninguna madre de la muestra afirma haber dado de mamar a sus hijos luego del diagnóstico. El 71% alimentó a sus bebés con leche maternizada, y un 12% además afirma que una mujer de la familia ha amamantado a su hijo.

Si bien todas las madres aseguran que aceptan las medidas de cuidado que correspondan para promover la salud de sus hijos, en su mayoría vivencian la situación de no poder amamantar con sentimientos de angustia, dolor, tristeza. Sin embargo pueden también significarla en términos de cuidado de su bebé y buscar otras formas de acercamiento y encuentro durante la alimentación con mamadera.

“No es lo mismo, la mirada, esa conexión...es algo que les va a faltar a ellos para toda la vida”.

“Me sentía bien porque al saber que no podía darle... y mal por no saber lo que se siente, debe ser algo muy lindo (se emociona) Les daba la mamadera y dormían en mi pecho, me los dejaba hasta que se dormían y después a la cunita. Pero mientras más podía los tenía conmigo.”

“Me dolió muchísimo que no me tomen la teta. Los dos más grandes sí tomaron. Pero si es por el bien de ellos prefería darles mamadera”.

Se consultó a las mujeres de la muestra respecto de los sentimientos predominantes en el período de postparto, encontrándose en muchas de ellas la presencia de temor por la salud de su hijo, teniendo en cuenta que al momento del nacimiento están presentes en el niño anticuerpos maternos, por lo cual pasará cierto tiempo antes de que los profesionales de la salud brinden un diagnóstico definitivo.

“Estaba esperando que me dieran el resultado, que saliera negativo. Le daba diarrea y yo me volvía loca. Gracias a Dios al año y 5 meses le dieron el alta. Tardó un poco más de lo común. Fue un calvario ese tiempo. Cuando me dieron el resultado saltaba y lloraba de alegría”.

“Cuando le dieron el alta. Eso me hizo respirar. Anteriormente no había tranquilidad”.

Tabla Nº 4: Diagnóstico

Diagnóstico	N = 17	Frecuencia	Porcentaje
Apoyo	Madre	6	35
	Pareja	2	12
	Otros Familiares	7	41
	Profesionales de la Salud	2	12
	Amigos	2	12
	Iglesia	1	6
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico hasta la actualidad	1 a 2 años	3	18
	3 a 4 años	5	29
	5 a 6 años	2	12
	7 a 9 años	4	24
	10 años o más	3	18
Edad al momento del diagnóstico	17 a 28	10	59
	29 a 34	7	41
	35 a 47	0	0
Vía de transmisión del VIH	Sexual	17	100
Sentimientos/ Reacciones	Enojo	5	29
	Culpa	2	12
	Sida = Muerte	6	35

Coincidió con embarazo	Sí	11 (*)	65
	Aborto espontáneo	1	6
	No	5	29
(*) Momento del embarazo (N= 11)	1º trimestre	1	9
	2º trimestre	4	36
	3º trimestre	3	27
	No refiere	3	27
Tratamiento durante el embarazo (N= 13) (**)	Sí	13	100
	(Poco = 3)		
	(En 1 embarazo no = 1)		

(**) En este punto se ha tomado N=13 ya que es la cantidad de mujeres que ha tenido uno a más embarazos a partir del diagnóstico del VIH.

En la Tabla N° 3, se analizaron los datos de la muestra correspondientes a las **medidas preventivas de la Transmisión Vertical** aplicadas durante el Parto y la Lactancia. En la Tabla N° 4 se presentan aquellas correspondientes al momento del diagnóstico y el tratamiento.

Afortunadamente el 100% de las madres de la muestra afirma haber tomado la medicación correspondiente a partir del diagnóstico. Sin embargo, resulta llamativo que solamente el 9% de la muestra recibió el diagnóstico en el Primer Trimestre. El 36% de la muestra fue diagnosticada en el segundo trimestre de embarazo y 27%, en el tercer trimestre (una de ellas, dos semanas antes del parto). No se obtuvieron datos del momento del diagnóstico del 27% restante.

Mientras más precozmente se detecte el virus, mayores son las posibilidades de prevenir la transmisión. Teniendo en cuenta que se ha universalizado la recomendación del análisis de VIH, previo consentimiento informado, a todas las embarazadas, podemos preguntarnos a qué motivos puede relacionarse el diagnóstico tardío. Entre las posibles razones se encuentran: que la infección pueda producirse durante el embarazo o que en un primer análisis la mujer se haya encontrado en el llamado “período de ventana”. Por tales motivos, Soto (2002) recomienda que en caso de un resultado negativo, en una mujer cuya pareja es VIH (+) deberá repetirse el análisis cada tres meses. Dicha recomendación suele realizarse a la población de madres en general y no solamente a aquellas cuyas parejas viven con el virus.

Sin embargo, una razón que suele presentarse es que las mujeres realizan tardíamente los controles, en ocasiones porque desconocían estar embarazadas. Esto último se correspondería con las conclusiones de Basombrío, Duran, Nan, Vulcano,

Portnoy y Vila (2009), quienes plantean que resulta necesario optimizar las estrategias que redunden en el control adecuado del embarazo.

“De la tercera me enteré a los cinco meses y medio. Me caí de la bici, todos los meses me venía, pero era que tenía pérdidas. Cuando me llevaron por lo de la caída de la bici me decían hacete un test. Me mandaron a hacer una ecografía y estaba de 22 semanas. Ahí estaba agarradita. Y bueno, no todos los embarazos son iguales”.

Por otra parte en lo que respecta al impacto del diagnóstico en las mujeres, cabe recordar en este punto la definición del VIH/ Sida como problema crónico de salud (CONASIDA, OPM/ OMS, 2002; Brannon y Feist, 2001), sin embargo en el momento del diagnóstico el 46% de la muestra lo asocia con la idea de muerte inminente. Esto podría pensarse en relación a los resultados obtenidos por López Castedo y Calle Santos (2008) quienes a partir del estudio de la Escala de Ansiedad ante la Muerte (DAS), encontraron que el VIH/SIDA no es ajeno a la ansiedad ante la muerte.

Las reacciones que más frecuentemente aparecen en la muestra son las de: enojo (29%) y culpa (12%). Cabe recordar en este punto que algunos autores (Labiano, 2004) afirman que ante un diagnóstico de enfermedad crónica, la persona puede responder emocionalmente con las características propias de un duelo, ya que la pérdida que ocurre es la de la salud y/o de autonomía. Entre sus etapas se encuentra el “enojo”, que en las personas de la muestra se dirige frecuentemente a la persona a quienes ellas atribuyen la transmisión del virus.

En las entrevistas las mujeres afirman que, pasado el impacto inicial y, a partir de recibir la información, apoyo y tratamientos adecuados, resignifican el diagnóstico como una enfermedad con la que deberán convivir y mantener ciertos cuidados, pero conservando su vida cotidiana y calidad de vida.

“En ese momento lo único que pensás es que te vas a morir (...) Una persona que tiene esto empieza a ver las cosas de otra manera, a valorar más las cosas. Valoro ver a mis hijos crecer.”

“Eso me pasaba a mí, creer que me iba a morir de esto. Pero me enseñaron que si hago tratamiento como debe ser voy a durar muchos años más, morirme de otra cosa, capaz.”

Se ha mencionado como factor protector el apoyo recibido por parte de la red cercana de estas madres. Llama la atención que si comparamos los datos de la Tabla N° 4 (Apoyo al momento del diagnóstico), con los ya presentados en la Tabla N° 2 (Apoyo al momento de la entrevista), encontramos una mayor cantidad y variedad en el apoyo recibido al momento del diagnóstico. No en todos los casos el apoyo recibido implica que la persona que lo brinda conozca el diagnóstico, ya que a veces las madres prefieren no compartirlo.

Se ha tomado la conceptualización de Oiberman (2008) de la maternidad entendida como una crisis del desarrollo. La autora plantea que cuando junto con la maternidad se produce la internación del bebé en neonatología, la familia se enfrentará a una “doble crisis”. El 68% de la muestra recibió el diagnóstico de VIH (+) durante su embarazo. Por lo tanto se puede pensar que dicho grupo de mujeres, y sus familias, también se encontraron frente a una “doble crisis.” Sin embargo es necesario recordar que ante dichas crisis cada mujer se enfrenta de manera particular, de acuerdo a su propia historia y desplegando sus recursos de afrontamiento.

II- ESCALA DE VÍNCULO MADRE- HIJO

Tabla N° 5: Actitudes maternas

Actitud	Posición Percentilar	Frecuencia	Porcentaje
Aceptación	0- 25	0	0
	26-75	11	65
	76-99	6	35
Sobreprotección	0- 25	0	0
	26-75	0	0
	76-99	17	100
Indulgencia	0- 25	1	6
	26-75	12	71
	76-99	4	24
Rechazo	0- 25	1	6
	26-75	3	18
	76-99	13	76

En la Tabla N° 5 se encuentra la distribución de las posiciones percentilares correspondientes a las madres de la muestra en cada una de las actitudes.

En la actitud de Aceptación el 35% de la muestra puntuó entre las posiciones 76-99; el 65% se encontró en el rango intermedio (26 a 75) y ninguna madre obtuvo una posición percentilar entre 0-25.

En lo que respecta a la actitud Sobreprotectora, el 100% de la muestra puntuó entre las posiciones 76-99.

Respecto a la actitud Indulgente, el 24% de la muestra puntuó entre las posiciones 76-99; el 71% de la muestra se encontró en el rango intermedio, es decir entre los percentiles 26 a 75 y solamente una madre (6%) obtuvo una posición percentilar entre 0-25.

Finalmente, las posiciones percentilares de la actitud de Rechazo se distribuyeron del siguiente modo: 76% de la muestra, entre los percentiles 76-99; 18% entre 26-75 y solo una madre (6%) obtuvo una posición percentilar entre 0-25.

Casullo (1990), autora de la escala, llama la atención respecto a interpretar con cautela los puntajes que se ubican entre los percentiles 25 y 75. Por lo tanto se ha considerado que una actitud está presente si la puntuación de la madre se encuentra a partir del percentil 76 al 99. Sin embargo, podría pensarse que en el grupo de madres cuyas puntuaciones se encuentran entre 26-75, existirían también indicadores de las actitudes correspondientes en cada caso.

A continuación se analizará cada una de las actitudes, teniendo en cuenta las puntuaciones obtenidas y los indicadores de cada actitud que las madres con puntuaciones entre 76 y 99, expresaron en sus entrevistas.

Tabla Nº 6: Indicadores de actitud de Aceptación en las Entrevistas

ACEPTACION (N=6)		Frecuencia	Porcentaje
	Indicadores:		
1	Respuestas emocionales sinceras/ Afecto y comprensión en las relaciones con el niño/a	5	83
2	Existencia orden y hábitos en las rutinas diarias	5	83
3	Identificación con las necesidades del niño/a.	2	33
4	Oportunidad de contactos sociales apropiados fuera del hogar.	2	33
5	Percepción del hijo/a en relación a sus posibilidades evolutivas.	2	33
6	Capacidad para poner límites / Consistencia en los criterios educativos	1	17
7	Interés en los juegos y actividades del niño/a	0	0

8	Exigencias razonables /Expectativas realistas	0	0
9	Sinceridad y sentido común en el trato	0	0
	Otros factores:		
10	Buenas relaciones con hermanos	5	83
11	Aceptación de las responsabilidades que supone la maternidad.	4	67
12	Estabilidad emocional en la pareja	3	50

Uno de los indicadores que se encontró con mayor frecuencia en las entrevistas se formó reuniendo dos de los indicadores propuestos por la autora de la escala, a partir de considerar que ambos presentan puntos de encuentro. Es aquel que corresponde a: “Respuestas emocionales sinceras/ Afecto y comprensión en las relaciones con el niño/a”, que se encontró en el 83% de las madres. Se ha considerado en este ítem: hablar de sus emociones con sus hijos, expresarles con palabras y gestos su afecto, compartir momentos con sus hijos, entre otras, especialmente en el vínculo temprano.

Un tema que tiene particular relevancia es el develamiento del diagnóstico. Se relaciona con la actitud de aceptación, en por lo menos dos indicadores: uno es el comentado en párrafo anterior y el otro es “Percepción del hijo/a en relación a sus posibilidades evolutivas”, presente en el 33% de las entrevistas, ya que en muchos casos las madres tienen en cuenta la etapa del desarrollo en la que se encuentran sus hijos para decidir comunicarlo o no.

“He compartido mi diagnóstico con la de 18 años”

“Los dos mayores lo saben, el más chico no. Yo creo que más o menos a partir de los 12 años es edad para contárselo...”

El 33% de las mujeres que puntuaron alto en la actitud de Aceptación, expresaron en sus entrevistas afirmaciones que podrían inferirse como indicadores de “Identificación con las necesidades del niño/a”. En ambos casos se refieren a la necesidad de promover y proteger la salud de sus hijos, tomando la medicación durante el embarazo.

El alto porcentaje de madres que expresaron afirmaciones agrupadas en “Existencia orden y hábitos en las rutinas diarias” (83%), se puede relacionar con que es un ítem preguntado específicamente en la entrevista. Sin embargo es también un

factor positivo de la dinámica familiar y se refiere en general a compartir horarios de comidas, hábitos de higiene y realización de tareas escolares.

En los dos casos en los que aparece el indicador "Oportunidad de contactos sociales apropiados fuera del hogar" (33%) incluye el vínculo con pares (amigos, compañeros de escuela). Este indicador debe pensarse en relación a la situación de salud de los hijos, teniendo en cuenta, por ejemplo, que una de las dos afirmaciones proviene de la madre de una niña VIH (+), como un cambio positivo realizado recientemente:

"Recién este año no ha estado internada. Ahora la he soltado más. Entonces está más dada, hasta en la escuela tiene más amistades."

El hecho de que en un solo caso (17%) se encuentre el indicador formado reuniendo dos propuestos por la autora: "Capacidad para poner límites / Consistencia en los criterios educativos", puede pensarse teniendo en cuenta aquellas teorías que indican que los vínculos entre padres e hijos pueden verse afectados ante una enfermedad crónica de los padres. Una parte del rol de enfermo, puede llevar a los padres a perder autoridad ante su hijo, o bien a pasar por alto un mal comportamiento de sus hijos, a causa de su enfermedad (Brannon y Feist 2001).

Entre otros factores que pueden estar asociados a la actitud de aceptación, se encuentran: "Buenas relaciones con hermanos" (83%), "Estabilidad emocional en la pareja" (50%), ambos pueden pensarse también como fuentes de apoyo psicosocial tanto en lo que respecta al su diagnóstico de VIH como a su maternidad.

Finalmente se encuentra en un 67% de las madres que puntuaron alto en la actitud de aceptación el factor "Aceptación de las responsabilidades que supone la maternidad", en relación a las acciones propias de la vida cotidiana, los cuidados en relación a la prevención de la transmisión y la responsabilidad respecto de la maternidad en general.

"Durante la noche, levantarse a hacer mamaderas."

"Sé que soy capaz de mantener a mis hijos, trabajar."

"De los dos más chicos sí me estoy haciendo cargo yo."

Tabla Nº 7: Indicadores de actitud Sobreprotectora en las Entrevistas

SOBREPROTECCION (N=17)		Frecuencia	Porcentaje
Indicadores:			
1	Preocupación permanente por el estado de salud/ Cumplimiento de normas estrictas para prevenir enfermedades	13	76
2	Preocupaciones x un posible desarrollo psicológico no sano del niño/a.	9	53
3	Insistencia en que el niño/a concrete lo que sus padres esperan de él/ ella.	2	12
4	Prestar ayuda permanente en sus tareas escolares	2	12
5	Temor a que el niño/a sea rechazado/a por su grupo de pares.	1	6
Otros factores:			
6	Ansiedad como defensa frente a sentimientos de hostilidad/ rechazo	9	53
7	Ansiedad como expresión de sentimientos de culpa	5	29
8	Dificultades para lograr un embarazo deseado	1	6

El 76% de la muestra manifestó: “Preocupación permanente por el estado de salud/ Cumplimiento de normas estrictas para prevenir enfermedades”. Deberíamos tomar especial consideración de dicho indicador y preguntarnos si en esta población se refiere propiamente a “sobreprotección” o es una respuesta a la situación de salud de los niños, teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos se refiere a los cuidados y preocupaciones propios del período de diagnóstico y/o a la posibilidad de transmitir el virus en un accidente doméstico.

“Lo primero te da miedo, porque todos te dicen que te hacen cesárea y que vas a tener a tu hijo capaz enfermo.”

“Tenía miedo a que sin querer se corten y yo justo me corte y le pase la enfermedad a los chicos... Todavía tengo miedo. No estoy tranquila.”

Otro indicador que también se presenta en un importante número de madres de la muestra es: “Preocupaciones x un posible desarrollo psicológico no sano del niño/a” (53%). Las preocupaciones de las madres se refieren a las consecuencias psicológicas que puedan manifestarse en sus hijos a partir de las vivencias relacionadas con: situaciones de violencia familiar, muerte del padre, separación de la

pareja, suspensión de la lactancia materna, entre otros. Dicha preocupación en ciertos casos las ha movilizó a buscar la ayuda profesional correspondiente.

Solamente en dos casos las madres expresan indicadores de: “Insistencia en que el niño/a concrete lo que sus padres esperan de él/ ella” (12%). Se consideran muy significativas las palabras de las madres al respecto, por lo que se exponen a continuación:

“Voy a luchar hasta el último día que se de cuenta que no es el muchacho. Lo veo tan parecido a mi marido que me da terror.”

“Ojalá nunca meta la pata y siga los pasos de su papá.”

En un 12%, la mujeres expresan “Prestar ayuda permanente en sus tareas escolares” y solamente una de ellas manifiesta “Temor a que el niño/a sea rechazado/a por su grupo de pares” (6%).

La autora de la escala propone entre “otros factores” que pueden asociarse a una actitud de sobreprotección: “Ansiedad como expresión de sentimientos de culpa frente a actitudes de rechazo”. Teniendo en cuenta las respuestas brindadas por las madres en las entrevistas, se ha modificado ese factor por “Ansiedad como expresión de sentimientos de culpa”, ya que en los casos en los que las madres expresan sentir culpa se refieren a su propia situación de salud y a poder transmitirles el virus a sus hijos. Dicho factor se encontró en el 29% de las mujeres de la muestra.

“Cuesta porque uno vive con esa culpa de que le jodí la vida a mi marido y también a mis hijos. Más allá de que lo decidimos los dos, tengo esa culpa y esas preocupaciones de mis hijos no puedan vivir su juventud como yo la viví... y capaz que sí, pero con un cuidado especial. Culpa no sé si siento tanto como antes, pero está ahí y no sé si algún día me la voy a sacar” (se emociona)

“Lloré muchísimo. Desde el CONI hasta mi casa. En casa estaban mis hijos. Lloré y les pedía perdón. Fue el primer momento, el impacto. Les pedía perdón porque sentía que un día les iba a quitar el derecho a tener mamá. Me sentía culpable de eso”.

En lo que respecta al factor “Ansiedad como defensa frente a sentimientos de hostilidad/ rechazo”, presente en el 53% de los casos, podría pensarse en relación al concepto de Winnicott (1947), respecto al carácter ambivalente propio del amor maternal.

Finalmente, una de las mujeres plantea “Dificultades para lograr un embarazo deseado” (6%), aspecto que también es un posible factor asociado a una actitud sobreprotectora.

Tabla Nº 8: Indicadores de actitud Indulgente en las Entrevistas

INDULGENCIA (N=4)		Frecuencia	Porcentaje
	Indicadores		
1	Excesiva cantidad de tiempo dedicado a estar con el niño/a	2	50
2	Satisfacción constante de los requerimientos del hijo/a	2	50
3	Defensa constante del niño/a cuando es cuestionado/a por otros niños, adultos o autoridades.	0	0
Otros factores:			
4	Conciencia de una convivencia en pareja poco satisfactoria.	2	50
5	Compensación frente a la falta de afecto paterno	2	50

Los dos indicadores de indulgencia que se encuentran en las entrevistas de las madres que puntuaron alto en dicha actitud son: “Excesiva cantidad de tiempo dedicado a estar con el niño/a” (50%) y “Satisfacción constante de los requerimientos del hijo/a” (50%). Ambas indicadores se refieren a afirmaciones respecto a los primeros meses de vida de los hijos, que como ya se ha mencionado constituye el período de diagnóstico por lo que se presenta el interrogante respecto a si es un indicador propiamente de actitud indulgente o una propia de ese momento en particular.

Entre otros factores se observan: “Conciencia de una convivencia en pareja poco satisfactoria” (50%) y “Compensación frente a la falta de afecto paterno” (50%). Se ha presentado en tablas anteriores las dificultades que las mujeres de la muestra han vivido en los vínculos con sus familias de origen y/o con sus parejas. Podría pensarse una actitud indulgente hacia sus hijos, como compensación de dichas situaciones.

Tabla Nº 9: Indicadores de actitud de Rechazo en las Entrevistas

	RECHAZO (N=13)	Frecuencia	Porcentaje
	Indicadores:		
1	Nacimiento no deseado del niño/a.	5	38
2	Compararlo con otro hermano/a	2	15
3	Separación de la convivencia en forma prolongada.	2	15
4	Castigos y maltratos reiterados	0	0
5	Abandono (olvidar horas de comidas, dejar que se haga cargo de sus necesidades)	0	0
6	Atemorizar al hijo/a. Amenazarlo	0	0
	Otros factores:		
4	Sentir que el niño/a impide que los padres concreten actividades personales.	0	0

Llama la atención en este punto la gran cantidad de madres que puntuaron alto en actitud de rechazo (N=13), y que sin embargo manifestaron muy pocos o ningún indicador de dicha actitud en sus entrevistas. Uno de los factores puede estar ligado a la “deseabilidad social” en las respuestas, junto a la representación social del amor maternal como puro, ideal, simple y sin conflictos (Oberman, 2005).

Sin embargo también podría relacionarse a ciertas dificultades de la técnica. Por este motivo, como ya se mencionó, se realizó la administración de la escala a un grupo control y se realizó una consulta a experto, cuyos resultados se presentarán al final del presente capítulo.

Uno de los indicadores de actitud de rechazo es “Nacimiento no deseado del niño/a”. Las afirmaciones que se han agrupado en este punto y que corresponden al 38% recogen sentimientos negativos asociados temporalmente a los nacimientos, pero causalmente, a otros factores, tales como situaciones de pareja y, principalmente, temores de la madre a la transmisión del virus y sus consecuencias.

“Yo no lo quería tener. Quería que me lo sacaran. Pensé que iba a nacer con lo mismo, que iba a ser para que sufriera.”

Dos madres manifestaron “Compararlo con otro hermano/a” (15%).

En los dos casos en los que se ha producido una “Separación de la convivencia en forma prolongada” (15%), las madres la atribuyen a causas ajenas a su voluntad (conflictos legales por la tenencia de los niños con sus parejas u otros miembros de la familia.)

Hasta este punto se ha analizado cuantitativa y cualitativamente cada una de las actitudes. Un punto adicional a tener en cuenta se refiere a aquellas madres que han obtenido en tres o cuatro de las escalas puntajes brutos que se ubican en la misma posición percentilar. La autora de la escala advierte que en dichos casos sus actitudes hacia sus hijos pueden ser interpretadas como confusas. En la muestra el 41% se encuentra en esta situación.

III- DATOS COMPLEMENTARIOS: GRUPO CONTROL Y CONSULTA A EXPERTOS

Tabla Nº 10: Datos Socio- Demográficos del Grupo Control

	Variables Socio-Demográficas	Frecuencia	Porcentaje
Edad	18 a 28	3	43
	29 a 39	3	43
	40 a 47	1	14
Lugar de nacimiento	Mendoza	6	86
	Otras Provincias Argentinas	0	0
	Países Limítrofes	1	14
Nivel de estudios	Prim. Inc.	1	14
	Prim. Comp.	1	14
	Sec. Inc.	2	29
	Sec. Comp.	2	29
	Sec. Comp. CENS	1	14
Estado civil	Soltera	6	86
	Casada	1	14
	Separada	0	0
	Viuda	0	0
Situación de Pareja	En Pareja	5	71
	Sin Pareja con Apoyo Fliar	2	29

	Sin Pareja sin apoyo familiar	0	0
Trabajo	Ama de Casa	0	0
	Limpieza/ Servicio Doméstico	3	43
	Trabajo Rural	0	0
	Almacén	4	24
Nº total de hijos/as	1	1	6
	2	3	18
	3	2	12
	4	0	0
	5 o más	1	6
Hijos/as 0- 3 años	0	3	18
	1	4	24
	2	0	0

El grupo control respondió solamente a la escala de vínculo madre- hijo de Casullo (1990). Sin embargo, también fue consultado respecto de variables Socio-Demográficas, ya que los criterios de inclusión en esta muestra, de carácter No-Probabilística, tenían que ver con las características propias del perfil epidemiológico del VIH, pero sin diagnóstico positivo.

Se puede observar en la Tabla 10, que se observan los indicadores de riesgo socioeconómico en lo que respecta a trabajo y escolaridad, similares a los que se comentaron en la Tabla 1.

Tabla Nº 11: Comparación de la Escala de Vínculo Madre- Hijo en ambas poblaciones

		Madres viviendo con VIH (N= 17)		Grupo Control (N=7)	
Actitud	Posición Percentilar	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Aceptación	0- 25	0	0	0	0
	26-75	11	65	4	57
	76-99	6	35	3	43
Sobreprotección	0- 25	0	0	0	0
	26-75	0	0	0	0
	76-99	17	100	7	100
Indulgencia	0- 25	1	6	0	0

	26-75	12	71	1	14
	76-99	4	24	6	86
Rechazo	0- 25	1	6	0	0
	26-75	3	18	0	0
	76-99	13	76	7	100

Se parte de considerar la limitación para realizar la presente comparación teniendo en cuenta la diferencia en el tamaño de cada una de las muestras.

Sin embargo, se considera interesante el análisis cualitativo de algunos de los datos que arroja la Tabla 11.

Se considera que en las actitudes de: Aceptación, Sobreprotección y Rechazo, no existirían diferencias significativas entre ambas muestras. De las tres actitudes, la que nuevamente más llama la atención es la de Rechazo, debido a lo que se presentan ciertas dudas.

La actitud que presenta mayores diferencias entre ambos grupos es la de Indulgencia.

Tabla N° 12: Consulta a experto

Actitud	¿Los ítems indican la actitud correspondiente?					
	Sí		Dudoso		No	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Aceptación (N=12)	9	75	2	17	1	8
Sobreprotección (N=12)	10	83	1	8	1	8
Indulgencia (N=11)	4	36	3	27	4	36
Rechazo (N=13)	5	38	4	31	4	31

Los datos de la tabla N° 12 se obtuvieron a través de una entrevista con una licenciada en psicología con experiencia en clínica de niños. Se analizó cada uno de los ítems que la escala propone para evaluar las diferentes actitudes.

En los casos agrupados en la categoría “dudoso”, se encuentran aquellos que pueden prestarse a confusión por la terminología utilizada y aquellos cuya respuesta sería indicador de diferentes actitudes de acuerdo a la etapa del desarrollo de los hijos.

En este punto se encuentra una discrepancia entre lo que la autora propone en la teoría y lo que luego se observa en el instrumento: en la teoría se afirma que cada

actitud será evaluada a través de 12 ítems y en el protocolo de administración, se observa que 11 afirmaciones corresponden a Indulgencia y 13, a rechazo.

De acuerdo a la opinión de la persona consultada la escala brindaría más adecuadamente indicadores de actitudes de Aceptación y de Sobreprotección, y presentaría ciertas dificultades para medir Indulgencia y rechazo.

Conclusiones

Teniendo en cuenta los objetivos propuestos para la investigación, así como el marco teórico y los resultados presentados correspondientes a la muestra, que por su carácter no probabilístico no pueden generalizarse a la población en general, se presentarán algunas conclusiones que permitan seguir pensando respecto al tema.

El primer objetivo se refería a analizar las características psicosociales de las madres que componen la díada.

Son mujeres jóvenes, teniendo en cuenta que la edad promedio de la muestra es 32 años, y que han recibido su diagnóstico de VIH a una edad promedio de 26 años.

Se encontraron indicadores de riesgo socioeconómico. Respecto al nivel educativo, el 71% de la muestra no ha completado sus estudios secundarios. En cuanto a lo laboral, se presentan situaciones de trabajo precarias y un alto porcentaje de amas de casa; lo que a su vez podría relacionarse con dependencia económica de sus parejas (quienes a su vez, en ocasiones, también presentan una situación laboral precaria) y/o de planes sociales.

Más de la mitad de la muestra se encuentra en pareja al momento de la entrevista. Un considerable porcentaje de la vida ha quedado viuda, en casi todos los casos por causas asociadas al VIH.

La cantidad promedio de hijos, es de 3. Además 9 de las 17 madres tiene uno o más niños en edad de 0 a 3 años.

Por lo tanto, se puede afirmar que se encontrarían en la muestra las características del perfil epidemiológico del VIH/ Sida.

El hecho de que la población más vulnerable ante la pandemia sea la de mujeres, jóvenes, heterosexuales, con indicadores de riesgo socio- económico, nos lleva a pensar en la necesidad de reforzar y direccionar las estrategias de prevención.

La primera estrategia para prevenir todas las vías de transmisión del VIH, y la vía de transmisión vertical en particular, es la educación. La educación debe llegar, tanto en los ámbitos formales como informales, en edades tempranas, teniendo en cuenta dos aspectos: la disminución en la edad de inicio sexual y, en ocasiones, también de consumo de sustancias y la cantidad de personas que abandona el sistema educativo formal precozmente. Se debe entender a la educación no como la mera transmisión de información, sino como un espacio de discusión, reflexión y construcción de conocimientos, donde además de brindar información veraz se

promueva el “empoderamiento” de las personas respecto de su salud y la desnaturalización de situaciones de violencia de género.

Respecto a las estrategias de prevención específicas de la transmisión vertical, es decir aquellas que se llevan a cabo durante el embarazo, el parto y la lactancia, la universalización de la promoción del testeo y de las medidas de cuidado en caso de un resultado positivo, se refleja en la disminución de los casos que viven con VIH habiéndolo adquirido por esta vía. Sin embargo, aun es un factor de riesgo, que los controles del embarazo sean realizados cuando éste ya se encuentra en etapas avanzadas. En este punto también serían favorables, acciones tendientes a promover la apropiación de su propia salud y la de sus hijos, por parte de las embarazadas, aportes que pueden realizarse desde la mirada de la Psicología de la Salud.

En relación a los procesos psicosociales que se desarrollan en el marco de la maternidad, se han visto atravesados en este grupo de mujeres por el diagnóstico de VIH. Por este motivo se los define, de acuerdo con Oiberman, como una “doble crisis”, una crisis vital y otra accidental. Las consecuencias de esto en cada mujer serán diferentes de acuerdo a su historia, sus recursos de afrontamiento y el apoyo que pueda recibir de parte de personas significativas para ella, entre otros aspectos.

En lo que respecta a la historia personal, se encuentran situaciones de violencia intrafamiliar y adicciones de sus padres que en ocasiones, luego se han repetido en sus relaciones de pareja.

El apoyo que las mujeres perciben recibir al momento de la entrevista, difiere al que manifiestan haber recibido al momento del diagnóstico. Sin embargo en ambos momentos actúa como factor protector y de sostén.

La asociación temporal entre el diagnóstico de VIH y el embarazo, permite realizar algunas reflexiones. Por una parte, teniendo en cuenta que la única forma de identificar la infección por VIH en su etapa asintomática es la realización de un análisis de sangre, podemos pensar que debería reforzarse la concientización de la población en general, respecto a la realización voluntaria del testeo, especialmente ante situaciones de riesgo. En la actualidad, el diagnóstico se realiza mayoritariamente durante el embarazo ya que el médico recomendará en esta situación, y previo consentimiento informado, la realización del análisis de VIH.

Una segunda asociación se refiere al impacto de un diagnóstico de enfermedad crónica en un momento de “vulnerabilidad psíquica” como es el embarazo. En cada mujer se producen sentimientos encontrados: alegría, miedos, temores, enojo y en la mayoría de los casos la asociación del diagnóstico con la posibilidad de muerte.

Es en este marco en el que se comenzará a construir el vínculo con sus hijos, atravesado por temas tales como: la culpa, los cuidados de la salud especialmente en

los primeros tiempos, la incertidumbre respecto del diagnóstico del niño, la supresión de la lactancia y posteriormente, el develamiento del diagnóstico.

El segundo objetivo de la investigación se refería a Evaluar las actitudes maternas en relación al desarrollo del vínculo con sus hijos, en díadas con VIH/Sida.

El análisis cuantitativo arrojó un predominio de actitudes de Sobreprotección y de Rechazo. Se realizó un análisis cualitativo de las entrevistas en el que se encontraron como actitudes predominantes la Sobreprotección y la Aceptación.

Se presentaron algunas dudas en la lectura de los datos cuantitativos, especialmente en lo que respecta a la actitud de Rechazo. En consecuencia se realizaron acciones tales como tomar una muestra control y consultar a experto en Psicología Infantil.

La actitud de **Aceptación**, implica aceptar las responsabilidades que supone la maternidad y se ha observado en la muestra a través de indicadores de conductas de cuidado, expresión de afectos, reconocimiento de los hijos de acuerdo a la etapa del desarrollo que atraviesan, hábitos de la vida cotidiana y oportunidad para el vínculo con sus pares. En menor medida se encontraron indicadores de límites adecuados, posiblemente asociado a la situación de salud de las madres. Como sostén de las mujeres con actitud de aceptación se encontraron sus familias, especialmente hermanos, y sus parejas.

La mayoría de las madres puntuaron alto en **Sobreprotección**, cuyos indicadores principales estuvieron relacionados al exceso de cuidados y medidas preventivas respecto a la salud de sus hijos. Se abren nuevos interrogantes respecto a si se trata propiamente de una actitud sobreprotectora o propia de su realidad en particular.

La cantidad de acontecimientos vitales (life events) durante el embarazo o puerperio, tales como muerte de la pareja, violencia, adicciones, entre otros, podrían determinar el temor presente en las madres respecto a un posible desarrollo no sano de sus hijos.

En esta población en particular la sobreprotección parece estar asociada a a sentimientos de culpa maternos. Además se relaciona con la ambivalencia propia del sentimiento materno.

Se encontró una menor cantidad de indicadores de indulgencia y de rechazo.

Respecto a la **Indulgencia** los indicadores se refieren a afirmaciones respecto a los primeros meses de vida de los hijos (período de diagnóstico) por lo que se presenta el interrogante respecto a si es un indicador propiamente de actitud indulgente o una propia de ese momento en particular.

Sin embargo sí se puede pensar la actitud de indulgencia teniendo en cuenta lo afirmado respecto a las posibles dificultades en la capacidad para poner límites adecuados.

Se ha mencionado que en la actitud de **Rechazo** se encontraron algunos interrogantes, ya que la mayoría de las madres puntuaron alto en las escala, pero manifestaron pocos indicadores en sus entrevistas.

Los resultados obtenidos permiten pensar nuevas formas de prevención y de abordaje desde la mirada de la Psicología de la Salud y de la Psicología Perinatal y abrir nuevas preguntas para futuras investigaciones.

Bibliografía

- Asociación Española de Pediatría (2008). *Manual de Lactancia Materna. De la teoría a la práctica*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Ballester Arnal, R. (1997). *Introducción a la psicología de la salud. Aspectos conceptuales*. Valencia: Promolibro.
- Basombrío, A.; Duran, A.; Nan, M.; Vulcano, S; Portnoy, F. y Vila, M. (2009). Prevención de la transmisión vertical del VIH: gestión pública en la Ciudad de Buenos Aires. En *Actualizaciones en sida* (2009). [versión electrónica] Buenos Aires. Volumen 17. Número 66:136-142.
- Bayés, R.; Comellas, B.; Lorente, S. y Viladrich, M. (1998). Información, miedo y discriminación en la pandemia por vih/sida [versión electrónica]. *Psicothema*. Vol. 10, nº 1, pp. 127-134.
- Brannon, L. y Feist, J. (2001). *Psicología de la salud*. Madrid: Editorial Thompson Learning Paraninfo.
- Bikel, R. (1982) Las etapas de la vida familiar: transición y cambio. En J. Fernández Moya (2010) *En Busca de Resultados. Una Introducción a la terapia sistémica*. Mendoza: Ediciones Universidad del Aconcagua.
- Bouzas, M. B. (2009) Editorial: Transmisión vertical: la asignatura pendiente. En *Actualizaciones en sida* (2009). [versión electrónica] Buenos Aires. Volumen 17. Número 66:121.
- Bowlby, J. (1997). *El vínculo afectivo*. Barcelona: Paidós.
- Castro, A. P. (2008). *Vínculo entre madres e hijos con parálisis cerebral*. Tesis para optar al título de Licenciada en Psicología, Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua, Mendoza, Argentina.
- Casullo, M. M. (1990) *El autoconcepto*. Buenos Aires: Psicoteca Editorial
- Chávez P., A. (2000). Infección por VIH en pediatría [versión electrónica] *Revista chilena de pediatría*. Vol. 71, nº 2.
- Chávez P., A.; Álvarez P., A. M.; Wu H., E.; Peña D., A. M.; Vizueta R., E. y Comité Nacional de SIDA Pediátrico, Sociedad Chilena de Pediatría (2007) Evolución de

la transmisión vertical de la infección por virus de inmunodeficiencia humana en Chile. [versión electrónica] *Revista chilena de infectología*. Vol.24 n.5

CONASIDA, OPS/ OMS (2002). *Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH/ SIDA*. México.

Cortés, F. V.; Pérez, A. J.; Ferrer, L. L.; Cianelli, A. R.; Cabieses, V. B. (2006) Lactancia Materna y VIH/SIDA [versión electrónica] *Revista Chilena de Nutrición* Vol. 33 Suppl 2: pp. 334–341.

Cahn, P. (2009) La Universidad de Buenos Aires y la Fundación Huésped anuncian el inicio de la Maestría en Salud Pública con orientación en HIV/sida. En *Actualizaciones en sida (2009)*. [versión electrónica] Buenos Aires. Volumen 17. Número 66:122.

Félix Tamayo, M. y Pina López, J. A. (2008). Construcción y Validación de un Instrumento para la Evaluación de la Calidad de Vida en Personas con VIH. [versión electrónica] . *Terapia Psicológica*, Vol. 26, N° 1, pp. 27-37.

Fiszelew, R. y Oiberman, A. (1995). *Fuimos y seremos... Una aproximación a la psicología de la primera infancia*. Buenos Aires: Editorial de la Universidad Nacional de la Plata.

Galíndez, E. y Oiberman, A. (2005) Investigaciones: detección de factores de riesgo psicosocial en el postparto inmediato. En A. Oiberman (comp.) (2005). *Nacer y después... Aportes a la Psicología Perinatal*. (pp. 139- 168) Buenos Aires: JCE Ediciones.

García Quiroga, M. e Ibáñez Fanes, M. (2007) Apego e Hiperactividad: Un Estudio Exploratorio del Vínculo Madre-Hijo. [versión electrónica] *Terapia Psicológica* Vol. 25, N° 2, 123-134

Hellin, M. (2006) *Manual de Capacitación en Prevención de la Prevención del VIH/SIDA*. Asociación Vida Infantil – UBATEC. Mendoza.

Labiano, M. (2004). Introducción a la Psicología de la Salud. En L. A. Oblitas Guadalupe y otros. (2004). *Psicología de la salud y calidad de vida* (pp. 3- 21). México: Editorial Thompson.

- Ley *Nacional* de SIDA N° 23798 y Decreto Reglamentario N° 1244/91. (2006)
Asociación Vida Infantil- UBATEC. Mendoza
- Licera Demaría, J. N. (2004). *La lactancia materna. Factores que influyen en la decisión materna de amamantar*. Tesis para optar al título de Licenciada en Psicología, Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua, Mendoza, Argentina.
- López Castedo A. y Calle Santos I. (2008). Características psicométricas de la Escala de Ansiedad ante la Muerte (DAS) en pacientes de VIH/SIDA. [versión electrónica]. *Psicothema*. Vol. 20, nº 4, pp. 958-963.
- Marini, M. A. y Oxilia M. R. (1999). *Las Enfermedades de Transmisión Sexual en los tiempos del Sida*. Argentina: Editorial Marymar.
- Ministerio de Salud. Presidencia de la Nación (2009). Boletín sobre el VIH- sida en la Argentina. Año XII. N° 26. Noviembre de 2009.
- Mocayar, M. (2008). *Factores socioculturales que influyen en la decisión materna de amamantar y su relación con el vínculo temprano*. Tesis para optar al título de Licenciada en Minoridad y Familia, Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua, Mendoza, Argentina.
- Oiberman, A. (2008). *Observando a los bebés...: técnicas vinculares madre- bebé y padre- bebé*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Oiberman, A. (2010). *De la matrona a la perinatalidad: Experiencia de un equipo de psicólogos en un hospital materno infantil*. Curso: Abordaje y entrenamiento en Psicología Perinatal. Mendoza.
- Oiberman, A.; Grisolia, E. y Santos, M. S. (2005) El lado oscuro de la maternidad. En A. Oiberman (comp.) (2005). *Nacer y después... Aportes a la Psicología Perinatal*. (pp. 191-224) Buenos Aires: JCE Ediciones.
- Oblitas Guadalupe, L. A. (2008). Panorama de la Psicología de la Salud. *Revista Electrónica Psicología Científica.com*.
- ONUSIDA/09.36S / JC1700S. Situación de la epidemia de sida, diciembre de 2009. (versión española, diciembre de 2009)

- Organización Panamericana de la Salud (2004) *Transmisión del VIH a través de la lactancia. Revisión de los conocimientos actuales.*
- Programa Provincial de Sida – Mendoza (2009). Informe epidemiológico de la situación del VIH/ sida en Mendoza.
- REDLAMIC -Red Latinoamericana y caribeña por los derechos de los niños, niñas y adolescentes- (2009). Estudio de balance regional sobre la implementación de la Convención sobre los Derechos del Niño en América Latina y el Caribe. Impacto y retos a 20 años de su aprobación.
- Rinaldini C., P. (2002). *¿Qué hago mamá, lloro? El vínculo madre-hijo en el TDAH y su implicación con los trastornos de aprendizaje.* Tesis para optar al título de Licenciada en Psicología, Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua, Mendoza, Argentina.
- Robles García, R. (2004). Manejo de enfermedades crónicas y terminales. En L. A. Oblitas Guadalupe y otros. (2004). *Psicología de la salud y calidad de vida* (pp. 249- 275). México: Editorial Thompson.
- Sadock, B. J. y Sadock, V. A. (2008) *Kaplan & Sadock Manual de Bolsillo de Psiquiatría Clínica.* Barcelona. España: Wolters Kluwer. Lippincott Williams & Wilkins.
- Santiago, L. I. (2008). *La persona viviendo con VIH/sida. La red de apoyo social y su incidencia en la adherencia al tratamiento.* Tesis para optar al título de Licenciada en Psicología, Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua, Mendoza, Argentina.
- Soto L., J. A. (2002). VIH/ Sida Materno Infantil, es posible erradicar la infección neonatal [versión electrónica] *Revista chilena de obstetricia y ginecología.* Vol. 67, nº 1.
- Tassara O., R.; Alarcón O., T.; Larrañaga L., C.; Wu H., E.; Álvarez P., A. M. (2003). Patología digestiva en niños infectados con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), en Santiago de Chile [versión electrónica] *Revista médica de Chile.* Vol. 131, nº 1.

Valdés R., E. (2002). VIH- Sida y embarazo: actualización y realidad en Chile [versión electrónica] *Revista chilena de obstetricia y ginecología*. Vol. 67, nº 2.

Wang, L.; Valeriano, C.; Cáceres, B.; Villalba, L. y Vazquez, M. (2009). Promoción de la Salud y los Derechos Sexuales y Reproductivos y prevención del VIH/sida en jóvenes de sectores populares a través del uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación. En *Actualizaciones en sida* (2009). [versión electrónica] Buenos Aires. Volumen 17. Número 66:151-160.

Anexos

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Título del estudio: “Díadas madre- hijo viviendo con VIH: una aproximación a las actitudes maternas en el desarrollo del vínculo”

Autoras de la investigación: Lic. Mariana Torrecilla y Mariana Sanz

Propósito del estudio

Teniendo en cuenta, por un lado la importancia del vínculo entre la madre y su hijo, y por otro lado, que vivir con VIH/ Sida configura cambios en el campo emocional; el presente trabajo se propone investigar cómo es la constitución del vínculo con sus hijos en madres que viven con el virus. Cada persona tiene una forma particular de afrontarlo y por esto consideramos muy importante acercarnos a una comprensión acerca de las vivencias de cada una.

La finalidad de esta investigación sería realizar aportes para la comprensión de la vivencia de mujeres afectadas por el VIH en relación a su maternidad, rescatando su particularidad. Esto puede brindar herramientas a la hora de acercarse y acompañar a las madres y a sus hijos en este proceso, desde el rol profesional del psicólogo. Por otra parte, todo aporte que se realice en torno al VIH, desde la Psicología de la Salud, puede ser también un instrumento de prevención.

Condiciones de participación

Le haremos una serie de preguntas, en el marco de una entrevista, y tendrá que responder una escala de vínculo madre- hijo. Esto puede suponer simplemente un esfuerzo de tiempo y ningún riesgo para su salud.

Toda la información obtenida será confidencial y anónima y sus datos se unirán al conjunto de los del grupo de los pacientes entrevistados, sin que se pueda identificar quién es la persona que da los datos una vez finalizado el estudio.

Si desea conocer los resultados de las encuestas a las que ha respondido, será informado una vez finalizado el estudio.

En caso de necesitar información adicional sobre este estudio, o cualquier consulta posterior sobre el mismo, puede ponerse en contacto con:

Lic. Mariana Torrecilla, Tel: ; **Mariana Sanz**, Tel:

La participación en este estudio es libre y voluntaria, pudiendo retirarse del mismo en cualquier momento si así lo desea.

Gracias por leer esta hoja informativa

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: “Díadas madre- hijo viviendo con VIH: una aproximación a las actitudes maternas en el desarrollo del vínculo”

Autoras de la investigación: Lic. Mariana Torrecilla y Mariana Sanz

Yo (Nombre y apellidos):

.....

- He leído la hoja de información que se me ha entregado
- He podido hacer preguntas sobre el estudio
- He recibido suficiente información sobre el estudio
- He hablado con las investigadoras
- Comprendo que mi participación es voluntaria
- Comprendo que soy libre de retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos
- Comprendo que los datos obtenidos son confidenciales y anónimos
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio

Fecha:

Firma del participante

Fecha:

Firma de la investigadora

ANEXO 4: CUESTIONARIO DE RIESGO PSICOSOCIAL EN EL MARCO DE ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA

4.1- ESQUEMA

**ENTREVISTA SEMI DIRIGIDA Y CUESTIONARIO DE RIESGO PSICOSOCIAL
DÍADAS MADRE-HIJO AFECTADAS POR EL VIH/SIDA**

PRIMERA PARTE: (a todas las madres)

1. DATOS DE FILIACIÓN
2. ANTECEDENTES:
 -  Embarazo, Parto y Lactancia
 -  Historia personal y conyugal
 -  Diagnóstico
3. VIDA COTIDIANA FAMILIAR

SEGUNDA PARTE (Solo en caso de madres de niños/as o adolescentes VIH positivos)

-  Diagnóstico de los hijos y develamiento
-  Internaciones
-  Adherencia
-  Medicación

ANEXO 4: CUESTIONARIO DE RIESGO PSICOSOCIAL EN EL MARCO DE ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA

4.1- ENTREVISTA COMPLETA

**ENTREVISTA SEMI DIRIGIDA Y CUESTIONARIO DE RIESGO PSICOSOCIAL
DÍADAS MADRE-HIJO AFECTADAS POR EL VIH/SIDA**

Fecha:

Lugar de la Entrevista:

Entrevistador:

Nombre y apellido de la entrevistada:

Teléfono:

Edad:

Fecha de Nacimiento:

Lugar de Nacimiento:

Nivel de estudios:

Ocupación:

Horas semanales de trabajo:

Estado Civil:

Situación de pareja:

- | | |
|--------------------------|------------------------------|
| - Estable/conviven: | Estable/no conviven: |
| - Inestable: | Sola c/apoyo familiar: |
| - Sola s/apoyo familiar: | Separación durante embarazo: |

(En caso de estar en pareja)

Ocupación de la pareja:

Horas semanales de trabajo de la pareja:

Edad:

Nivel de estudios:

Serología:

Número de Hijos/as:

Nombre y Apellido	Edad	Escolaridad	Ocupación	Serología
-------------------	------	-------------	-----------	-----------

1-

2-

3-

4-

5-

Otras personas convivientes:

Nombre y Apellido	Edad	Escolaridad	Ocupación	Serología
-------------------	------	-------------	-----------	-----------

1-

2-

3-

Genograma:

4. ANTECEDENTES

Embarazo, Parto y Lactancia

- 4.1. ¿Realizaste controles médicos durante el **embarazo**? ¿Cuántos? ¿Dónde? ¿Ecografías?
- 4.2. ¿Cómo te sentiste físicamente durante el embarazo?
- 4.3. ¿Cómo te sentiste emocionalmente durante el embarazo? (el embarazo ha sido una experiencia positiva, experimentación de sentimientos de ansiedad/ preocupación/ tensión/ temores durante el embarazo)
- 4.4. ¿Recordás algún suceso positivo durante tu embarazo que te parezca importante mencionar?
- 4.5. ¿Recordás algún suceso negativo durante tu embarazo que te parezca importante mencionar?
- 4.6. ¿Imaginaste o soñaste al bebé durante el embarazo? ¿Se movía?
- 4.7. ¿Cómo fue tu situación de pareja durante el embarazo? (separación, violencia, problema con pareja anterior)
- 4.8. ¿Hiciste tratamiento antirretroviral durante el embarazo? ¿Por qué?
- 4.9. ¿Trabajaste fuera de casa durante el embarazo? ¿Cuánto tiempo de licencia? ¿Cómo fue el regreso al trabajo? ¿Hubo algún cambio en la situación laboral a partir del embarazo?
- 4.10. ¿Cómo fue la experiencia del **parto**? (Parto/ cesárea)
- 4.11. ¿Cómo te sentiste durante los **primeros meses de vida del bebé**?
- 4.12. ¿Qué personas fueron importantes durante el embarazo, parto y una vez que nació el bebé?
- 4.13. ¿Diste de mamar al bebé? (Relato de la experiencia. Inicio, desarrollo, duración, particularidades En caso negativo, si existieron formas alternativas de vincularse)

Historia personal y conyugal

- 4.14. ¿Qué podrías mencionar sobre tu familia de origen? (los padres viven, pérdida o separación de los padres, hermanos) ¿Cómo es tu relación actual con tu familia?
- 4.15. ¿Podrías mencionar algo que recuerdes de cuando eras niñas? ¿Y de tu adolescencia?
- 4.16. ¿Cuánto tiempo hace que conviven con tu pareja actual? ¿Qué podrías mencionar acerca de la relación de pareja?
- 4.17. ¿Qué otras personas son significativas para vos? (amigos) ¿Cómo es el vínculo con ellos? ¿Recibís su apoyo? ¿Tenés personas a tu cuidado, además de tus hijos?

Diagnóstico

- 4.18. ¿Cuándo conociste tu diagnóstico? ¿Cómo lo conociste? ¿Qué te explicaron? ¿Coincidió con el conocimiento de tu embarazo?
- 4.19. ¿Cómo fue tu reacción? (pensamientos, emociones)
- 4.20. ¿Compartiste tu diagnóstico con alguien? ¿Con quién? ¿Cuál fue la reacción? ¿Recibiste apoyo?

5. VIDA COTIDIANA FAMILIAR

- 5.1. ¿Cómo es un día habitual de la vida del niño/a?
- 5.2. ¿Con quién pasa más tiempo?
- 5.3. ¿Y los fines de semana?
- 5.4. ¿Cómo es el vínculo del niño con los miembros de la familia? (Relato libre)
- 5.5. ¿Quién/es es el responsable de poner límites? ¿Existen dificultades?
- 5.6. ¿Sobre qué temas se dialoga en familia?

Diagnóstico de los hijos y develamiento

- 5.7. ¿Cuándo conociste el diagnóstico de tu hijo/a?
- 5.8. ¿Quién te lo dijo? ¿Cómo te lo dijeron? ¿Comprendiste lo que te decían?
- 5.9. ¿El niño/a conoce su diagnóstico? ¿Por qué?
- 5.10. En caso de que lo conozca, ¿quién se lo dio a conocer? ¿De qué modo?
- 5.11. ¿Realizó preguntas? ¿Pudiste responderlas? (Expresiones espontáneas)

6. NIÑO VIH(+) O CON PROBLEMAS DE SALUD

6.1. Internaciones

- 6.1.1. ¿El niño/a ha estado alguna vez internado/a? ¿Cuántas veces? ¿Dónde? ¿Por qué problemas? (Relato de la vivencia, sentimientos asociados, apoyo social recibido)

6.2. Adherencia

Relación Médico- Paciente

- 6.2.1. ¿Cómo es la relación del niño/a con el médico? ¿Al niño le molesta especialmente ir al médico? ¿El médico se dirige al niño/a? ¿Qué observa usted de la atención?
- 6.2.2. ¿Cómo es la relación de la madre, padre o tutor con médico/s que atienden al niño/a? ¿Es claro en las indicaciones? ¿Es accesible? ¿Se lo encuentra los días que se tiene turno? Al momento de hacer señalamientos, ¿De qué modo lo hace?

Medicación

- 6.2.3. ¿El niño se encuentra medicado en este momento? ¿Por qué?
- 6.2.4. ¿Cuál es la medicación indicada? (nombres, formas, tomas)
- 6.2.5. ¿Quién es el encargado/a de administrar la medicación al niño/a?
- 6.2.6. En caso de no encontrarse o no poder, ¿qué otra persona realiza dicha tarea?
- 6.2.7. ¿Cómo es el momento en que se administra la medicación? ¿Cómo vive el niño ese momento? ¿Cómo lo vive la familia? (Relato libre)
- 6.2.8. ¿Se presentan o presentaron dificultades? ¿De qué tipo?
- 6.2.9. ¿Cómo se han sobrellevado? ¿qué se ha intentado para concretar la toma de la medicación?
- 6.2.10. ¿Cómo recuerda los horarios, cantidades, comidas, etc.?

- 6.2.11. ¿Se ha suspendido alguna vez la medicación? ¿Cuántas veces? (Registrar casos y razones)
- 6.2.12. ¿Qué gestión debe realizar para obtener la medicación? ¿Con qué periodicidad?
¿Tiene dificultades para realizar la descrita gestión?
- 6.2.13. ¿Cuánto dura la medicación retirada?