



UNIVERSIDAD NACIONAL
AVENIDA DE
MÉXICO

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

MODELO PARA INFORMAR A LOS NIÑOS SU DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A:
BERENISE SÁNCHEZ TORRES

DIRECTORA:

MTRA. EVA MARÍA ESPARZA MEZA

REVISORA:

MTRA. BLANCA ELENA MANCILLA GÓMEZ



MÉXICO D.F., ENERO 2010



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

*A la **Universidad Nacional Autónoma de México**, institución que me formó como profesionalista y ser humano.

* **A los grandes profesores de La Facultad de Psicología**, en especial a aquellas personas que por su empeño así como dedicación durante sus clases dejaron una huella importante y quienes me apoyaron en este trabajo:

Mtra. Eva María Esparza Meza
Mtra. Blanca Elena Mancilla Gómez

***A mi familia:**

Mi mamá Francisca Torres Paredes, quien pase lo que pase o haga lo que haga, nunca dejará de confiar en mí.

Mi papá José Emilio Sánchez Escamilla, quien siempre se ha preocupado por orientarme por el mejor camino y apoyar mis estudios.

Mi hermano José Emilio Sánchez Torres, quien partió antes de tiempo, pero no por ello deja de estar presente cada día, ni tampoco hay palabras que expresen el vacío que dejó en nuestras vidas, ni son necesarias porque nos dejó muy claro que "lo único que nos podrá sanar de nuestro dolor es el amor incondicional" (Kübler-Ross E.) 

***A mis mejores amigos:**

Jorge Raúl Palacios Delgado, mi compa, quien siempre me ha apoyado en todo momento y quien nunca deja de preocuparse por mí.

Libertad Mendizábal Boldú, mi amiga de toda la vida.

***A quien indiscutiblemente colaboró activamente en este trabajo:**

Daniel Arévalo Rodi, quien realizó un gran esfuerzo a lo largo de 2 años por apoyarme a sacar este proyecto adelante.

*A todas las personas que han formado o forman parte de mi vida, con quienes he compartido momentos inolvidables y que siempre están presentes sin importar el tiempo o la distancia.

Índice Temático

	<i>Página</i>
RESUMEN	2
INTRODUCCIÓN	3
CAPÍTULO.1: CONSIDERACIONES GENERALES ACERCA DEL VIH/SIDA:	
1.1.- Origen	7
1.2.- Concepto	8
1.3.- Epidemiología	
1.3.1.- Situación a nivel Mundial	9
1.3.2.- Situación en México	10
1.4.- Ciclo biológico del VIH	12
1.5.- Fases de la infección	12
1.6.- Clasificación para la etapa de infección por VIH/SIDA	14
1.7.- Formas de transmisión	15
1.8.- Diagnóstico	16
1.9.- Prevención	18
1.10.- Tratamiento	19
1.11.- Infección por VIH en niños	20
1.12.- Clasificación de la enfermedad por VIH en niños	21
1.13.- Diagnóstico de infección por VIH en niños	23
1.14.- Medidas de tratamiento de VIH en niños	24
1.15.- Trastornos neurológicos y psiquiátricos asociados al VIH	27
1.16.- Situación social en personas portadoras del VIH/SIDA	29
CAPÍTULO.2: ASPECTOS PSICOLÓGICOS RELACIONADOS CON EL VIH/SIDA:	
2.1.- Psicología y VIH/SIDA	31
2.2.- Intervención psicológica	32
2.3.- Intervención psicológica dirigida a niños	36
2.4.- Familia y VIH	39
2.5.- Cómo informar el diagnóstico	41
2.6.- Consideraciones sobre la información del diagnóstico a niños	51
2.7.- Implicaciones emocionales	56
2.8.- Implicaciones emocionales en niños	62
2.9.- Los derechos de los niños en el contexto del VIH/SIDA	64
2.10.- Consideraciones éticas	66
CAPITULO.3: MÉTODO	
3.1.- Propuesta y justificación	69
3.2.- Modelo para informar el diagnóstico de VIH/SIDA en niños	73
3.2.1.-Consideraciones generales previas a dar la información	73
3.2.2.-Descripción del modelo para informar a los niños sobre su diagnóstico de VIH/SIDA	77
DISCUSIÓN	91
CONCLUSIONES	93
GLOSARIO	95
BIBLIOGRAFÍA	97
ANEXOS	101

Resumen

El primer caso de síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) fue descrito como una nueva entidad en 1981, el SIDA es producido por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) el cual es un patógeno que se trasmite por vía sexual y hemática afectando el componente principal de la inmunidad. Por ser ésta su vía de transmisión ha llevado a la estigmatización de las personas portadoras del virus. Para controlar esta infección hay tratamiento (antirretroviral) pero aún no existe cura, dado que su ciclo biológico se constituye por una replicación de células infectadas dentro de las células sanas que hacen que se reproduzca con mucha rapidez dejando dañadas a las segundas, mediante el conteo células sanas que quedan en el cuerpo se puede diagnosticar y conocer el progreso del contagio.

En los últimos años, en México se ha registrado un incremento considerable en los casos de contagio por este virus, de los cuales 3099 casos son en niños y en su mayoría infectados por vía perinatal. Gracias a los avances de la medicina se ha logrado aumentar la sobrevivencia de estas personas, alcanzando la adolescencia, etapa en la cual suele iniciarse la actividad sexual que implica un incremento de riesgo tanto para ellos como para otros. La información de su diagnóstico es fundamental desde una etapa previa, durante su niñez, este contenido deberá ser abordado de una forma respetuosa, clara y atractiva, donde los niños puedan interactuar; es decir mediante el juego, buscando una ganancia intrínseca y duradera.

Para informar a los niños del diagnóstico de VIH/SIDA se propone uso de un videojuego elaborado con diferentes medios de programación y diseñado por computadora, el cual cuenta con un apartado teórico y consideraciones clínicas pertinentes que se deben de tomar en cuenta para poder utilizarlo así como otras de tipo técnico en cuanto a requerimientos para su instalación. Este video juego tiene como objetivo que el niño conozca su diagnóstico, iniciando por la explicación de la función del sistema inmunológico como el principal mecanismo del cuerpo contra las infecciones, profundizar específicamente en el VIH, como procede dentro de la célula, explicar las formas de transmisión, el tratamiento que debe seguir, a quien puede o no decirlo y la importancia de la diferencia entre ser portador del VIH o tener SIDA; dando lugar a posibles intervenciones de tipo emocional.

Introducción

La infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) ha llegado a infectar a 39.4 millones de personas (ONUSIDA, 2004), es un patógeno que se transmite por vía sexual y hemática, infecta un componente esencial del sistema inmunológico, sistema encargado de defender al organismo contra agentes extraños como virus y bacterias. La población de linfocitos colaboradores – inductores identificados por el epitopo superficial CD4*, son destruidos gradualmente en la mayoría de los casos. Las células CD4* coordinan la totalidad de la respuesta inmune, por tanto la infección por VIH puede tener múltiples manifestaciones, que van de las alteraciones analíticas subclínicas a las infecciones oportunistas y neoplasias malignas que definen el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) (De Vito, Hellman, Rossenberg, 1990). Ambos son hoy uno de los principales problemas de salud pública en el mundo y en nuestro país. No obstante los avances médicos con respecto a este padecimiento y de los tratamientos antiretrovirales que han mejorado el pronóstico de la enfermedad en los últimos años, no han sido suficientes como para lograr evitar o controlar el que siga expandiéndose. Hoy en día sigue aumentando el número de personas infectadas, llegando así esta enfermedad a extenderse en niños, quienes en su mayoría, han adquirido el virus desde su nacimiento.

El VIH / SIDA no es aún una enfermedad curable, a pesar de los múltiples esfuerzos médicos que se han reportado en la última década. Sin embargo ha llegado a ser considerada como una enfermedad crónica debido a que los tratamientos antirretrovirales han alargado la sobrevida en estos pacientes, pues varios estudios han comprobado que una proporción de personas infectadas con VIH durante diez años o más, pueden permanecer no sólo libres de SIDA, sino también de síntomas, presentando en ocasiones sólo anomalías hematológicas e inmunitarias menores, incluso se ha llegado a estimar que el 25% de personas infectadas por VIH permanecerán libres de SIDA 20 años después de la infección inicial y 15% no tendrán SIDA 25 años después de la infección inicial (Muma, Lyons, Borcki, Pollard, 2000). Para que esto pase, se requiere de atención y constancia por parte de los pacientes, en el caso de los niños debe de haber un apoyo por parte de sus familiares o de aquellas personas encargadas de su cuidado, ya que de eso depende en gran medida su sobrevivencia y la estabilidad de su salud tanto física como emocional.

Para que se pueda dar un adecuado control sobre la infección, es necesario que las personas portadoras del virus, estén eficientemente enteradas de su seropositividad, por ello la notificación de dicho diagnóstico es de suma importancia desde el punto de vista "médico". Siendo también importante la asistencia "psicológica y social", ya que las características de la infección, producen un gran "impacto emocional"; el impacto psicológico ante el diagnóstico de VIH depende de la personalidad, el carácter y el medio social en que se vive. Abrego y cols. (1994, citado por Hernández, 2002) mencionan que al recibir un resultado positivo la mayoría de las personas tienen una conmoción o crisis, se sienten aturcidos y confundidos sin poder pensar con claridad ni decir nada. En algunos la noticia se recibe con llanto y tristeza, en otros, la reacción es de enojo o ira. También pueden recibir el resultado en silencio, aparentemente tranquilos y sin exteriorizar ninguna emoción; incluso habrá casos en que la persona parezca indiferente o animada.

Por esta razón, es pertinente abordar la notificación tanto desde la perspectiva médica como la psicológica, conviene acompañar a los menores, ya que de ello dependerá que pueda elaborarse un plan educativo para su salud y orientarlo debidamente. Además, es parte de la psicología enfocada a la salud ayudar a que las personas que han adquirido una enfermedad permanente, se adapten a su estado y recuperen funcionalidad y bienestar bajo las nuevas circunstancias (Sánchez, 2002). Así mismo, en los niños, la construcción de su identidad y personalidad están aún en proceso de desarrollo, por lo que habrá que prepararlos para que asuman el control de su vida con las características que la infección implica; para optimizar las expectativas antes mencionadas, el paciente, después de haber sido notificado, debe salir con ideas claras, consciente y con el mayor estado de tranquilidad posible, para que pueda ajustar su estilo de vida a las nuevas condiciones que le demanda su realidad y que la información disminuya la angustia causada por posibles fantasías e ignorancia (CONASIDA, 1998), propiciando con ello la elevación de su calidad de vida.

En referencia al importante tema de cómo informar a personas que tienen VIH/SIDA, existen pocos trabajos en México encaminados al abordaje psicológico de niños infectados por VIH/SIDA en cualquiera de los niveles de prevención, primaria, secundaria y terciaria, siendo mínimo el trabajo que en general se da al tema de notificación del virus y mucho menos enfocado a la población infantil. Por lo tanto, es de gran relevancia emprender trabajos e investigaciones en torno a la infancia y desde la perspectiva psicológica en relación con el VIH/SIDA, en los que se aborde el manejo a niños con este diagnóstico desde antes, durante y posterior a su notificación, dando

seguimiento para contención emocional, así como apoyo y acompañamiento según lo requieran a lo largo de su vida.

Dado que una de las principales vías de transmisión ocurre por vía vertical (de la madre al hijo), muchos de los niños que nacen infectados llegan a la edad escolar sin conocer su diagnóstico o con la creencia de que padecen otro tipo de enfermedad o bien conocen las enfermedades relacionadas con el VIH pero no su diagnóstico de base. Cuando se trata de niños, el apoyo familiar o de aquellas personas encargadas de su cuidado es imprescindible, ya que el modo en cómo se transmite la información es crucial, puede facilitar la relación de ayuda, cuando se realiza adecuadamente, en contraste cuando existe incertidumbre sobre cuándo y cómo informar a los niños sobre su padecimiento, los padres se ven presionados a tomar decisiones respecto a qué comunicar al niño, cuándo, cómo y cuánto; con la tendencia a proteger al niño evitando comentarios de todo tipo sobre su enfermedad, se crea una sensación falsamente construida de que "aquí no pasa nada" (Arranz y Carrillo de Albornoz, 1994). Se tiene miedo a que el niño se desintegre y pierda su ilusión por vivir, a que no sea capaz de guardar confidencialidad y cuente su situación fuera del contexto familiar, corriendo el riesgo a ser discriminado al igual que toda a familia. Por lo general requieren o piden apoyo del Psicólogo encargado del seguimiento del menor dentro de la Institución a la que acuden. Por ello se considera necesario contar con un modelo de atención antes, durante y después de informar a los niños con VIH/SIDA sobre su diagnóstico, en el cuál se puedan apoyar tanto familiares como profesionales de la salud que trabajen con esta población. En cualquiera de los dos casos siempre se deberá tener presente un marco conceptual desde el punto de vista médico, para poderlo entender y poder abordarlo psicológicamente, influyendo en el ámbito familiar y social del niño.

La propuesta de modelo de información aquí presentada servirá principalmente a las instituciones, donde se atiende de forma integral a menores de edad infectados por transmisión de VIH/SIDA, y que acuden al servicio de Psicología como parte del manejo interdisciplinario de la institución. El manejo psicológico que se sugiere es el apoyo ante la notificación de su diagnóstico, alrededor de los ocho años de edad así como del seguimiento del impacto a nivel emocional que dicha notificación cause en los menores. Ante el proceso de información del diagnóstico de VIH, se deben de conocer previamente las características cognoscitivas y emocionales del menor, para estar seguros de que la información dada sea recibida y manejada de la mejor forma en el aspecto médico, psicológico y social.

La mayoría de los institutos no cuentan con material psicológico estructurado, que aporte de forma didáctica un apoyo para sensibilizar a los menores en relación a su enfermedad, por ello surge el interés en crear una propuesta de un modelo de información desde una perspectiva psicológica, con material que apoye el diagnóstico del VIH/SIDA en niños.

Capítulo 1

CONSIDERACIONES GENERALES ACERCA DEL VIH/SIDA

Origen

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) fue descrito como una nueva entidad clínica en 1981. Los primeros casos fueron detectados a raíz de un agrupamiento inhabitual de enfermedades, como el sarcoma de Kaposi y la neumonía por *Pneumocystis*, en jóvenes varones homosexuales. Se pensó, lógicamente, que el síndrome debía estar relacionado con un determinado modo de vida, sólo aplicable a esta población. En un periodo breve, comenzaron a describirse casos de SIDA en otras poblaciones, como drogadictos por vía intravenosa y hemofílicos. Inmediatamente después, se pensó en la existencia de SIDA asociada a transfusiones sanguíneas. Se sospechó la existencia de estos casos debido a que algunos individuos con SIDA clínico no mostraban ninguna de las características de los grupos de riesgo antes definidos.

Después de algunas investigaciones, se consiguieron pruebas de que la enfermedad estaba relacionada con el retrovirus Linfotrofo T. La posterior caracterización de este agente, ahora denominado virus de la inmunodeficiencia humana tipo 1 (VIH – 1). Existe la posibilidad de que el VIH 1, o un virus relacionado con él, podrían haber existido en personas o en primates subhumanos africanos. Si este virus estaba presente en poblaciones de África, probablemente estaba limitado a tribus aisladas y representaría una situación en la que se hubiera producido una selección más por inmunidad del huésped que por selección de un virus no virulento, lo que respalda la hipótesis existente en la que el VIH- 1, o un virus similar, penetró en las ciudades de África, pudiéndose especular sobre si se originó en primates subhumanos y pasó al hombre inmediatamente antes de ese momento, o bien si había llegado a las ciudades como resultado de la migración de portadores resistentes provenientes de alguna tribu o tribus previamente aisladas.

Otra razón por la que se consideró la posible existencia en África de virus relacionados con el VIH fue el descubrimiento de estos virus en determinadas especies de simios del Viejo Mundo, tanto en enfermos como sanos, estas enfermedades fueron denominadas SIDA del simio o SAIDS, tras el descubrimiento de que el SAIDS parecía de origen infeccioso, se consideró también la posibilidad del citomegalovirus del mono como posible agente etiológico. Las detecciones seroepidemiológicas

sistemáticas revelaron que cierto número de monos con SAIDS tenían anticuerpos capaces de dar reacciones cruzadas con el VIH. La mejor caracterización de los cultivos reveló la existencia de partículas C similares a virus y de antígenos detectables con anticuerpos procedentes de monos con SAIDS o de pacientes humanos con SIDA, al estudiar monos verdes africanos fueron positivos.

Teniendo en cuenta que se ha encontrado un virus relacionado con el HIV- 1, denominado SIV, por lo que se estudiaron muestras de suero de prostitutas de África occidental para determinar si tenían anticuerpos con mayor reactividad cruzada para el SIV que para el VIH- 1. la infección con el virus relacionado con el SIV, inicialmente denominado HTLV – 4, mas adelante LAV-2 y retrovirus de África occidental, hoy es universalmente conocido como VIH- 2 (De Vito y cols. 1990).

Concepto

El virus de inmunodeficiencia humana (VIH) es un patógeno que se transmite por vía sexual y hemática y que infecta un componente esencial de la inmunidad: la población de linfocitos colaboradores – inductores identificados por el epitopo superficial CD4* (t4+) (1,2), destruyéndolos gradualmente en la mayoría de los casos. Las células CD4* coordinan la totalidad de la respuesta inmune, por tanto la infección por VIH puede tener múltiples manifestaciones, que van de las alteraciones analíticas subclínicas a las infecciones oportunistas y neoplasias malignas que definen el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) (De Vito y Cols. 1990).

Recuento de células CD4+: Tanto entre niños como entre adultos, el VIH daña el sistema inmunológico, la principal protección del organismo contra las infecciones. El VIH se invade las células inmunológicas especiales denominadas linfocitos CD4+(o células CD4+ o T) e inserta su material productor de virus en el centro de copiado de la célula (el núcleo). Las células CD4+ infectadas producen fragmentos de virus (denominados viriones) que se diseminan por todo el organismo. Durante este proceso de copiado, el VIH mata a las células CD4+ y así daña la capacidad del cuerpo de combatir exitosamente otras infecciones. Originalmente se creía que una vez dentro del organismo de una persona infectada (conocida como huésped) el VIH no se copiaba a sí mismo (también denominado replicación del VIH) durante varios años y que, en cambio, permanecía inactivo, como dormido. Este periodo era conocido como latencia clínica. Sin embargo, se ha visto que aun cuando una persona con VIH se sienta sana y lo parezca, el VIH se copia a sí mismo. Calladamente, desde el principio, la reapiación tiene lugar en los ganglios linfáticos a un ritmo muy acelerado (Klein, 1999).

A la infección aguda se sigue un periodo variable de latencia clínica caracterizado por ausencia de signos o síntomas atribuibles al VIH, y en condiciones típicas persiste durante años o más. Estudios recientes de la cinética del VIH sugieren que el periodo de latencia clínica se caracteriza por destrucción continua de células CD4+ mediante la reapiación rápida y continua de VIH, lo que muestra que este virus es suficiente para causar el SIDA (Muma, Lyons, Borcki y cols., 2000).

Después de la fase de latencia clínica aparecen los signos prodrómicos, luego los signos declarados y más tarde los signos de SIDA y etapa terminal. Por lo común, los pacientes con infección por VIH están en riesgo de contraer enfermedades definitivas de SIDA cuando la cifra absoluta de células CD4+ se mantiene por debajo de 200. Las manifestaciones de etapa terminal se observan habitualmente cuando la cifra absoluta de CD4+ es menor de 50 (Muma, Lyons, Borcki y cols., 2000).

Muchos lactantes y niños infectados por VIH sufren una disminución de las células CD4* más aceleradamente que los adultos. Sin un sistema inmunológico fuerte y totalmente desarrollado, los nuevos virus se trasladan velozmente por la corriente sanguínea para invadir otras células y producir más virus. Esta diseminación del VIH, rápidamente desemboca en el conjunto de enfermedades que conforman el SIDA (Klein, 1999).

Los niveles de CD4+ se pueden utilizar como indicador de la progresión de la enfermedad. Sin embargo, aun los lactantes y niños pequeños sin VIH tienen cantidades mucho más elevadas que los adultos. Un nivel normal de CD4+ de un lactante es de 2000 – 3000 células/mm³, mientras que el de un adulto es de 800 – 1200. En lugar de determinar las variaciones en la cantidad total de CD4+ como indicador de la progresión de la enfermedad en niños, se puede utilizar las variaciones en el porcentaje de CD4+. El mejor momento para determinar los niveles de estas células es cuando el paciente está clínicamente estable, porque la enfermedad y las vacunas pueden disminuir temporalmente tanto la cantidad como el porcentaje de CD4+ (W. Klein, 1999).

Epidemiología

Situación a nivel mundial:

De acuerdo con las estadísticas recabadas por ONUSIDA (2008), y el Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el SIDA, existen aproximadamente 33 millones (30 – 36 millones) de personas afectadas por esta pandemia, de las cuáles 30.8 millones (28.2-34.0) son adultos o

mayores de 15 años de los cuáles, a su vez 15.5 millones (14.2-16.9 millones) son mujeres y 2 millones corresponden a menores de 15 años.

En este periodo de evaluación, fallecieron por SIDA 2 millones de personas, 1.8 millones (1.6-2.1 millones) son adultos, y menores de 15 años 2700 000 (250000 – 290000). En las regiones donde la epidemia está generalizada, las mujeres quedan cada vez más expuestas al riesgo de contraer esta infección ya que en todo el mundo se han acumulado 17.6 millones de casos, es decir, cerca del 45% del total.

De esta forma se ha hecho un cálculo aproximado de nuevas infecciones, las cuáles van en aumento minuto a minuto, ya que se estima que existen 13 700 infecciones diarias, 571 infecciones cada hora y 9 infecciones por minuto.

El número total de defunciones es de 3 (2.5 – 3.5) millones, 2.5 (2.1 – 2.9) millones son adultos y 500 000 (420 000 – 580 000) son menores de 15 años (www.unaids.org. 2004).

Situación en México:

Desde 1983, año en que se inició la epidemia en nuestro país, hasta el 15 de Noviembre del 2004, en el Registro Nacional de Casos de SIDA se habían contabilizado en forma acumulada 90,043 casos de SIDA, de las cuáles 75,437 (83.8%) eran hombres y el 14,606 (16.2%) eran mujeres; por edad nos encontramos que 2,191 (2.5%) eran menores a 15 años, 86, 875 (97.5%) eran personas de 15 años o mas y 977 (1.1%) se encuentran en edad ignorada. Sin embargo, de acuerdo a las metodologías internacionales de ONUSIDA se estima que existen en México alrededor de 160, 000 personas viviendo con VIH. Estas cifras demuestran que, a diferencia de lo que se observa en el contexto internacional, en México el SIDA tienen mayor incidencia entre la población masculina. Por cada cinco casos acumulados de VIH/sida en hombres se ha observado un caso en mujeres.

Para Noviembre del año 2005, a nivel nacional existían un total de casos acumulados de 102, 575 personas infectadas con el VIH, de las cuáles 83, 382 son hombres y 16, 003 son mujeres, por edad podemos encontrar que 2,383 casos (2.4%) son menores de 15 años, 77,220 (78.9%) se encuentran entre 15 a 44 años; 18,325 (18.7%) corresponden a 45 años o más y de 1,005(1.0%) se ignora la edad. Si se comparan los datos registrados en el 2004 con el año 2005 se observa un

incremento significativo al conteo realizado el año anterior, así de este porcentaje en el Distrito Federal existen 8, 814, 797 personas infectadas y 19,528 casos acumulados.

En el último cálculo realizado a finales de marzo del 2009, se reporta que de 1983 al 2009, se han reportaron que aproximadamente 220 000 personas viven con VIH de las cuales 130, 969 casos acumulados; 22, 126 corresponde al Distrito Federal. Por grupo de edad se ha reportado que existen 3,099 pertenecientes a la edad de 0 a 14 años, de los cuales 1435 son mujeres y 1664 hombres (en www.sensida.salud.gob.mx.2009).

En cuanto a la vía de contagio, se considera que en el país, para el año 2005, de los casos acumulados de VIH/SIDA, 92% se habían originado por transmisión sexual, 6% por vía sanguínea y 2%, por vía perinatal. Actualmente (2009), encontramos que el 62.5% han sido infectados por vía perinatal y 37.5% por vía sexual. Sin embargo, como resultado de las estrategias impulsadas y de las disposiciones legales implementadas desde 1986, durante los últimos años no se han presentado casos debidos a transfusión sanguínea. Según estos datos, en México la principal vía de transmisión es sexual y se concentra fundamentalmente en hombres que tienen actividad sexual con hombres.

Con estos datos podemos observar que si bien el número de casos a nivel mundial mantiene una estabilidad, por el contrario, en nuestro país va en aumento y la vía de trasmisión perinatal también muestra un incremento importante.

Si bien la forma de transmisión mas frecuente es por vía sexual, en los casos nuevos y acumulados de SIDA en menores de 15 años se encuentra, que, por categoría de transmisión, hasta el año 2004, por vía perinatal son 77 el número de personas (92.8%) con 1245 casos acumulados del año 1983 al año 2004, por transfusión sanguínea 1 caso (1.2%) con 241 casos acumulados, por transmisión sexual 5 personas (6.0%) con 70 casos acumulados, y de los que se desconoce 9 personas (9.8%) con 763 casos acumulados.

Según cifras preliminares durante el último año se registraron alrededor de 5,151 (en www.sensida.salud.gob.mx.2009) defunciones por VIH/SIDA, pero se ha calculado que durante el periodo de 1997-2003 se han evitado alrededor de 3,000 defunciones entre la población de 25 a 34 años, pues hoy en día las personas infectadas por VIH/SIDA que reciben tratamiento

antirretroviral han recuperado de 5 a 8 años viva, ganancia que se ha reflejado en cantidad y calidad de vida (en salud.gob.mx/conasida2004).

Ciclo biológico del VIH

El desarrollo del ciclo biológico del VIH incluye ocho pasos principales: 1) unión, 2) pérdida de la cubierta, 3) transcripción reversa, 4) integración, 5) transcripción, 6) síntesis de proteínas, 7) ensamblado y 8) gemación. A continuación se describe el ciclo biológico del VIH: la glucoproteína viral gp120 se une al receptor en la célula huésped, que es la proteína CD4. Después de la unión, la bicapa de lípidos se fusiona con la bicapa de lípidos de la célula huésped, dejando al descubierto el centro del virión HIV: en el citoplasma de la célula huésped, enzimas transcriptasa reversa preformadas emplean el RNA viral como plantilla para la transcripción reversa del RNA viral en DNA proviral. A continuación, este último se transporta al núcleo de la célula huésped, otra enzima viral, la integrasa VIH produce ahora una muesca en el DNA de la célula huésped e introduce el DNA proviral en la hendidura. Conforme la célula huésped crece y se divide, transmite copias del DNA proviral integrado a las células hijas. El DNA proviral puede permanecer latente durante un periodo variable hasta que una señal desconocida lo saca del estado latente. Una vez transcrito el DNA proviral a RNAm, puede comenzar el proceso de traducción del código genético de las proteínas virales. La proteína precursora traducida es desdoblada subsecuentemente por la proteinasa viral VIH en varias proteínas enzimáticas, estructurales y de cubierta. Enseguida las proteínas estructurales coordinan el ensamblado del virus VIH en la superficie de la célula huésped. Cuando el ensamblado concluye, el virus en formación presenta yemas en la superficie de la célula infectada y se libera al espacio extracelular. El virus recién formado está entonces listo para iniciar otro ciclo de crecimiento de virus (Muma, Lyons, Borcki y cols., 2000).

Al replicarse, se producen errores que generan nuevas variantes del virus, de manera que en una misma persona pueden existir distintas cepas de virus con diferencias en su cadena genética (Nájera, 1998, citado por Ortigosa y Cols., 2003). Existen dos tipos principales de virus de la inmunodeficiencia humana: el VIH-1 y el VIH2. las diferencias entre ambos se deben a su composición genética.

Fases de la infección

Al contraer la infección por VIH, se pueden presentar diferentes fases o etapas de acuerdo a la acción del virus dentro del organismo, se considera como Fase I desde el momento en que una

persona es contagiada, desde el momento en que éste entra al organismo también puede transmitirlo, puede haber o no manifestaciones de cuadros gripales dependiendo de la persona; esta fase puede durar semanas e incluso ante pruebas de detección de VIH existe la posibilidad de resultar seronegativo, a lo cuál se considera periodo de ventana; la Fase II denominada infección asintomática, se caracteriza por la latencia del virus dentro de las células sin causar daño y no existen manifestaciones físicas, lo que puede durar años pero de esta fase en adelante las pruebas de detección por VIH resultarán positivas; la Fase III se denomina Linfadenopatía generalizada persistente, donde se activa el virus haciendo que las defensas comiencen a disminuir, dando lugar a que se inflamen distintos ganglios del cuerpo con duración de meses; finalmente la Fase IV a lo que se conoce como SIDA, las defensas disminuyen significativamente haciendo vulnerable al organismo a contraer cualquier enfermedad, las manifestaciones son muy claras ya que existe pérdida de peso, fiebre, diarreas, infecciones oportunistas o recurrentes así como síndromes neurológicos y neoplasias secundarias, lo que puede durar de meses a años dependiendo del paciente. A continuación se muestran las fases en la siguiente tabla:

Historia natural de la Infección por VIH
Fases de la Infección (etapas) CONASIDA 1994.

FASE	I	II	III	IV
NOMBRE	Infección aguda, contagio.	Infección asintomática, portador asintomático.	Linfadenopatía generalizada persistente	SIDA
CARACTERÍSTICAS	El virus entra al organismo, desde este momento el sujeto puede transmitir el virus.	El virus se encuentra latente dentro de las células sin causar daño.	Se activa el virus y las defensas comienzan a disminuir.	Las defensas bajan y el paciente es presa fácil de enfermedades oportunistas.
MANIFESTACIONES	Cuadro gripal. estas manifestaciones varían de un paciente a otro. Pueden no presentarse.	No hay manifestaciones; el paciente goza de una aparente buena salud.	Se inflaman los ganglios de distintas partes del cuerpo.	Se presentan manifestaciones específicas, como pérdida de peso, fiebre, diarreas, infecciones oportunistas graves y de difícil tratamiento o recurrentes en diferentes partes, síndromes neurológicos y neoplasias secundarias.
DURACIÓN	Semanas	Años	Meses	Meses o años
Resultado del examen de detección del VIH	Se presenta el periodo de ventana, donde no se detectan los anticuerpos contra el VIH	Positivo	Positivo	Positivo

Clasificación para la etapa de infección por VIH/SIDA

De acuerdo con Dirham y Cohen (1994, citado por Sánchez- Sosa 2002), en la última etapa se presentan cinco subgrupos clasificados por el CDC (Centers for Disease Control and Prevention):

Subgrupo A: Enfermedad constitucional. Fiebre persistente

Subgrupo B: Enfermedad Neurológica. Demencia, mielopatía

Subgrupo C: Enfermedad invasiva sintomática e infección secundaria.

Subgrupo D: cáncer secundario.

Subgrupo E: Otra enfermedad coexistente no clasificada cuya evolución y tratamiento pueden ser complicados o alterados por el VIH.

El sistema de clasificación revisado por el CDC (Centers for Disease Control and Prevention) en 1993 para la infección por el virus de inmunodeficiencia humana adquirida (VIH) en adolescentes y adultos, se basa en las condiciones clínicas asociadas a VIH y el conteo de linfocitos T CD4. Hay 3 rangos del conteo de linfocitos T CD4 y 3 grupos de categorías clínicas A, B y C, comprendiendo entidades nosológicas de acuerdo a la condición seropositiva. Este sistema está recomendado internacionalmente (www.vihsida.org. 2004).

A continuación se presenta una tabla donde se pueden observar las categorías, A, B o C dependiendo del conteo de CD4 :

Categoría Inmunológica basada en CD4	Categoría Clínica		
	A ASINTOMÁTICO	B SINTOMÁTICO	C SIDA
500/ml	A1	B1	C1
200-499/ml	A2	B2	C2
< 200/ml	A3	B3	C3

Formas de transmisión

En general se conocen tres formas de transmisión:

1.- Sanguínea: implica ponerse en contacto con sangre contaminada por medio de : un elevado número e incorrecta indicación de transfusiones con sangre contaminada o sus derivados, transplantes, posibilidad de donación en un periodo de ventana, intercambio de agujas o jeringuillas contaminadas, objetos punzo cortantes contaminados, uso de instrumentos para perforar la piel contaminados(tatuajes, pendientes, acupuntura). Ya que el riesgo de transmisión está directamente relacionado con la concentración de virus presente en la sangre y el volumen de sangre intercambiada.

2.- Sexual: durante una relación sexual existe intercambio de líquidos contaminantes como semen, líquido preeyaculatorio, fluidos vaginales, posible presencia de sangre menstrual o pequeñas heridas. Las relaciones con penetración anal y penetración vaginal se consideran las conductas de más alto riesgo, siendo mayor la probabilidad de transmisión en caso de otras enfermedades de transmisión sexual o lesiones genitales o durante actividades sexuales que causen la rotura de tejidos o hemorragia (American Psychiatric Association, 2002). La transmisión de la infección será mas probable en parejas heterosexuales cuando el varón es portador del virus que cuando la mujer es seropositiva, ya que es mayor el volumen de semen que de fluido cervicovaginal y la concentración de partículas virales es mayor también en el semen (Gatell, Clotet, Podzamezer, Miró y Millotas, 2002).

3.- Perinatal (vertical):

Los medios que se conocen de transmisión entre madre e hijo incluyen paso trasplacentario, contacto con la sangre de la madre durante el parto y amamantamiento. La intervención cesárea no evita la infección durante el parto (Muma, Lyons, Borcki y cols., 2000).

Gatell (2002) plantea que el 35% de los niños que se infectan por transmisión vertical lo hacen antes del parto, durante la gestación por medio de la placenta, así el riesgo de transmisión de VIH en la gestación es más elevado en mujeres inmunodeprimidas o con enfermedades avanzadas, así como aquellas madres que han recibido tratamientos durante la gestación, lo que crea una descendencia de formas mas graves de enfermedad, también plantea que el 98% de las infecciones ocurren en los últimos 59 días del embarazo. La transmisión durante el parto puede

darse por exposición directa de las mucosas con VIH o por vía ascendente donde la infección se favorece por las contracciones uterinas, así el 65 % de estas infecciones ocurren durante el parto aumentando el riesgo en partos prematuros. En la transmisión posnatal el VIH puede adquirirse durante la lactancia materna, se calcula que el riesgo de adquirir el virus es de un 14% cuando la madre se infectó prenatalmente y de un 26 % en los casos en que la infección de la madre ocurre inmediatamente, también el riesgo aumenta por el tiempo de amamantamiento.

Además de las formas de transmisión existen “cofactores” para la transmisión, los cuáles pueden potenciar la transmisión por VIH pero no causarla, entre ellos se encuentran , como ya antes se había mencionado, la hemorragia de membrana mucosa genital durante la actividad sexual, se incluyen enfermedades de transmisión sexual como gonorrea, sífilis, la chlamydia, vaginosis bacteriana y triconomas, que también pueden causar lesiones genitales. También es un cofactor el consumo de agentes que pueden modificar el estado de ánimo o la conciencia, dado que disminuyen la inhibición sexual, afectan el juicio o aumentan la impulsividad (American Psychiatric Association, 2002), así como también elevado número de contactos sexuales o promiscuidad sexual, factores anatómicos como la ausencia de circuncisión y ectopia cervical y la utilización de fármacos como el uso de ACO (progesterona) la cuál se ha relacionado con el aumento de riesgo ya que provoca un adelgazamiento del epitelio vaginal. En específico los cofactores asociados a la transmisión vertical son aquellas madres con carga viral elevada, sin tratamiento antirretroviral, con síntomas, inmunodeprimidas, consumidoras de drogas, relaciones sexuales no protegidas e infecciones en el canal genital, prematuridad, rotura prematura de membranas amnióticas, el sangrado vaginal y los expulsivos prolongados (Gatell y cols., 2002).

Diagnóstico

Se han elaborado varias pruebas para determinar las copias de virus realizadas durante la reapiación del VIH. Las denominadas pruebas de carga viral miden la cantidad de virus hay en la sangre en una etapa determinada de la enfermedad. La cantidad de virus presente en la sangre es conocida como la carga viral de una persona.

Gracias a las pruebas de carga viral, los investigadores han podido mostrar que en los adultos el VIH se replica a un ritmo increíble de hasta 10000 millones de copias por día, y que el sistema inmunológico trabaja con igual intensidad para deshacerse de las 10000 millones de partículas virales por día. Esto, no obstante, es sólo parte de la actividad del VIH, ya que el 98% de los virus

se encuentran en los tejidos y los ganglios linfáticos, y actualmente no se los puede medir. En realidad, sólo el 2% del VIH está en la sangre.

La carga viral tanto en los adultos como en los niños ayuda a predecir la evolución de la enfermedad por VIH. Un objetivo primario del tratamiento es mantener la carga viral lo más baja posible la mayor cantidad de tiempo posible (Klein, 1999).

El diagnóstico de la infección por VIH se basa en las pruebas que detectan anticuerpos contra el VIH. Estas pruebas se clasifican en pruebas iniciales de detección o tamizaje y pruebas suplementarias o confirmatorias, las cuáles son muy sensibles y se utilizan para detectar los paquetes de sangre contaminados o como prueba inicial para la detección de la población potencialmente infectada. Son rápidas, baratas y técnicamente sencillas de llevar a cabo. Las pruebas de tamizaje son las de ELISA (Enzyme linked Immuno Sorbent Assay), EIE (ensayo inmunoenzimático), éstas siempre deben de interpretarse de acuerdo a la historia clínica del paciente y a pruebas auxiliares de laboratorio como biometría hemática, cuenta de linfocitos, química sanguínea, PPD, entre otras. En pacientes sin manifestaciones clínicas ni otras pruebas disponibles, las pruebas de tamizaje siempre deben de ser confirmadas ya que en ocasiones pueden resultar falsas positivas. Por ello existen las pruebas confirmatorias que detectan anticuerpos contra el VIH, como es la prueba de Inmunofluorescencia o Wertern Bolt, las cuáles detectan las células T infectadas, que al transferir el virus a una membrana del complejo antígeno – anticuerpo, se identifica mediante una proteína marcada por radioactividad. Son más específicas y por lo tanto más costosas, llevan más tiempo en su realización y técnicamente son más difíciles. No dan resultados falsos positivos, pero no deben utilizarse nunca como prueba inicial, sólo como confirmatoria (CONASIDA, 1997).

Existen otras pruebas que se solicitan en casos particulares como son: la detección de virus, cultivo del VIH. Prueba de Reacción en Cadena de la Polimerasa (PCR); determinación IgA y conteo de linfocitos. Estas pruebas sólo serán solicitadas en caso necesario y por indicación precisa (CONASIDA, 1992).

Así los resultados obtenidos de las pruebas de detección de VIH/SIDA solo pueden tener dos posibles interpretaciones, “negativo” donde la persona no ha estado en contacto con el virus y por lo tanto no se ha contagiado, por que aunque estuvo en contacto con el virus pero no se ha contagiado o bien porque a pesar de estar contagiado el virus aún no ha producido anticuerpos y

no se ha podido detectar, y la otra interpretación es positiva donde ya se ha confirmado que los anticuerpos contra el virus están presentes en la sangre y que la persona está contagiada (Sánchez-Sosa, 2002).

Prevención

Desde el punto de vista médico se deben usar jeringas y agujas desechables, o bien hervidas durante 20 minutos, esterilizar o de preferencia no compartir cualquier objeto punzo - cortante que pueda haber estado en contacto con sangre, no hacer pactos de sangre, limpieza de juguetes sexuales. Tener una sola pareja sexual, no tener relaciones con alguien que haya tenido muchos compañeros sexuales, exigir el uso del condón y tener conocimiento sobre la correcta forma de utilización del mismo ya que el uso de aceites lubricantes pueden dañar el látex por lo que es mejor utilizar lubricantes con base acuosa, teniéndose presente que el uso de preservativos no elimina totalmente el riesgo de infección. Es necesario que aquellas parejas que deseen tener un hijo y que tengan prácticas de riesgo, se efectúen un control médico previo en el que incluyan la detección del VIH. Existen circunstancias laborales que pueden poner a las personas en riesgo como lo son los trabajos dentro de hospitales y laboratorios, o todas aquellas que se pueda estar en contacto con líquidos potencialmente contaminados por VIH, ante esto se debe tener información suficiente sobre precauciones universales y conocer medidas después de un posible contagio accidental, dentro del mismo ámbito si se es portador del virus se debe ser más cuidadoso por el bien del paciente mismo y el de otros (Gatell, 2002). En general adoptar conductas saludables y ser participe de campañas encaminadas a la educación sanitaria.

La forma más eficaz de interrumpir la cadena de transmisión del virus sería aquella que consiguiera cambiar los comportamientos de riesgo por comportamientos efectivos eficaces, sin embargo, a pesar de los esfuerzos encaminados a controlar la epidemia a través de la prevención primaria no han tenido un buen resultado, ya que ha sido mínimo el impacto en la población a nivel mundial. De esta forma las campañas educativas puestas en marcha para tratar de modificar las conductas de riesgo y controlar la epidemia han fracasado, pues es de esperarse que si las consecuencias de un comportamiento sobre la salud de un individuo están muy alejadas en tiempo y que además están condicionados por impulsos biológicos, la información por sí misma no tiene peso y por consiguiente no es posible erradicarlos, así la información es una condición necesaria pero no suficiente para adoptar comportamientos preventivos (Ayuso, 1992).

Ortigosa (2003), sugiere que la intervención preventiva en el ámbito del SIDA, debe de intentar, a) promover habilidades y comportamientos que eviten o disminuyan el número de nuevas infecciones (prevención primaria), como lo sería el diseño de intervenciones destinadas a reducir las conductas de riesgo, como ya se ha mencionado antes; b) favorecer que las personas portadoras del virus retrasen lo mas posible el periodo sintomático del SIDA o bien prevenir embarazos en mujeres infectadas en edad fértil y evitar la transmisión de la infección durante el embarazo y c) lograr que los enfermos que han desarrollado la enfermedad gocen de una buena calidad de vida y del apoyo social y sanitario necesario (prevención terciaria).

Coastes (1990, citado por Remor y Arranz 2003), plantea que mientras una vacuna y tratamientos totalmente eficaces no estén disponibles, el cambio comportamental será un factor esencial en la prevención y en la adaptación de los afectados al curso de la infección por VIH. Por lo tanto la Psicología de la Salud debe hacer un gran esfuerzo por incrementar la aportación de intervenciones comportamentales que prevengan la transmisión del virus y crear estrategias terapéuticas psicológicas y de apoyo para asistir a las personas afectadas a enfrentar esta enfermedad crónica, y poco a poco combatir la epidemia (Remor y Arranz 2003).

Tratamiento

A pesar de que en la actualidad ya existe una propuesta, que da la opción de interrumpir temporalmente el proceso de tratamiento, con la finalidad de permitir el desarrollo de una respuesta lo suficientemente efectiva del sistema inmunológico frente al virus, controlando la infección sin tratamiento, así como estrategias encaminadas a el desarrollo de vacunas terapéuticas (Gatell y cols., 2002). Este trabajo no ha sido suficiente, por lo que el paciente con infección por VIH debe ingerir diariamente un gran número de comprimidos siguiendo unas pautas complejas y en dosis frecuentes por un periodo de tiempo indefinido, de un número variable (dependiendo de la combinación) de pastillas al día, lo que conlleva efectos secundarios. Un objetivo en el tratamiento de la infección por VIH es retardar la reapiación del VIH, para así limitar el daño que éste causa en el sistema inmunológico y otros sistemas del organismo. El uso de los fármacos antirretrovirales disponibles actualmente ha tenido un impacto significativo sobre la morbi – mortalidad de los pacientes con SIDA y sobre la morbilidad de los casos con infección por VIH. Sin embargo, todavía no se dispone de un tratamiento ideal que consiga la curación de la enfermedad. Las estrategias terapéuticas desarrolladas hasta la fecha sólo consiguen efectos beneficiosos que son limitados en el tiempo, de forma que el SIDA sigue siendo una enfermedad mortal. Con los tratamientos utilizados hoy en día se ha conseguido prolongar la esperanza y

calidad de vida de los sujetos con infección por VIH y lentificar la progresión de la enfermedad (Ayuso, 1992).

Los fármacos autorizados en la actualidad son de tres tipos: nucleósidos inhibidores de la transcriptasa reversa (NRTI), inhibidores de la proteasa (IP) e Inhibidores no nucleósidos de la transcriptasa reversa (Ayuso, 1992). Sin embargo, quedan muchos retos que afrontar, como el desarrollo de una vacuna, una disminución significativa de las nuevas infecciones, un tratamiento con menor toxicidad y menos efectos secundarios a largo plazo, una disminución de resistencias a la medicación ya que una adhesión deficiente puede propiciar la aparición de cepas de virus resistentes a los fármacos actuales y que, las personas implicadas pueden transmitir a otras personas estas cepas de virus resistentes haciendo inútiles, también para ellas, los medicamentos antirretrovirales de los que se dispone, además, de una atención integral a las personas afectadas que permita la adaptación y desarrollo del proyecto vital de las personas que viven con VIH (Remor y Arranz, 2003).

Infección por VIH en niños

El primer caso de SIDA pediátrico se identificó en 1982, a partir de entonces, el 90% de los niños menores de 13 años, contraen la enfermedad por vía perinatal (transmisión vertical), aunque todavía existen casos de infección por transfusión y tratamiento de hemofilia (Muma, Lyons, Borcki y cols., 2000). Así la infección por VIH en el niño está condicionado a una grave inmunodeficiencia con características que la hacen diferente de la del adulto, ya que la inmunodeficiencia del menor es global, haciéndolos más susceptibles a padecer infecciones bacterianas, ya que la disminución de linfocitos CD4+ es mucho más rápida que en los adultos (Gatell, 2002).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que 4.4 millones de niños en todo el mundo se han infectado por VIH y 3.2 millones han muerto de SIDA. En 1998 solamente alrededor de 600 000 niños nacieron con VIH. La transmisión del VIH de madre a hijo (en el útero, durante el parto o a través de la leche materna), es la forma de transmisión de la infección a niños predominante en todo el mundo. La administración de fármacos anti-VIH a las embarazadas infectadas por el virus y sus recién nacidos reduce el riesgo de transmisión del VIH al lactante hasta dos tercios, de 20 – 30 % a 8% o menos (Klein, 1999).

Muma y cols. (2000) definen el término “SIDA infantil” el cuál se aplica a los niños hasta 12 años. Los niños están en continuo crecimiento y desarrollo, lo que también se aplica a su sistema

inmunológico. Por lo tanto, el VIH les provoca más daño y más rápido, que a la mayoría de los adultos. Pero la progresión hacia el SIDA dependerá de la edad de infección, el periodo de incubación o presencia de síntomas (Gatell, 2002).

Algunos niños infectados por VIH en el útero o al nacer tal vez se enfermen en seguida, aún dentro del primer mes de vida. Hasta un tercio de los niños infectados por VIH están gravemente enfermos cuando llegan al año de edad (Muma, Lyons, Borcki y cols., 2000) ya que los lactantes y niños pequeños normalmente tienen recuentos de células CD4+ mucho más altos que los adultos, pueden presentar neumonía por *Pneumocystis carinii* (NPC), una enfermedad potencialmente fatal en los pulmones de personas infectadas por VIH, y otras complicaciones conocidas como enfermedades oportunistas (Klein, 1999). Otros parecen sanos durante años hasta que aparecen síntomas, como las aftas blancas en la boca, agrandamiento de hígado y el bazo, agrandamiento de los ganglios linfáticos, mal aumento de peso, retraso en el crecimiento y problemas del desarrollo normal (tales como aprender a caminar o hablar) (Klein, 1999); la edad promedio para el diagnóstico de niños infectados por vía perinatal es de 17 meses (Muma, Lyons, Borcki y cols., 2000), por ello la reconstitución del sistema inmunitario tras el inicio de tratamientos antirretrovirales es más importante en el niño que en el adulto (Gatell, 2002).

Clasificación de infección por VIH en niños

En 1987, se desarrolló un sistema de clasificación para VIH en niños, de la cuál hubo modificaciones para evaluarlos con los siguientes criterios: estado de la infección, estado inmunitario y estado clínico. El estado de la infección se determina por la presencia de VIH, anticuerpos VIH o ambas cosas. El niño puede sufrir exposición perinatal, presentar reversión serológica, o infección por HIV. Esta decisión no puede basarse en una sola medición, sino que se establece con el tiempo según el patrón de reversión serológica en los primeros 18 meses de la vida del niño. A un niño infectado por VIH se le deben practicar dos mediciones separadas con cultivo de VIH positivo, VIH PCR, antígeno p25 VIH. Al niño mayor de 18 meses se le considera infectado por VIH mediante dos mediciones de VIH (ELISA confirmada por WB).

Existe una clasificación pediátrica de infección por VIH, la cuál se divide en categorías clínicas, la categoría "N" no sintomático, donde se encuentran todos aquellos niños que no presenten signos ni síntomas considerados resultado de infección por VIH o que sólo tienen una de la enfermedades

que se mencionarán dentro de la categoría "A"; la categoría "A" poco sintomáticos, son niños con dos o mas de las siguientes enfermedades: linfadenopatía, hepatomegalia, esplenomegalia, dermatitis, parotiditis e infecciones recurrentes o persistente de vías respiratorias altas como sinusitis y otitis media, no puede presentar ninguna enfermedad correspondiente a las categorías "B" y "C"; categoría "B" moderadamente sintomático, los niños presentan enfermedades sintomáticas diferentes a las que se presentan para las categorías "A" o "C" y que se atribuyen a la infección por VIH, entre las cuáles se encuentran la anemia, meningitis bacteriana, candidiasis orofaríngea persistente en niños mayores de seis meses, cardiomiopatía, infección por citomegalovirus, diarrea, hepatitis, bronquitis, hérpes zóster, leiomiosarcoma entre otras; categoría "C" gravemente sintomáticos, son niños con cualquiera de las enfermedades mencionadas así como infecciones bacterianas graves múltiples o recurrentes (cualquier combinación de al menos dos infecciones confirmadas por cultivo en un periodo de dos años), de los siguientes tipos; septicemia, neumonía, meningitis, infección ósea o articular, o absceso de un órgano interno o cavidad corporal e infecciones relacionadas con catéter permanente (Muma y cols. 2002). A continuación se presenta una tabla a forma de resumen:

Clasificación pediátrica de infección por VIH				
	Categorías clínicas			
Categoría inmunitaria	N: sin signos ni síntomas	A: signos leves con síntomas	B: signos moderado con síntomas*	C: signos graves con síntomas*
Sin evidencia de supresión	N 1	A 1	B 1	C 1
Evidencia de supresión moderada	N 2	A2	B2	C2
Supresión grave	N3	A3	B3	C3
<p>Los niños cuyo estado de infección por VIH aún no se confirma, se ubican empleando la clasificación mencionada asignando una letra E (para los expuestos en el periodo perinatal) colocada antes del código apropiado de clasificación (por ejemplo, EN2).</p> <p>*tanto la categoría C, como la presencia de neumonía linfocítica intersticial (NLI), la cuál es una enfermedad lentamente progresiva con tos e hipoxia leve, donde generalmente hay adenopatía generalizada y aumento de las glándulas salivales, dentro de la categoría B deben notificarse como casos de SIDA.</p>				

Diagnóstico de infección por VIH en niños

1.- Diagnóstico: infectado por VIH

- A) un niño < 18 meses VIH seropositivo conocido o nacido de una madre VIH infectada y que muestra resultados positivos en dos determinaciones separadas (excluyendo sangre del cordón umbilical) en una o más de las siguientes pruebas de detección para VIH: cultivo de VIH, reacción en cadena de la polimerasa de VIH y antígeno VIH; o satisface los criterios para el diagnóstico de síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA).
- B) Un niño de 18 meses nacido de una madre infectada por HIV o cualquier niño infectado por sangre, productos de la sangre u otras modalidades conocidas de transmisión como por contacto sexual, quien positivo a anticuerpos VIH mediante inmunoensayo de enzimas reactivas (EIA o ELISA) en 2 ocasiones, y prueba confirmatoria (Western blot o valoración por inmunodeficiencia [IFA]), o satisface cualquiera de los criterios mencionados en A.

2.- Diagnóstico: exposición perinatal (prefijo E)

Un niño que no satisface los criterios mencionados antes pero: es VIH seropositivo mediante EIA y prueba confirmatoria (por ejemplo, Western blot o IFA) y es < 18 meses en el momento de la prueba, o su estado de anticuerpos es desconocido, pero nació por una madre infectada por VIH.

3.- Diagnóstico: seroreversión (SR)

Un niño nacido de madre infectada por VIH y quien: se ha comprobado que es negativo a anticuerpo VIH (dos o mas pruebas EIA negativas ejecutadas a los 6 y 18 meses o una prueba EIA negativa después de los 18 meses); y no tiene otra evidencia de laboratorio de infección no presenta dos pruebas positivas de detección viral, si se efectuaron). Y no presenta enfermedad definitoria de SIDA.

También debe vigilarse el estado inmunitario de los niños VIH positivos con la medición de linfocitos CD4+. Igual que en los adultos, el VIH infecta gradualmente los linfocitos T reduciendo su número. Se piensa que la concentración normal de linfocitos es diferente en niños según su edad. Las concentraciones normales establecidas para niños permite fijar las categorías de no evidencia de supresión, supresión moderada y supresión grave.

Medidas de tratamiento de VIH para niños

Primero debe tenerse en cuenta que si la nutrición para todos los niños es importante mucho más para niños con infección por VIH, ya que están en alto riesgo de que las enfermedades de la infancia adquieran un carácter fulminante, incluyendo resultados mortales de sarampión y varicela. Por ello el control de infecciones es fundamental, por lo que habrá que prestar mucha atención a la aplicación oportuna de vacunas propias de la infancia, es decir, las inmunizaciones son más importantes y deben considerarse cuidadosamente, así como aquellas otras específicas que sean sugeridas por el médico de acuerdo a la progresión de la infección (Muma y cols. 2000, Gatell 2002, Shearer y Hanson 2003).

Es importante considerar que el tratamiento antirretroviral que el menor deberá seguir, es un reto tanto para él como para su familia, ya que al igual que en adulto la administración de varios fármacos durante el día no es fácil, ya que no existen presentaciones pediátricas para la mayoría de los antirretrovirales, además el sabor es desagradable, y de los que son preparados en solución el volumen es elevado; así mismo, muchos de los nuevos antirretrovirales no se pueden administrar en pediatría por falta de investigación sobre los mismos y sobre la cantidad que se requiere específicamente para niños. Puede existir intolerancia gastrointestinal o rechazo causando un fracaso en el tratamiento, por lo que la intervención de psicólogos, trabajadores sociales, así como otras disciplinas, será necesario (Gatell 2002), ya que los niños dependen totalmente de los adultos para que se identifiquen sus necesidades de tratamiento, para ser llevados a revisión así como para que se les supervise cuando toman sus medicamentos y las dosis indicadas, también los profesionales de la salud deben tener en cuenta que el tratamiento de los niños pueden tener escasa prioridad en una familia con varios miembros con VIH, además de que muchos niños infectados han perdido a sus madres a causa del SIDA, y a menudo es difícil encontrar a un pariente o tutor que supervise constantemente el tratamiento del niño (ONUSIDA 2003).

Gatell (2002) refiere que es conveniente iniciar el tratamiento en aquellos casos de infección por VIH sintomática, en niños de edad inferior a 12 meses en que se haya confirmado el diagnóstico de la infección, independientemente de la situación clínica, virológica o inmunológica, o bien en niños mayores de 12 meses con infección por VIH asintomática donde el objetivo es el de intervenir evitando la evolución de la enfermedad y el deterioro inmunológico, o diferir el tratamiento posponiéndolo, pero el tratamiento antirretroviral "debe" iniciarse en todos aquellos casos donde exista desarrollo de síntomas clínicos, disminución rápida del recuento o porcentaje de linfocitos CD4+, así como un incremento de carga viral. De esta manera el tratamiento antirretroviral precoz

tiene como objetivo inhibir por completo la replicación viral lo cuál es fundamental para evitar la aparición de resistencias.

El tratamiento antirretroviral indicado para lactantes, niños y adolescentes será "siempre combinado, por tener ventajas sobre la monoterapia, ya que favorece una menor progresión de la enfermedad, así como mejoraría de la supervivencia, mayor supresión y mantenimiento de la viremia y retraso en la aparición de mutantes resistentes. El tratamiento para la infección por VIH por transmisión vertical debe ser precoz y agresivo, se recomienda un régimen de tres fármacos (dos inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de los nucleósidos y un inhibidor de la proteasa).

Dentro de los primeros podemos encontrar:

Zidovidina: la cuál tiene la dosis mejor establecida para niños menores a 34 semanas 1.5 mg/kg/12 horas por las primeras 2 semanas y después 2mg/KG 8h entre 2 y 8 semanas, incrementa la expectativa de vida y retarda los efectos del VIH sobre el sistema nervioso central.

Navirapina: para recién nacidos menores de tres meses 5 mg/kg por 14 días 120 mg/q12 por 114 días y después 200 mg/m² q 12 h.

Efavirenz: para mayores de tres años ente 10 y menos de 15 kg, 200mg; entre 15 y menos de 20 kg, 250 mg; entre 20 y menos de 25kg 300mg; entre 25 y menores de 32.5 kg, 350 mg; entre 32.5 y 40 kg, 400mg y en pacientes cn peso de 40 kg o superior, 600mg, la presentación es en cápsulas de 50, 100 y 200 mg, está en estudio la solución oral.

Los inhibidores de la proteasa son fármacos con una gran actividad frente al VIH, los cuáles han presentado un cambio importante en el tratamiento de los niños infectados, si son utilizados en combinación con análogos de los nucleósidos permiten una importante reducción de la carga viral, evitan la progresión al SIDA y disminuyen la mortalidad, así mismo en los niños con enfermedad avanzada previamente tratados, donde se han introducido a su tratamiento estos fármacos éstos se ha conseguido en varias ocasiones una reconstrucción del sistema inmunitario con aumento de linfocitos CD4+. La dosis que se recomiendan dependerán del medicamento que se indique de acuerdo a las necesidades del menor, entre los más utilizados podemos encontrar:

Aprenavir: el cuál dispone de una presentación en solución oral para niños de edad superior a tres años, dosis 20mg/kg cada 12 horas en cápsulas o 1.5 ml (22.5 mg/kg) de solución oral (15mg/ml) por Kg cada 12 horas.

Nelfinavir: existe una presentación para preparado en polvos que pueden disolverse, dosis de 30 – 35 mg/kg cada 8 horas, o de 55-60 mg/kg cada 12 horas; en menores de tres meses, las dosis deben ser mayores: 75 mg/kg cada 12 horas y de 40 mg/kg cada 12 horas en los neonatos. Deben

administrarse durante las comidas y no deben mezclarse con comidas ácidas. El preparado en polvo dispersable contiene 50 mg/media y existe una presentación de comprimidos de 250 mg.

Ritonavir: puede administrarse cada 12 horas, pero su presentación en solución contiene alcohol, aunque existe la posibilidad de administrarlo en cápsulas de 100 mg. Para mejorar su tolerancia se inicia con dosis de 500mg/día cada 12 horas y aumentar paulatinamente hasta 800 mg/día cada 12 horas, dosis máxima 600mg/12h.

Indinavir: se utiliza con buena respuesta en niños mayores que ya son capaces de tragar cápsulas, no existe presentación en solución, se debe administrar con el estómago vacío así como consumir un número muy elevado de líquidos, pero las dosis en niños no están bien establecidas, se han utilizado dosis entre 90 y 1500 mg/ día, repartido cada 8 horas, adecuándolos a las cápsulas disponibles (200 y 400 mg).

Saquinavir: no se ha establecido la dosis en niños, por lo que no se recomienda como primera opción en niños, solo se utiliza como alternativa en el tratamiento de rescate.

Lopinavir-ritonavir: está indicado en niños mayores de 2 años, dosis de entre 230 – 300 mg de lopinavir/57, 5-75mg ritonavir/m/1112h (dosis máxima 533 mg lopinavir/133 mg ritonavir, dos veces al día).

También existen situaciones especiales donde se debe aplicar un tratamiento antirretroviral precoz, como es el caso de una infección aguda, ya que los recién nacidos y/o lactantes con infección por VIH-1 de menos de 16 semanas son un subgrupo especial de pacientes y una intervención terapéutica dentro de una fase aguda, puede cambiar la historia natural de la infección evitando la alteración del sistema inmunitario. Por el contrario, en niños con enfermedad avanzada, inmunodeficiencia o carga virales muy elevadas el tratamiento antirretroviral inicial de estos pacientes representa una oportunidad única para evitar la progresión de la enfermedad y debe considerarse el inicio de tratamiento con cuatro fármacos.

Ya que muchos niños fracasan en el intento de seguir su tratamiento, puede o debe presentarse un cambio en su tratamiento para lo cuál se tendrá que considerar la evidencia de fallo o ausencia de respuesta al tratamiento con progresión de la enfermedad, basada en parámetros clínicos, inmunológicos o virológicos, la toxicidad o intolerancia al régimen terapéutico seguido e información contrastada que ponga de manifiesto la superioridad de un régimen terapéutico nuevo frente al que sigue el paciente.

Trastornos neurológicos y psiquiátricos asociados al VIH

Se ha encontrado que existen signos de deterioro cognitivo en adultos, así como pérdida y detención de las etapas del desarrollo en los niños con estancamiento ponderal y de talla, ya que el VIH invade muy rápido el sistema nervioso central (SNC) en el curso de la infección, penetrando a través de los macrófagos, los cuáles, junto con las células de la microglía, son muchos los principales causantes de la replicación del virus en el SNC: el VIH, mientras no infecta las neuronas en el SNC, produce la muerte neuronal a través de otros mecanismos. Así la infección sintomática por el VIH en el cerebro generalmente afecta el funcionamiento cognitivo y motor, tanto el trastorno cognitivo motor menor asociado al VIH como la demencia asociada al VIH son factores de riesgo independiente que reducen la supervivencia de los pacientes con la infección por el VIH (American Psychiatric Association, 2002), ambas tienen repercusiones en capacidades para desarrollar las actividades de la vida cotidiana, en el cumplimiento terapéutico, para mantener una actividad laboral y en la capacidad para tomar decisiones, desde el punto de vista clínico cualitativamente son similares, sin embargo la diferencia fundamental entre ambas entidades estriba en el grado en el que las alteraciones cognitivas determinan un impacto en las actividades de la vida cotidiana de la persona, siendo mayor en la demencia (Ayuso, 1997).

El impacto del VIH en el desarrollo del sistema nervioso de los niños es más importante que en el desarrollo del sistema nervioso del adulto, y algunos déficits cognitivos (como disminución de la capacidad intelectual) los cuáles pueden presentarse en jóvenes infectados. La encefalopatía progresiva asociada al VIH en niños se caracteriza por una tríada de síntomas: crecimiento cerebral alterado, disfunción motora progresiva y pérdida o estancamiento en las etapas del desarrollo, donde algunos menores no adquieren nuevas habilidades pero no pierden las ya obtenidas o bien si adquisición es mas lenta. A pesar de que muchos niños con VIH se consideran en estado asintomático, algunos estudios han comprobado al menos existe cierto retraso cognitivo y en el lenguaje receptivo y expresivo, lo cuál debe distinguirse del retraso mental secundario a otras causas (American Psychiatric Association, 2002, Shearer y H., 2003), el grado y severidad de afección del SNC asociado al VIH en niños es variable dependiendo de la edad donde se presente el primer síntoma (Shearer y H., 2003), ya que no existen indicadores clínicos, epidemiológicos o exámenes de laboratorio que permitan predecir la progresión de la entidad (Nogales,1992), Gatell (2002) plantea que dichas alteraciones deben verificarse mediante una escala normal de desarrollo evolutivo, así como con tests neuropsicológicos, para poner de manifiesto tanto la existencia precoz del deterioro, así como controlar mas objetivamente la evolución de éste.

Nogales (1992) menciona algunas manifestaciones clínicas del complejo cognoscitivo / motor asociado a VIH, dentro del cuál se encuentran los siguientes síntomas por área cognoscitiva: falta de concentración, fallas de memoria (espacial y a corto plazo) y enlentecimiento psíquico; en área conductual apatía reducción de la espontaneidad, retraimiento social y disminución de la libido; en el área motora pérdida de equilibrio, torpeza motora global, debilidad de las extremidades inferiores e incontinencia urinaria. Dentro de los signos en el área Psico – conductual se encuentran la falla de atención, enlentecimiento psíquico, falla en el análisis de secuencia complejo, demencia global y mutismo, en el área motora los signos son alteración en control de los movimientos rápidos, ataxia, temblor, paraparesia, hipertonia, hiperreflexia, incontinencia esfinteriana y mioclonus. Así en un examen neurológico será posible apreciar las fallas en la memoria y concentración, lentitud global en el análisis de problemas comunes y complejos, lentitud e hipotonía en el lenguaje, reflejos primitivos, apraxia de la marcha, debilidad de las extremidades inferiores, hiperreflexia osteotendinea y manifestaciones extrapiramidales como marcha inestable a pasos pequeños con dificultad en los giros, temblor distal de extremidades y rigidez en rueda dentada.

Parece que existe una relación directa entre la afección del SNC con el trastorno por déficit de atención y conductas hiperactivas, ya que la atención está asociada a las diferentes áreas corticales y subcorticales del cerebro, lo cuál contribuye significativamente en la escuela y el aprovechamiento académico creando así dificultades socio – emocionales, por el incremento de distracción, excitabilidad e impulsividad o bien por el enlentecimiento en la toma de decisiones y respuestas (Shearer, 2003).

También se pueden encontrar trastornos adaptativos, así como síntomas emocionales y conductuales, con pérdida de las adquisiciones conseguidas y disminución de gestos y vocalizaciones, surgiendo del estrés por ser seropositivos así como de la influencia del medio ambiente, lo cuál puede evolucionar hacia un trastorno psiquiátrico grave si se deja de tratar, como fuertes depresiones, labilidad emocional, falta de interés por el entorno o aumento de la hiperactividad, causando así otras alteraciones como en el sueño (Gatell 2002).

En los niños pueden presentarse trastornos psiquiátricos, aunque estos dependerán de factores como la edad y la etapa del desarrollo del niño, estado clínico del VIH, situación psicosocial y vulnerabilidad individual. Otro síndrome asociados al VIH con implicaciones psiquiátricas son el síndrome de desgaste, que se define como la pérdida de más del 10% del peso corporal ideal. Así

mismo puede existir riesgo de tentativa suicida y/ o ideación suicida, lo cuál será importante explorar en el seguimiento de un paciente con VIH, ya que también esto puede llevar a tener prácticas sexuales de riesgo.

También se presentan trastornos de la personalidad clasificados en el grupo B (según criterios del DSM); como lo es el trastorno límite de la personalidad o trastorno histriónico de la personalidad (American Psychiatric Association, 2002).

Situación social en personas portadoras del VIH/SIDA

La complejidad de la infección por el VIH no solo radica en la dificultad para seguir el severo régimen de tratamiento así como las consecuencias que este causa, ni tampoco con las consecuencias propias de la enfermedad o las enfermedades oportunistas asociadas, pues además de la situación orgánica, existe una fuerte carga social entorno a esta enfermedad ya que al descubrir que se trata de un padecimiento cuyo principal medio de contagio son las relaciones sexuales, provocó una serie de mitos sobre su origen y consecuencias, lo que generó una estigmatización hacia la enfermedad, que aun esta presente en la actualidad, creando por miedo e ignorancia principalmente prejuicios de tipo moral que afectan tanto a adultos como a niños (Rodríguez 1994, citado por Sánchez 2002). Así el VIH ha provocado dos epidemias, la de la enfermedad viral y la segunda constituida por las reacciones y respuestas sociales, culturales, económicas y políticas frente a esta enfermedad, que tiene un gran impacto en la vida personal, familiar y social de la persona seropositiva (Ayuso, 1997).

Para las mujeres y los niños significa una doble vulnerabilidad a la discriminación, las mujeres en edad de procrear representan una proporción creciente de las personas con el VIH en el mundo, así como una tendencia que refleja su susceptibilidad biológica y social a la infección por razón de género (ONUSIDA 1999). A pesar de que la Convención de los derechos de los niños menciona que los niños que viven con VIH/SIDA "tienen el derecho de ser protegidos contra la discriminación y explotación", de igual forma continúan sufriendo de seria discriminación y abuso en muchas ciudades donde se les niega o limita el derecho a la educación, salud y servicios sociales (Convención de los derechos de los niños 1997).

En muchas ocasiones los niños pueden perder a uno o ambos padres a causa del SIDA, lo que causa en el niño aflicción y confusión que puede agravarse por el prejuicio social dirigido a las

personas seropositivas y a sus familias, en este estigma puede verse el rechazo de los niños huérfanos por causa del SIDA para que accedan a la escolarización y a la asistencia sanitaria. De esta forma la relación entre el VIH/SIDA, el empobrecimiento y la negación de los derechos humanos se manifiesta en el impacto de la epidemia sobre los niños que han quedado huérfanos por el SIDA. Cuando el diagnóstico es conocido en público, las personas cercanas al individuo infectado como amigos y otros familiares pueden acudir de visita con menos frecuencia y los niños pueden verse ridiculizados y atormentados por sus compañeros de clase creando un aislamiento social, ya que muchos padres de familia por ideas erróneas sobre la transmisión del VIH prohibirán jugar a sus hijos con el niño seropositivo (ONUSIDA, 1999), aunque algunos padres han tenido un resultado positivo al comunicar abiertamente el diagnóstico, existen muchas situaciones con consecuencias desfavorables, lo que crea ansiedad en cuándo y cómo informar dentro de la escuela la situación de la seropositividad, así que los padres o tutores guardan el diagnóstico en el anonimato durante el mayor tiempo posible (Shearer, 2003).

También la pobreza puede ser consecuencia de la estigmatización, pues algunos padres perderán su trabajo o clientes como resultados de ser portadores del VIH. La discriminación para acceder a la atención de salud es una importante forma de exclusión social con la que se enfrentan las personas infectadas o afectadas incluyendo los niños huérfanos, donde muchas veces los hijos de madres infectadas no son portadores de virus pero corren mayores riesgos de salud e incluso de morir porque no se le brinda la atención debida para enfermedades totalmente prevenibles (ONUSIDA, 1999).

El peso de los aspectos médicos y sociales, como ya se han mencionado, repercuten de manera significativa sobre la situación psíquica de las personas portadoras del VIH, desde el momento en que conocen el resultado de la prueba de detección de VIH, como lo afrontan, el cambio en muchas áreas de su vida como en trabajo, educación, familia etc., crearán un desequilibrio emocional, por ello es indispensable considerar todos los factores psicológicos asociados a la condición seropositiva, lo cuál se aborda en el siguiente capítulo.

Capítulo 2

ASPECTOS PSICOLÓGICOS RELACIONADOS CON EL VIH/SIDA

Psicología y VIH/SIDA

Remor y Arranz (2003) mencionan que desde los primeros casos de SIDA, es decir desde hace 20 años, la Psicología de la Salud ha jugado un papel importante, ya que su principal función es diseñar y aplicar nuevas formas de prevenir el rápido avance de la epidemia, facilitar la adaptación y mantener el bienestar y la calidad de vida de las personas que están infectadas por el virus; así como realizar seguimiento continuo del estado de salud del paciente, planificar cambios en el estilo de vida para evitar comportamientos de riesgo, desarrollar una actitud activa frente a su autocuidado, apoyarles en el manejo y afrontamiento de las situaciones de estrés y de las barreras sociales e interpersonales que puedan surgir, facilitar la adhesión al complejo tratamiento antirretroviral y preparar a los pacientes y familiares para afrontar el deterioro físico o temas relacionados con el final de la vida cuando llegue el momento. Siguiendo la misma línea de trabajo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) (Simón, 1999) propone tres áreas principales para la investigación en el ámbito del VIH que son: a) el estudio del nivel de conocimientos, actitudes, creencias y prácticas en diversos grupos poblacionales a lo largo del tiempo; investigación de la percepción de riesgo; b) responsabilidad por su propio comportamiento y expectativas de autoeficacia para llevar a cabo modificaciones personales y sociales en los factores de riesgo frente al SIDA; c) el desarrollo de dispositivos de evaluación de los factores motivacionales que están asociados con los comportamientos de riesgo. Así mismo, propone desarrollar investigación sobre la relación entre el padecimiento de la infección por VIH y los efectos dentro de la planificación familiar.

Por otra parte, en México se han realizado numerosos trabajos encaminados a la investigación de los factores sociales, entre los cuales se puede mencionar la evaluación de elementos psicosociales en las actitudes frente al SIDA (Ríos, 1991); las prácticas sexuales en población con factores de riesgo (Rossi, 1993); un modelo predictivo de la percepción de riesgo y uso del condón (Villagran, 1993); estilos de enfrentamiento y percepción de riesgo hacia el SIDA en adolescentes (López, 1999); conocimientos sobre SIDA y patrones de conducta sexual (Valle, 1999); el SIDA como una enfermedad estigmatizadora creencias y prejuicios; sin dejar de lado los trabajos realizados por Loving (1991) en cuanto a actitudes y conocimientos hacia el SIDA en adolescentes y una visión

integral de la lucha contra el VIH-SIDA (2001), entre muchos otros. Por parte de la Psicología clínica se encuentran trabajos encaminados a los mecanismos de negación y su relación con la infección por VIH (López, 1991); perfil psicológico del paciente sintomático y asistencia del VIH (Buendía 1993); el proceso de duelo y su relación con el VIH/SIDA (Godinez, 1994); la relación de la personalidad y autopercepción de riesgo en relación con el SIDA (López 2000). Todos estos trabajos de tipo social y clínico así como otros no mencionados, han tenido gran peso dentro de la investigación básica, sin embargo se debe considerar la carencia de trabajos con intervenciones aplicadas, donde exista un impacto significativo en personas infectas por VIH como el trabajo de Luna (2000) sobre apoyo psicológico a personas que viven con VIH/SIDA en fase terminal y la propuesta de Hernández (2002), sobre un manual informativo y apoyo psicológico en pacientes con SIDA.

Intervención Psicológica

La adaptación psicológica a cualquier enfermedad grave y sobre todo potencialmente mortal depende de factores derivados de tres áreas principales: 1) médico (síntomas, evolución clínica y complicaciones en particular del SNC); 2) psicológicos (personalidad y capacidad para enfrentar problemas, apoyo interpersonal) y 3) socioculturales (estigmas sociales vinculados a la enfermedad y a los grupos afectados). Para muchos pacientes con VIH, el apoyo psicológico y las intervenciones sociales han sido inestimables en el esfuerzo de dar significado a la vida mientras se enfrentan al VIH, la terapia psicológica puede constituir un importante recurso para abordar las situaciones que suelen dificultar la aceptación de la enfermedad por parte del paciente o su capacidad de trabajar en colaboración con el equipo médico (American Psychiatric Association, 2002).

Dado que el VIH/SIDA, como enfermedad lleva asociada una fuerte carga psicológica, existe la necesidad de combinar la asistencia médico – biológica con la psicológica (Gutiérrez, Lacoste y González, 1994). Así las reacciones que el paciente pueda tener al conocer el diagnóstico de infección por VIH estarán determinadas por variables personales desarrolladas a lo largo de su historia personal (Sánchez –Sosa, 2002). Bayés (1994), menciona que por tal motivo, se requiere de la intervención del psicólogo en el manejo interdisciplinario de dicha enfermedad, siendo su participación de suma importancia a nivel de prevención primaria, secundaria y terciaria, ya que se debe conseguir que las personas deseen cambiar sus comportamientos de riesgo por comportamientos de prevención, además de que la infección por VIH supone un impacto emocional considerable, a lo largo de todo el proceso que va desde que existe la sospecha de encontrarse

contagiado, la decisión de hacerse la prueba de anticuerpos (en caso de los adultos) y el conocimiento de un diagnóstico de seropositividad. Sin embargo, debe de considerarse que la intervención del psicólogo, no solo debe limitarse al nivel de prevención, si no que también puede actuar en apoyo al afrontamiento de esta infección y todas las reacciones emocionales que implica la seropositividad.

Dentro de los objetivos asistenciales es importante un adecuado control de los síntomas - físicos y psíquicos – teniendo en cuenta que la interacción de ambos potencia la nocividad para el individuo. El malestar emocional realza la percepción subjetiva del malestar físico y viceversa, el malestar físico repercute directamente en el estado emocional. Otro tema fundamental es el afrontamiento al hecho de la muerte, ya que el miedo a la muerte es genético y adaptativo en tanto que posibilita la supervivencia del ser humano, por ello no es de extrañar la tendencia habitual a evitar la situación de enfermedad terminal o a huir de ella. Consecuentemente, la aceptación de la muerte y su reinsertión en la vida social es el primer paso necesario para afrontar el sufrimiento del paciente, haciéndose imprescindible una profunda reflexión personal y aceptación de la propia muerte como una etapa natural de la vida para ofrecer una respuesta profesional de sus necesidades, por ello se requiere evidentemente la existencia de una buena comunicación, continua y basada en la confianza, que facilite la interacción o expresión que reduzca la incertidumbre acerca de la situación de uno mismo, de los demás o de la relación misma, y que funcione realzando la percepción de control sobre la propia vida, teniendo en cuenta la calidad y variedad de las necesidades que presenta el paciente (Barreto, 1994).

Considerando el contexto psicológico, las personas encargadas del trabajo con personas con VIH / SIDA, deben tener, de preferencia, experiencia en el campo de la atención psicológicas, siendo tan importante como el sentido común y el reconocimiento de las limitaciones propias al tratar con problemas de otros (Miller, y cols. 1986). Simón (1999) refiere que existen estudios que muestran evidencia, de que aquellas personas que trabajan con personas infectadas por VIH presentan estados elevados de estrés laboral, donde también pueden desarrollar miedos y ansiedad asociados al SIDA, así como miedo a la muerte. Se debe de recordar que en el trato con otra persona, es necesario un manejo con prudencia y respeto en la interacción con el otro, en la cuál la persona va a proyectar su historia personal sobre la historia de la otra persona, reconociendo nuestras carencias para lograr empatía. Además de esto, es vital tener un conocimiento o comprensión clara del virus, del síndrome y sus efectos médicos relacionados. El psicólogo como profesional de la salud va a afrontar un conjunto de alteraciones y trastornos asociados a un infección viral. Por

ello, se impone una necesaria actualización y puesta al día en torno a los conocimientos sobre etiología, clínica, evolución, diagnóstico, etc., de esta enfermedad. Esta situación, de partida es imprescindible para posteriormente poder comprender la psicopatología e intervenir de forma consecuente y conjuntamente con el resto de los profesionales sanitarios (Gutiérrez, Lacoste y González, 1994).

Arranz y Carrillo (1994) señalan la importancia de la intervención psicológica en la infección por VIH/SIDA ya que:

Tiene que ver con las consecuencias médicas y sociales, características de esta infección, pueden desembocar en numerosas reacciones emocionales y en alteraciones psicológicas y/o neuropsiquiátricas como: shock emocional, aislamiento, negación, desesperanza, sensaciones puntuales de ansiedad, sentimientos de indefensión, reacciones de rabia, culpa, disminución de la libido, reacciones depresivas y reacciones desadaptativas, así como delirios, síndromes cerebrales orgánicos, psicosis, hipocondrías, manía y alteraciones obsesivas.

Entre los principales trastornos psiquiátricos, como ya se ha mencionado, se encuentran aquellos que pueden estar presentes como la depresión, los trastornos de ansiedad que se manifiestan por periodos breves de súbita aparición caracterizados por una intensa aprehensión, temor o terror y los procesos maniacodepresivos, donde se observan manifestaciones de humor eufórico predominante elevado, episodios de irritabilidad, aceleración del pensamiento y del habla, fuga de ideas y sentimientos de grandeza y omnipotencia (Sánchez- Soza, 2002).

Como parte de los trastornos neurológicos asociados al VIH, el virus ataca el Sistema Nervioso Central, afectando las funciones corticales en diferentes niveles de gravedad que pueden ir desde alteraciones cognoscitivas leves o moderadas hasta cuadros de demencia. También puede causar infecciones virales produciendo cuadros de cefalea, fiebre, trastornos de la conciencia y signos meníngeos, que pueden acompañarse por tetinitas y trastornos gastrointestinales, o bien causar incoordinación psicomotriz, ataxia, cuadros motores o sensoriales focales y afasia. Hacia la fase final del síndrome puede invadirse el SNC por hongos que se manifiesta con fiebre, cefalea, rigidez de nuca, crisis convulsivas, afasias, hemiparesias, fotofobia y alteraciones de la conciencia (Sánchez-Sosa, 2002).

Dadas estas alteraciones, es fundamental anticipar y fomentar el soporte psicológico que facilite: a) la identificación precoz de los problemas que inciden en la aparición de las alteraciones

emocionales, ya que, de esta manera, se tiene la oportunidad de actuar sobre ellos evitando crisis, buscando alternativas y posibles soluciones y facilitando una utilización adecuada de los recursos existentes; b) la identificación precoz de las alteraciones psicológicas y neuropsiquiátricas con el fin de intervenir lo antes posible, y c) transmitir estrategias que ayuden a las personas afectadas a manejar las distintas reacciones emocionales que pueden desbordarles (Arranz y Carrillo, 1994).

Por otra parte, los trabajos sobre psiconeuroinmunología han puesto de manifiesto la importancia de la interacción de variables psicológicas, endocrinas e inmunitarias en la prognosis y evolución de la infección por VIH. De especial significado son los efectos de determinadas reacciones emocionales intensas, como la ansiedad y la depresión, en la depleción del número de CD4 (linfocitos encargados de la puesta en marcha del sistema defensivo del organismo y células diana del VIH): del mismo modo, es esperable que pueda producirse el efecto contrario, es decir, fortalecer la inmunocompetencia a través de intervenciones psicoterapéuticas. Se trata de disminuir la vulnerabilidad de los individuos a contraer infecciones recurrentes, reduciendo riesgos somáticos y mejorando el estado del organismo; evitar las reinfecciones por VIH; facilitar su readaptación funcional y entrenarles en habilidades apropiadas con el fin de que reduzcan las respuestas cognitivas y comportamientos inadecuados, de forma que puedan fomentar un mejor control sobre su salud y sobre las circunstancias que les rodean (Arranz y Carrillo, 1994).

Por otro lado, los objetivos de las intervenciones antes mencionadas, tienen que ver principalmente con el trabajo de implicaciones de tipo psiquiátrico – psicológico, pero además de estas alteraciones es importante mencionar que la intervención psicológica también tiene otros objetivos como modular el impacto psicológico del diagnóstico y de las características de la enfermedad y su complicado tratamiento, facilitar la expresión de miedos, actitudes, fantasías y expectativas que se relacionen con su enfermedad, promover un cambio en su estilo de vida si es necesario; aumentar o mantener la calidad de vida así como ayudar a la persona infectada a lograr un mejor control de la situación, reconociendo sus propias capacidades para tomar decisiones sobre su vida y sus problemas, así como posteriormente ayudar cuando el tratamiento no haya sido lo suficientemente eficaz y por consecuencia se tengan recaídas, situación que puede precipitar crisis emocionales, con sentimientos profundos, falta de esperanza e intenso sufrimiento que será necesario atender y escuchar. En esta situación, la intervención psicológica asume una dimensión psicoterapéutica, individual o de grupo; la intervención es multidisciplinar y el tipo de terapia se deberá adaptar a las necesidades del paciente utilizando no solo la psicoterapia sino el tipo de intervención más indicado de acuerdo a la problemática (Simón 1999).

Intervención psicológica dirigida a niños

La presencia de un niño con VIH/SIDA en una familia no suele aparecer aislada, sino sobreañadida a la de un adulto infectado, que, generalmente, suele ser la madre. Las personas a cargo de los niños con esta enfermedad con frecuencia manifiestan importantes necesidades instrumentales de apoyo en el cuidado físico y psicológico. Estas necesidades cambian con mayor rapidez que en cualquier otro grupo, debido a los cambios producidos por el desarrollo madurativo del niño. Así mismo, se ha llegado a considerar que los niños tienen introyectado un entendimiento limitado de los conceptos sobre la vida, la enfermedad y la muerte. El niño con una enfermedad crónica de estas características puede vivir su enfermedad como una forma de castigo y, en consecuencia, puede presentar síntomas de angustia y depresión, expresándolas a través de comportamientos agresivos hacia los que le rodean, resistencias o falta de colaboración en sus cuidados en el medio hospitalario o con tendencia al aislamiento (Arranz y Carrillo, 1994). Por otro lado, se ha de tener en cuenta al plantearse la intervención, que los niños infectados por vía perinatal pueden presentar alteraciones neurológicas muy precozmente (Catalán, 1991, citado por, Arranz y Carrillo, 1994).

Por ello es importante que ante una enfermedad crónica el niño asimile la información a nivel cognitivo del que sea capaz en ese momento, ya que una enfermedad implica una serie de cambios físicos y psíquicos que alteran la existencia del menor y medio ambiente a corto, medio y largo plazo. Los niños construyen una representación de su entorno y de sí mismos a partir de múltiples fuentes de información, por ello el conocimiento que tenga el niño sobre "enfermedad" condicionará la evolución adaptativa de su comportamiento ante la experiencia de la pérdida de salud. Los niños pueden presentar diferentes reacciones ante una enfermedad (de adaptación, defensivas, de inadaptación o desajuste), éstas dependerán de sus experiencias emotivo-cognitivas. Así, desde la perspectiva Piagetiana sobre el desarrollo cognitivo, "el niño no es un mero receptor pasivo de la información que le llega de distintas fuentes, sino que construyen de forma activa sus propias ideas. A lo largo de su desarrollo va reorganizando su estructura de conocimiento, gracias a la interacción entre las nuevas capacidades cognitivas y la nueva información" (Ortigosa y Cols., 2003).

Los trabajos realizados por Bibace y Walsh (1980, 1981a, 1981b, citado por Ortigosa y Cols. 2003), muestran seis categorías de explicación causal de la enfermedad en la infancia, distribuido en tres etapas del desarrollo cognitivo. En resumen podemos decir que antes de los 3 o 4 años no existe constancia de que el niño sepa qué es la enfermedad, hacia los 6 años su pensamiento se caracteriza por la relación causa-efecto, por lo que sus creencias sobre la enfermedad son de tipo

supersticioso, circular y no diferenciadas, o como resultado del incumplimiento de una norma, no percibe los grados de enfermedad. Entre los 7 y 11 años se manifiesta el pensamiento de tipo lógico – concreto, comienza a atribuir la causa de la enfermedad a microbios adquiridos del exterior generalmente, así mismo comprende el proceso de ésta, en tanto que la salud la relaciona con estados agradables. A partir de los 11 años se manifiesta el pensamiento de tipo lógico – formal, el organismo ya es responsable del origen de la enfermedad y de su curación, donde la salud es un estado normal y la enfermedad es un estado transitorio resultante de la interacción de factores internos y externos, también pueden percibirse las causas psicológicas de la enfermedad.

Así como el conocimiento de enfermedad en el niño es importante, al hablar de una enfermedad crónica, también es necesario considerar el concepto de muerte, aquí nos encontraremos con que no sólo influirá su desarrollo cognitivo sino también su desarrollo emocional y medio ambiente. Desde el punto de vista cognitivo parece que la irreversibilidad, la finalidad y la inevitabilidad se alcanzan entre los 5 y los 7 años, antes el pensamiento es mágico y temporal. Alrededor de los 9 años la evolución del concepto de muerte se entiende como el cese permanente de la vida y como un fenómeno universal e inevitable, posteriormente el concepto de muerte es casi como en los adultos donde se entiende como un punto final e irreversible, se dan cuenta de que ellos también morirán (Ortigosa y Cols. 2003).

Desde una perspectiva psicodinámica, Ajuriaguerra (2001), señala que las enfermedades son un periodo relativamente normal en la vida del niño, que puede estar acompañada de mecanismos psicoafectivos como regresiones, observadas en sentimientos de dependencia, sufrimiento experimentado como castigo o culpabilidad, una disminución de la integración del Yo, la cual dependerá de la gravedad de la enfermedad, que se enfocará en fantasmas de castración o en una herida narcisista profunda. Por otro lado, la muerte aparece insinuada en algunas enfermedades, pero es un tema que pocas veces es abordado por la familia y el niño es específico. A pesar de que en ocasiones pudiera pensarse que el niño difícilmente puede pensar en el concepto de muerte, ellos tienen una consciencia mucho más desarrollada de lo que creen los adultos, para el niño la noción de muerte estará organizada por la percepción de la ausencia y posteriormente por la comprensión de que esa ausencia es permanente, dividida en cuatro fases según la edad del niño, siendo la primera una fase de incomprensión total, desde el nacimiento hasta los 2 años de edad; una fase abstracta de percepción mítica de la muerte, que va de los dos años a las 4 o 6 aproximadamente; la tercera fase que se define como concreta de realismo y de personificación

hasta los 9 años y la cuarta fase abstracta de acceso a la angustia existencial que tiene lugar a partir de los 10 u 11 años.

Al asesorar a niños es necesario proporcionar información clara, apropiada a su edad y en pequeñas dosis para que puedan entender lo que les está pasando y porqué. Muchos niños saben más de lo que pensamos y es importante considerar que, a veces, la fantasía es más amenazante que la realidad; que sus temores no son como los nuestros, los de los niños suelen ser más concretos, motivo por el cual es importante evitar proyectar preocupaciones o temores, mantenerse accesibles y disponibles, abiertos a la intercomunicación y a la escucha cuando necesiten preguntar o compartir. De esta forma tienen la oportunidad de liberar emociones, en ocasiones de un modo sorprendentemente inteligente, en una relación de confianza y afecto. Será útil prepararle o anticiparles determinadas situaciones, fomentar la comunicación real con los padres ya que los niños a veces no comunican con sus padres por no causarles una mayor preocupación. Identificar sus mecanismos de defensa como la racionalización, la intelectualización, el aislamiento de los afectos y la negación, que no consisten en una total negación de la enfermedad, sino en negar los efectos negativos de la infección, lo que les permite vivir su presente, con esperanza y expectativas de futuro, facilitando el desarrollo de actitudes como la de "vivir luchando" en vez de la de "abandonar esperando". Se debe ayudar al niño a que identifique: en quién confía, con quien puede hablar y qué les ayuda a afrontar situaciones (Miller 1998, citado por, Arranz y Carrillo, 1994). Hay que detectar las fuentes que le producen estrés y ayudarles a manejarlo en sus tres canales de respuesta: cognitivo, fisiológico – emocional y de comportamiento, también se debe promover la reestructuración de sus evaluaciones cognitivas y pensamientos inadecuados y principalmente hay que hablar siempre de la esperanza que ayude a mantener un significado y un propósito en la vida (Arranz y Carrillo, 1994).

Al hacer una intervención con niños es necesario tomar en cuenta, que los niños con VIH y SIDA a menudo presentan retardo del desarrollo y pérdida progresiva de la función cognoscitiva. El retardo es más común en lo que se refiere a habilidades motoras finas y gruesas, así como en el habla; esto puede relacionarse directamente con VIH en el sistema nervioso central, como microcefalia y atrofia cerebral. Algunos niños en edad escolar muestran bajo rendimiento cuando se les somete a pruebas de inteligencia. Así los niños se encuentran en peligro de depresión y en general apatía, aislamiento y anorexia (Muma, Lyons, Borcki y Pollar, 2000).

Familia y VIH

A nivel familiar, la intervención psicológica tiene como objetivo proporcionar apoyo a los familiares de personas seropositivas, previniendo que la persona infectada sea abandonada y por el contrario promover que la familia sea una fuente de ayuda, donde se debe tener en cuenta que muchas familias no están preparadas para afrontar las necesidades de la persona infectada (Simón, 1999), ya que por lo general, los niños infectados han recibido el VIH por sangre o hemoderivados, por transfusiones realizadas antes de que se adoptaran medidas de control y en la mayor parte de los casos, por ser hijos de madres infectadas; así, los sentimientos de los padres, abuelos o personas que les tienen a su cargo suelen variar desde culpas, temor al sufrimiento y a la muerte hasta el miedo a que el niño sea marginado (Ortigosa y cols. 2003), por esta razón, como profesionales es necesario evaluar la situación y considerar el apoyo mediante terapia familiar.

La familia será testigo del proceso que seguirá el curso de la infección, por lo cual, además de prestar atención en la estabilidad de la salud física, también se deben de tomar en cuenta el estado emocional del enfermo y de la familia, pues algunas familias tienen solo un miembro que está infectado, otras tienen múltiples miembros, otras son parejas de matrimonios o bien padres solteros, ya sea padre o madre, pero en general donde hay un caso por infección de VIH en niños, ambos padres también están infectados (Campbell, 1999). Razón por la cuál necesitarán de la ayuda especializada de médicos, trabajadores sociales, enfermeras, sacerdotes, psicólogos, amigos, etc., cuando el paciente pase a una etapa sintomática, todo lo que antes había sido imaginado se convierte en un hecho real que no solo lo alarma a él sino a la familia, como anuncio de un final inevitable. Las reacciones de la familia son complejas y diferentes, no sólo de familia a familia sino al interior de una misma familia, porque cada miembro de ella reacciona no solamente a la enfermedad del niño sino también frente a las reacciones de los otros miembros de la familia hacia esta enfermedad; de esta forma, existirá un periodo de conflicto inicial, un periodo de lucha contra la enfermedad y, finalmente un periodo prolongado de reorganización y aceptación (Ajuriaguerra, 2001). Este momento se experimenta con tristeza por el dolor que la familia vivirá y por el deterioro físico paulatino que se nota en el enfermo. En ocasiones no querrá ver ni escuchar a nadie. Posiblemente llegue a pensar que nadie comprende su situación, por lo que podrá negarse a recibir afecto que lo conforte, aunque realmente lo quiera. El miedo ante la muerte puede ser un sentimiento permanente y amenazante, posiblemente llegue a querer hablar de su muerte, situación que puede causar angustia en la familia; sin embargo el facilitarle esta expresión será de importancia fundamental para preparar la despedida entre el enfermo y su familia. En ocasiones creen que el silencio ayuda al enfermo; pero hablar permitirá compartir y canalizar emociones que

están guardadas y que son fuentes de inseguridad y desajustes entre los miembros de la familia e incluso llegarán a requerir de apoyo psicológico (CONASIDA, 1998).

Cuando se trata de niños el apoyo familiar o de aquellas personas encargadas de su cuidado será muy importante, ya que el modo en cómo se transmita la información es fundamental, para facilitar la relación de ayuda, así mismo el impacto dentro de la familia donde existe un caso pediátrico por VIH, se refleja en una multitud de problemas como pobreza, abuso de drogas, abuso físico y emocional entre otros (Campbell, 1999). Por lo tanto, es importante enseñar el manejo de las propias emociones para aprender a vivir día a día con el VIH, readaptándose a las distintas situaciones que se presentan y poder transmitir, a su vez, estrategias de afrontamiento a sus hijos, así como ayudarles a afrontar el rechazo o las críticas de otras personas, sobre todo de familiares cercanos, sensibilizarles en la importancia de fomentar en el niño el mayor desarrollo psicológico, físico y social posible, proporcionándoles sentimientos de autoestima e independencia.

Los padres se ven presionados a tomar decisiones respecto a qué comunicar al niño, cuándo, cómo y cuánto. Se tiende a proteger al niño evitando comentarios de todo tipo sobre su enfermedad, se crea una sensación falsamente construida de que "aquí no pasa nada". Se tiene miedo a que el niño se desmorone y pierda su ilusión por vivir, a que no sea capaz de guardar confidencialidad y cuente su situación fuera del contexto familiar, corriendo el riesgo a ser discriminado tanto el niño como toda la familia.

Las mayores preocupaciones de los padres son: el temor a ser rechazados; a que sus hijos contagien a otros; al aislamiento; la indefensión del niño; a su reacción cuando se entere de su situación clínica; al manejo de la incertidumbre constante referida en términos de salud y de expectativas de futuro sociolaborales; a la presencia del dolor y manejo del deterioro físico; a hablar de sexualidad y de la muerte; a no poder soportar la ausencia física de su hijo; al sufrimiento moral; a verle sufrir en el caso hipotético que se encontrara en fase terminal; a la puesta en marcha del tratamiento y al contacto con otros niños gravemente aquejados que constituyen un trauma ante lo cual la madre y el hijo experimentan como peligro; inhibición intelectual; al manejo de la falta de expectativas de futuro y en definitiva, al sufrimiento global que conlleva la adaptación diaria a una enfermedad de estas características, pues en el caso de enfermedades crónicas, los padres y la familia permanecen en un estado de inquietud por meses o años, para sí mismos por su propia enfermedad así como por sus hijos (Arranz y Carrillo, 1994; Ajuriaguerra 2001).

La familia desempeña un papel fundamental en el curso de la enfermedad, sobre todo con la presencia de un miembro pequeño infectado por VIH, pero hay que poner en relieve el papel de la mujer dentro de este contexto, pues día a día, el número de mujeres infectadas ha aumentado, trayendo como consecuencia un mayor número de niños infectados, así la mujer como madre se ve en el rol que por tradición social se le asigna, el hecho de aportar de forma significativa cuidados a su familia y específicamente más a sus hijos, sin embargo siendo portadora del virus se verá obligada a brindar cuidado y apoyo tanto a ella como a sus hijos, situación difícil, por una parte es posible que tengan que confrontar las necesidades físicas y emocionales de su pareja, o bien es común que sean ellas el principal proveedor de su familia en caso de ser madres solteras, comenzando a atender demandas imprevistas, posiblemente pueden vivir con otras familias portadoras del virus como apoyo, en ocasiones la relación madre hijo puede llevar a que la madre se involucre tanto en los cuidados del menor que olvide su propia salud y bienestar ya que esto les da sentido a su vida ayudándoles a mantener una esperanza para el futuro, en otros casos cuando dentro de una relación de pareja existe la pérdida de un hijo, planean un nuevo embarazo para reemplazar al niño que murió (Campell, 1999).

Por todos los factores que pueden intervenir en el curso de la enfermedad, tanto dentro de la familia extensa, como la madre o bien el cuidador del menor, al informar a un niño sobre su diagnóstico se deben de tomar en cuenta los criterios en función de la cultura a la que el niño pertenece: primero la edad, el estadio de la infección y la estructura familiar; segundo, la respuesta analizada en cada caso, evaluarse la relación riesgo – beneficio por el equipo multidisciplinario en el que se incluye a la familia, ya que si entera de su situación por vías indirectas: como un informe trasapelado, una hoja de interconsulta del hospital, información a través de la televisión etc., y si se produce sin la suficiente contención de angustia, sin apoyo psicológico ni información adecuada, puede generar en el niño un impacto mucho más difícil de superar, con la consiguiente pérdida de confianza en sus padres o familiares más allegados (Pastor, Arranz, Moreno, Alonso y Gabarron, 1992, citado en Arranz y Carrillo de Albornoz, 1994).

Cómo informar el diagnóstico

Hay situaciones en las que resulta difícil dar malas noticias, por lo que se tiende a evitar la información desagradable. Sin embargo, se ha demostrado que, a largo plazo, resulta más eficaz ir informando progresivamente (Arranz y Carrillo, 1994), por ello cuando se informa el diagnóstico al paciente, es esencial comentárselo directamente. Nunca es fácil y es posible que algunos médicos piensen que el comentario gentil, o no proporcionar el cuadro completo es un poco más tolerable

para el enfermo, pero rara vez sucede así. Para estas personas, el diagnóstico puede proporcionar un tipo de alivio sobre la inseguridad de su alteración prediagnóstica, saben al fin contra lo que se enfrentan. La incertidumbre se enfoca en seguida sobre el futuro y los métodos de supervivencia, para otros puede llegar de forma inesperada, ya que el diagnóstico es considerado como terminal. Las reacciones que puedan tener los pacientes depende de su grado de preparación para las noticias, ello incluye cierto aspecto de choque que bien puede originar la supresión, durante el cuál no se registran plenamente las explicaciones que proporciona la persona que informa. Es real que un paciente tiene una reacción catastrófica de choque que incluye enojo verbal, incredulidad, llanto, agitación física y miedo (Miller y Cols., 1986).

El psicólogo encargado de dar información sobre el diagnóstico de VIH, debe ser capaz de evaluar el estado mental de un paciente e identificar alteraciones de memoria, concentración, orientación y abstracción, y evaluar al paciente en busca de disfunción cognoscitiva en cada visita. Por otro lado, debe contar con una fuente de referencia regularmente disponible para efectuar el seguimiento. Puesto que la disfunción del SNC acompañada de encefalopatía y demencia precede a veces al diagnóstico definitivo de SIDA, debe investigarse su presencia junto con depresión reactiva y angustia (Muma, Lyons, Borcki y cols., 2000).

En el momento del diagnóstico, el encargado de la atención debe ser capaz de ayudar al paciente a entender la información actual acerca de la causa de enfermedad, transmisión, tratamiento disponible, recursos para atención y apoyo social. Debe reconocer y entender la angustia y el pánico del paciente relacionados con el temor a la evolución de la enfermedad y confortarlo de manera realista en el contexto de la situación. También se debe efectuar un análisis equilibrado y con sensibilidad de los tratamientos actuales y hablar de síntomas depresivos (tristeza, impotencia, desesperanza y pérdida de la autoestima (Muma, Lyons, Borcki y cols., 2000).

Remor y Arranz (2003) mencionan que las habilidades mas relevantes de comunicación para los profesionales que dan apoyo son: transmisión de la enfermedad y tratamientos, plasmación de preocupaciones y dudas que el enfermo tiene sobre su enfermedad y el tratamiento y creación de expectativas de éxito. Taylor (1986, citado en Remor y Arranz 2003), señala que las metas para un buen entrenamiento para los psicólogos que trabajan en hospitales se concentran en tres categorías:

- A) clínica: para ser capaces de llevar a cabo una buena evaluación de los pacientes y aplicar apropiadamente intervenciones psicológicas.

B) Investigación y comunicación: ser capaces de entender, evaluar y conducir investigaciones y comunicar información de índole psicológica a otros.

C) Programación: aprender habilidades organizacionales para administrar programas.

Así mismo el psicólogo que trabaja con alguna enfermedad debe ser consciente de la necesidad de conocer la terminología médica y convertirla en una herramienta de trabajo para una mejor intervención dentro del ámbito sanitario.

Ballester (citado en Remor y Arranz, 2003) menciona que un psicólogo debe tener cuidado al introducirse en un ambiente que ha estado ostentado por el médico durante muchos años, recalcando las siguientes características: tolerancia a la frustración, aceptación de la dependencia de otras profesiones, funcionamiento flexible, acostumbrarse a la enfermedad, simpatía para facilitar el rapport con el paciente y con el resto de profesionales, así como empatizar, escuchar activamente y reforzar.

Existen pocos trabajos en relación al manejo específico de la notificación sobre el diagnóstico de VIH/SIDA, así, los mismos están en general encaminados al abordaje con adultos.

Arranz y Carrillo, (1994) sugieren que para facilitar la información sobre el VIH/SIDA, se deben cubrir los siguientes aspectos:

1. Identificar lo que el paciente sabe de su situación clínica, lo que quiere saber, cuáles son sus opiniones y deseos con respecto al tratamiento y cuidados, que necesita.
2. Discutir los tratamientos disponibles y mencionar las investigaciones recientes, fomentando la esperanza y la actitud de que "tenemos cosas que hacer y medios para hacerlo".
3. Transmitir la importancia de la autorresponsabilización en su tratamiento, tomando un papel activo en sus cuidados para el mantenimiento y fortalecimiento de su salud.
4. Volver a insistir sobre las medidas preventivas para evitar reinfecciones y contagiar a otros.
5. Facilitar elementos de apoyo social, grupos de autoapoyo e integración en servicios de la comunidad.

Después de una mala noticia ayuda al preguntar al paciente ¿cómo se siente?, ¿porqué?, ¿qué es lo que más le preocupa?, lo que facilitará la expresión de sentimientos y la posibilidad de afrontar las preocupaciones concretas expresadas.

En este sentido, Gutiérrez, Lacoste y González (1994), plantean que al notificar el diagnóstico de la enfermedad se debe de:

1. Comunicar claramente los resultados; sin dar rodeos ya que aumenta la ansiedad del profesional y de la persona afectada), evitando ser bruscos. La información debe ser, en todo momento, veraz y científica (Shere, 1988, citado por Gutiérrez, Lacoste y González, 1994).
2. Empatizar; es decir, comprender la auténtica significación que hoy en día supone ser “positivo” y las consecuencias que genera.
3. Dar mensajes cortos y repetidos; sobre todo si observamos que la persona no comprende muy bien lo que decimos, utilizando a la vez un lenguaje asequible para quien escucha.
4. Explicar que “ser seropositivo no significa estar enfermo o incapacitado”.
5. Aportar alternativas de actuación: proponer seguimiento médico, control psicológico, apoyo social, etc.
6. Evitar dar consejos y el tono paternalista, lo que implica que el profesional debe escuchar y respetar los silencios de la otra persona con todo respeto y sin dejarse llevar por las emociones.
7. El asesoramiento no sólo ha de enfocarse al paciente, sino que también es necesario contar con su entorno (familia, amigos, pareja), para evitar que se produzcan situaciones de rechazo y facilitar la aparición y/o mantenimiento de actitudes y comportamientos de apoyo o ayuda mutua.
8. Darle seguimiento al paciente: a) preguntarle cómo se siente, qué cosas le preocupan, para así poder proponerle posibles estrategias y modos adecuados de afrontamiento, permitiéndole hablar y dejar que pregunte lo que le interesa saber. Nunca se debe presuponer lo que al paciente le angustia; dejar que sea él quien lo comunique, facilitando para ello la sincera expresión a través de la creación de un clima de confianza (rapport) y una relación psicólogo – paciente relajada y distendida; b) cuando el paciente manifieste alteraciones emocionales de gran intensidad y

prolongadas en el tiempo, susceptibles de un abordaje más detallado y especializado a nivel psicológico y psicofarmacológico, remitirlo a otro nivel de atención; c) que el paciente pueda estar rodeado de su familiares y seres queridos.

Mittag (1996) señala que la mejor guía al comunicar el diagnóstico, es el paciente, hay que escuchar lo que el paciente pregunta y dejarse guiar por él, responder honradamente a las preguntas del enfermo, saber si hay algo que en ese momento debería saber, como notificadores debemos convencernos de que no se trata de conseguir la franqueza a cualquier precio. Se debe fijar una fecha en la que pueda disponer de tiempo para la conversación informativa, así como tener la seguridad de que se le dejará solo al paciente a solas precipitadamente, ya que no se sabe cuáles son las reacciones del paciente ni cuánto tiempo necesitará para sobreponerse al primer shock. Hay que sentarse junto al paciente al hablar con él, evitar expresiones dramáticas y expresar con palabras sencillas el pesar, expresar el diagnóstico y las consecuencias que pueden esperarse en un lenguaje coloquial, a no ser que casualmente el enfermo entienda la terminología especial de la medicina, no utilizar expresiones que provoquen miedos innecesarios. Empezar poder decir lo más necesario, y aguarde la reacción del paciente, dejarle tiempo para que comprenda la primera comunicación, antes de explayarse sobre el pronóstico y los tratamientos posibles. Dar seguridades al paciente de que estará a su disposición para conversaciones ulteriores, a menudo requiere mucho tiempo antes de que el paciente pueda asimilar lo terrible del diagnóstico y pueda plantar nuevas preguntas.

Green (1988, citado por Simón, 1999) menciona que para cumplir los objetivos de la intervención psicológica en la parte encargada del asesoramiento a personas afectas por la infección ya sea directa o indirectamente se debe considerar el facilitar la expresión de actitudes, expectativas y aspectos relacionados con la enfermedad, por medio de una relación de empatía, dar apoyo y seguridad emocional para fortalecer los sentimientos de control de la persona, identificar preocupaciones y aprender a convivir con ellas, contribuir al apoyo de las relaciones familiares y sociales, proporcionar información precisa sobre la infección así como evaluar eventualmente a profesionales especializados y facilitar el acceso a los cuidados de salud y servicios de apoyo social y comunitario. Así debe de existir un asesoramiento pretest a aquellas personas que soliciten un análisis de VIH donde se identifiquen los motivos que llevan a realizar la búsqueda de anticuerpos del VIH, se transmita información suficiente, que la persona haga conciencia de lo que significará si el resultado es positivo, que piense en aspectos a los que no se ha enfrentado, y evaluar el apoyo social con el que cuenta la persona en el momento de su diagnóstico, a quién y cómo le deberá

comunicar su resultado, así mismo se deberá considerar si la prueba se realiza o no cuando la persona lo solicite o hasta que esté psicológicamente preparada. El asesoramiento posttest tiene que ver con la información que se da cuando el resultado de la detección de anticuerpos es positivo pero aún la persona no presenta síntomas, en esta parte se estimula a la persona que hable sobre lo que siente y que formule todas las preguntas que desee, plantea que hay que:

- a) Distinguir claramente entre seropositividad y SIDA declarado, para informar adecuadamente y transmitir seguridad.
- b) Dar al sujeto seropositivo asintomático la idea de que nadie le podrá decir exactamente cuál es el riesgo que tiene de caer enfermo, debido a las diferencias individuales, pero se le sugiere que puede reducir el riesgo si adopta medidas de comportamiento positivo, como evitar otras enfermedades de transmisión sexual.
- c) Ofrecer información sobre los modos de transmisión del virus.
- d) Transmitir información sobre los comportamientos sexuales seguros.
- e) Ayudar al paciente a pensar sobre a quién va a informar su resultado.
- f) Implementar un abordaje de resolución de problemas que permita generar las soluciones posibles y constructivas para la persona en cuestión.
- g) Dar respuesta efectiva a las necesidades emocionales de los sujetos seropositivos en su reacción de ajuste psicológico, cuando se ven ansiosos, depresivos o hipocondríacos.”

Así mismo cuando la persona es sintomática, el asesoramiento será en:

- a) Tomar conciencia del diagnóstico y saber claramente que problemas físicos existen en el momento.
- b) Evaluar cuidadosamente las implicaciones Psicológicas, profesionales, familiares y sociales del diagnóstico.
- c) Proporcionar apoyo intensivo y regular en el proceso de ajuste psicológico.
- d) Evaluar el funcionamiento de la persona y sus necesidades de apoyo social.

En México, en 1996, Becerra, H. propone que al entregar los resultados del diagnóstico cuando son positivos, se debe de tener en cuenta desde el momento de la recepción, y se recomienda que sea el mismo Psicólogo en caso de haber tenido contacto con el antes de la prueba, evaluar el tiempo de espera de resultados , reafirmar información si existen dudas, explicar la diferencia entre un resultado positivo y uno negativo, al entregar un resultado positivo se debe de tener: confianza, seguridad y no ser indiferente; no se entrega con compasión o sobreprotección y angustia. Así como hablar con él de los siguientes puntos: con quién compartir la información, donde se le ayuda al paciente a decidir con quien compartirá su resultado y sobre la importancia de informar a sus

parejas anteriores; servicios médicos; dejarlo que viva el impacto, ya que las reacciones de cada paciente suelen ser diversas, por lo que es importante permitir que el paciente viva el impacto de la manera más adecuada para él, en un clima de confianza, el psicólogo sólo le da la pauta a seguir, por lo que la entrega de resultados durará lo que el paciente necesite, algunas entrevistas se extienden varias horas; posible intervención en crisis, análisis de la negación; ayudarlo a fijarse metas; dar información y mantener la esperanza.

En el año de 1998, El Consejo Nacional para la Prevención y control de SIDA (CONASIDA), dentro de nuestro país, plantea el siguiente modelo de asesoría para la población que consulta, el cuál se sigue utilizando hasta el presente año:

El objetivo de la primera entrevista será obtener información suficiente que permita valorar si una persona ha estado expuesta a un posible contagio del VIH y por lo tanto, amerita información que aclare sus dudas.

1. Presentación: las primeras impresiones, aunque puedan ser erróneas, resultan duraderas, así que conviene poner especial atención al inicio de esta identidad compartida, en la que el paciente y el profesional comienzan a existir uno frente al otro. La recepción del paciente es el primer contacto donde habrá que sostener un tono cordial, el entrevistador debe ser el primero en presentarse y conocer el nombre del paciente, explicándole que el servicio es anónimo, confidencial y voluntario. También debemos saber lo que el paciente espera y desea recibir como ayuda viendo el contenido latente y el manifiesto, haciendo preguntas que no involucren en forma directa al paciente para facilitar el abordaje.

2. Manejo de información: donde se invita al paciente a que verbalice el conocimiento que tiene del virus, enfermedad, etc., para valorar el nivel informativo y no repetirle la información. Mientras verbaliza la información, el profesional debe sondear el tipo de mecanismos defensivos, características de y relaciones afectivas que el paciente exprese en sus palabras y preguntarle sobre los cambios que éste ha observado antes y después del autopercepción de riesgo.

A) Una vez que el paciente termina de exponer su información, se le completará, a fin de resolver dudas, ampliando y comparando información, contrastándola con la desinformación para facilitar que el paciente seleccione, aclare y maneje datos certeros como formas de transmisión del VIH, formas de prevención seguimiento de fases de la enfermedad. Dar

información y manejo de acuerdo a sí el resultado es positivo o negativo, detectar la escena en que el usuario se expone a prácticas de riesgo.

- B) Estimular el deseo de vivir y luchar contra los estigmas así como aceptarlos, reconocer y asumir la sexualidad con responsabilidad y conciencia, asumir la existencia conformada por los polos vida – muerte, aceptar la muerte como parte de la existencia y como ineludible momento por el que todos pasaremos, y reflexionar sobre la idea de que la muerte significa necesariamente un proceso doloroso y triste; sobre la optimización del tiempo rescatando los valores fundamentales de la existencia de cada quien; la realización de los anhelos personales, sea cual sea el resultado de la prueba; vivir el aquí y ahora como método de vida y no estar buscando la razón del porqué se infectó, cómo y cuándo morirá.
- C) Se debe invitar al paciente a expresar sus dudas, en cuanto a todo lo mencionado durante la sesión. Lo que permite ubicar posibles resistencias del paciente, como negar, olvidar, deformar, contradecir y completar el cuadro de valores desde los que enfrenta el mundo, pues permite prever sus puntos débiles, en caso de recibir un resultado positivo. Asimismo, permite indicarle lo significativo de los datos que refiere; más si aún si el paciente tendió a actuar como si no ocurriera nada. Teniendo datos significativos es más fácil indicarle que está negando la situación. Contrariamente, si estuviera muy angustiado y los datos no fueran significativos, hay que hacérselo ver, sin que esto indique que se le asegura un resultado negativo.
- D) Decisión: invitar al paciente a que decida si se hará o no la prueba. Preguntar cómo enfrentaría los resultados, lo que da la posibilidad de conocer las reacciones emocionales y mecanismos defensivos si el resultado llegara a ser positivo.

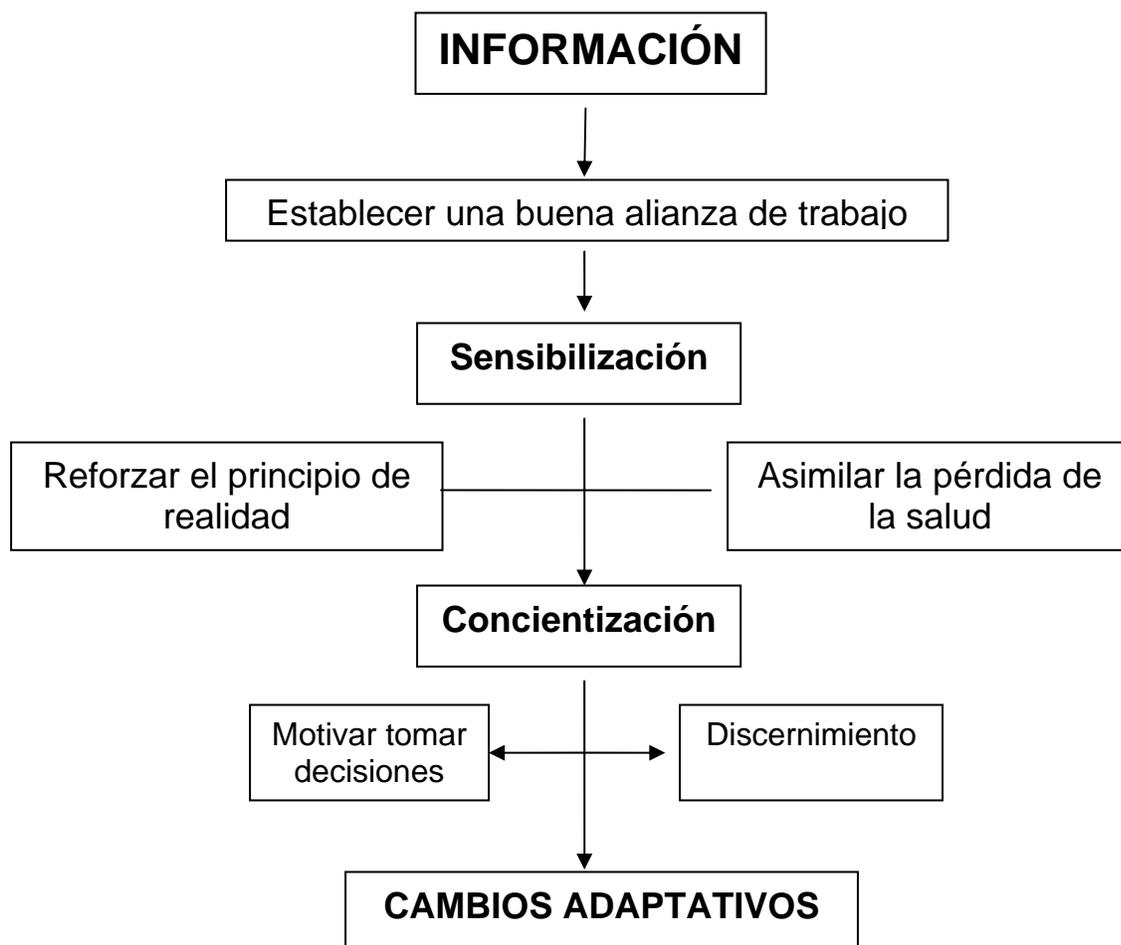
3. Evaluación emocional: preguntar cómo se siente

4. Cierre de la sesión

5. Informe: la cuál consistirá en la información psicológica referida a rasgos de personalidad; si el paciente está conciente de su riesgo; qué sentimientos presenta (angustia, llanto, indiferencia, confusión, miedo, agresión). Si existió congruencia entre lo que dice y lo que hace, si sus respuestas fueron agresivas, si las reprimió, si se sintió culpable, si mostró depresión.

Existen personas que llegan con un resultado positivo previo en pruebas de detección del VIH, que no han recibido asesoría pre- post prueba. En este caso se debe ser contenedor de las emociones y reducir la angustia del paciente, averiguar si con anterioridad habían recurrido a instituciones y profesionales o desconocen todo lo relativo a la situación, averiguar si existen crisis por otros motivos, saber si se puede enfrentar a la crisis, si cambia sus hábitos de vida o existe una negación a largo plazo de la enfermedad, conocer si existen tendencias destructivas y autodestructivas, como agredir a otros, mantener relaciones sexuales sin protección; también es de importancia ver si su principio de realidad se encuentra debilitado, si el paciente se halla confundido y no sabe con claridad que hacer en actual situación de vida.

A continuación se presenta el esquema de la propuesta de trabajo con pacientes que llegan con un resultado positivo previo (CONASIDA, 1998)



A continuación se presenta un esquema para adultos que fue creado por un grupo de psicólogos y trabajadores sociales, modelo el cuál ha sido probado en los centros de información de CONASIDA para brindar asesoría antes y después de la realización de la prueba de detección del VIH.

ESQUEMA GENERAL DE UNA ENTREGA DE RESULTADOS:

Se deberá ajustar al momento concreto del paciente, por lo que se podrá cambiar el orden, omitir o agregar temas. es pertinente que esta entrega se maneje con flexibilidad y responda a las necesidades del paciente y su personalidad: los pasos son la recepción; la evaluación del tiempo transcurrido desde la última entrevista y qué ha pensado al respecto; reafirmar la información general de la primera entrevista, adecuación de la información con el resultado, si es VIH- (negativo) ó si es VIH+ (positivo), en este caso se debe hablar de la posibilidad de dirigir conscientemente la propia vida, a pesar de cualquier situación, por más fuerte e impactante que sea, valorar la pertinencia de compartir el resultado con quien pueda ser útil, médico, otros profesionales, pareja. Se debe valorar si el paciente ya está preparado para recibir el resultado, por último la despedida. Las recomendaciones para entregar un resultado positivo son comprender la situación y conocer las posibles reacciones anímicas ante la noticia, comunicar el resultado con confianza y seguridad, sin caer en la indiferencia, no mostrarse compadecido o sobreprotector ya que cualquiera de las dos actitudes pueden sentirse como agresivas, en general, los pacientes que reciben este resultado sienten la necesidad de hablar, inclusive algunos tratan de negarlo, ya que les resulta doloroso; verbalizar la angustia sirve para asimilar la realidad, facilita el reconocer algunos rasgos de la personalidad del paciente lo que permite estimar el tipo de reacción que el paciente experimentará. Darse tiempo para aclarar dudas, pues toda información confusa aumentará la depresión, no dar consejos que impliquen falsas promesas, solo permitir fantasear en tanto represente una forma de elaborar la depresión y no aislarse totalmente de la realidad.

También se debe conocer a que tipo de persona se entregará el resultado, aclarar que la seropositividad no es sinónimo de muerte, buscar el significado simbólico que tiene la seropositividad para el paciente, ser directos, sin rodeos, preparar al paciente dándole el tiempo que necesite, recordarle los cuidados que debe seguir, no entregar los resultados de manera depresiva y principalmente respetar al paciente, no estigmatizarlo, marginarlo o rehuirle; comprenderlo o no, pero respetar su postura frente a la vida.

García (2003) actualmente aborda desde una perspectiva psicológica las notificaciones de VIH/SIDA, en la "La casa de la Sal", organización encargada de apoyo a niños y adultos con esta enfermedad, plantea que "la notificación del diagnóstico debe ser humanizada, donde se debe jerarquizar la información, dar una verdad tolerable, hacer uso de información escrita y programar sesiones de seguimiento. Donde la entrega debe ser a nivel cognoscitivo, emocional, interpersonal y conductual" (comunicación verbal inédita).

La autora propone una guía para la notificación a personas adultas, la cuál consta de treinta y siete tarjetas, en donde las tres primeras llevan un orden reglamentado ya que son básicas para establecer rapport con el paciente, de ahí en adelante el orden en que se utilicen dependerá de las necesidades que presente el paciente y cómo se vaya desarrollando la sesión.

Los temas que aborda esta guía son el establecer rapport con una saludo amable, en privado y confidencial, conocer el motivo de su consulta, y si conoce algo sobre el VIH, hablar de lo que es falso y verdadero sobre el virus, explicar las pruebas de laboratorio, mencionar el pronóstico, explicar qué es y cómo funciona el virus, los factores que pueden influir, las vías de transmisión, alternativas de vida, exploración del estado del paciente, de la o las redes de apoyo con las que cuenta, y darle recomendaciones. Finalmente hacer un cierre, hacer una evaluación general del caso, analizarlo mediante supervisión.

Como regla principal propone tener algunas actitudes frente al paciente, como:

- Dejarlo expresarse, llorar, hablar y gritar.
- Prohibido decirle: no llores, todo va a estar bien, échale ganas.
- Si no sabes que decir, es mejor guardar silencio, ya que éste también es una forma de respetar y acompañar.
- Anímalo a hablar, no lo interrumpas, él es más importante que el orden de la guía.

Consideraciones sobre la información del diagnóstico a niños:

"Guardar el silencio a cualquier precio manteniendo una atmósfera de complot insoportable eludiendo cualquier pregunta del niño relativa a su enfermedad; el niño lo comprende de modo que evita hablar de ello o hablar a secas, lo que no significa que no tenga necesidad de hacerlo; al contrario, revelar por norma su diagnóstico y la amenaza que pesa sobre él expresa a menudo en el adulto la necesidad, completamente inconsciente, de confiar al niño el peligro que corre como para liberarse de él" (Ajuriaguerra, 2001).

En la actualidad, en lo que refiere al VIH/ SIDA, gracias a los tratamientos antirretrovirales, en los niños ha aumentado la tasa de sobrevivencia y se ha retardado la progresión del sida, llegando a la adolescencia o incluso más (UNICEFF, 1990; American Pssyquiatric Association 2002; William T., y Hanson C., 2003).

Es fundamental revelar el estado de la enfermedad a niños y adolescentes infectados por el VIH, a pesar de que muchos padres son reacios a discutir este tema con sus hijos por miedo al impacto que éste les pueda causar (Ortigosa y cols. 2003; William T., y Hanson C., 2003,). Sin embargo existen estudios que muestran que al conocer su seropositividad hay un aumento de autoestima y mejora la relación con sus padres y en los progenitores se reduce la tendencia a la depresión (Comitte on Pediatric AIDS; 1999, citado en Ortigosa y cols., 2003), los niños deben de saber que están muriendo y tener la oportunidad de hablar sobre sus miedos con sus seres queridos, la familia del menor será un eje muy importante para el cuidado de la salud y calidad de vida del menor, que tenga expectativas hacia el futuro de una forma normal en la medida de lo posible (William T., y Hanson C., 2003).

La forma en que un niño afronta su enfermedad depende de muchos factores, como la edad y el desarrollo del menor, la adaptación parental, influencias sociales y desarrollo psicológico y siempre será importante que los padres hablen con la verdad a sus hijos (William T., y Hanson C., 2003).

Revelar el diagnóstico de HIV a niños es un proceso individual y dinámico, algunos padres lo revelan de manera total diciendo el nombre del virus, formas de tratar la enfermedad y formas de transmisión, pero otros lo revelan de forma parcial, donde el niño conoce la descripción de síntomas y tratamientos pero no sabe exactamente el nombre de la enfermedad, el tiempo para la revelación siempre será esencial.

A continuación se muestra una guía para familiares en proceso de revelar el diagnóstico, (William T. y Hanson C., 2003)

1. Escuchar con cuidado los factores asociados a las razones por las que los padres quieren o no revelar el diagnóstico del niño. Este es un tema altamente emocional del que los pacientes algunas veces no discuten con mucha gente.

2. Hablar con el niño acerca del diagnóstico de VIH, requiere preparación y pensar cuidadosamente.
3. Ayudar a los padres a entender las diferencias acerca de la enfermedad no es comprendida por niños en edad preescolar.
4. Los niños en edad escolar, algunas veces crean una barrera de preguntas, el rol- playing antes de revelar el diagnóstico, siempre puede ayudar.
5. Los padres deben dar una explicación que sea apropiada al desarrollo cognitivo y emocional, con el que posteriormente puedan construir mas detalles, usar palabras familiares para los niños es de mucha ayuda.
6. Los preadolescentes y adolescentes, pueden hacer preguntas más sofisticadas, relacionadas con la enfermedad que han adquirido y su futuro, por lo que uno siempre debe estar preparado para contestar honestamente antes de revelar el diagnóstico.
7. Revelar el diagnóstico es un proceso que usualmente toma tiempo, no podemos esperar que el niño entienda todos los aspectos sobre el diagnóstico de VIH después de la discusión del tema. Se deben revisar y medir las consecuencias emocionales.
8. El impacto del diagnóstico puede tomar desde semanas a años para ser asimilado. Si el niño tiene una pregunta específica, se le debe contestar. Permitir que el niño sepa que sin importar que tan difícil sea el tema a tratar, debe preguntar y mostrar sus sentimientos. Siempre hay que tener cuidado de no dar mas información de la que el niño quiere o está preparado para afrontar.
9. Tener algún familiar cerca, para que el niño pueda hablar siempre ayuda así como ofrecerle tiempo a solas con su terapeuta.
10. Ofrecer al niño la oportunidad de hablar o conocer otros niños con la misma enfermedad.
11. Los padres se preguntarán si revelar el diagnóstico al niño, fue una decisión correcta, por lo que se debe brindar apoyo.

12. Alentar a los padres a mantener o reestablecer las rutinas dentro del hogar. Los niños necesitan entender que la única cosa que ha cambiado es que ahora conoce su enfermedad.

13. La honestidad entre padres e hijos debe ser siempre la mayor prioridad.

Ortigosa (2003) menciona que la Academia de Pediatría propone que:

1. Los médicos y otros trabajadores de los servicios sanitarios deben aconsejar a los padres o cuidadores de todo niño seropositivo para que revelen a éste su situación respecto a la infección.

2. Esta información deberá adaptarse a la edad, el desarrollo cognitivo y la madurez psicosocial de cada niño y dependerá de la complejidad de la dinámica familiar, del contexto clínico y de las circunstancias sociales.

3. No son explicaciones detalladas, pero conviene hacerle comprender la naturaleza de su enfermedad, su posibilidad de cuidarse y la necesidad de hacerlo.

4. Se debe dar a conocer su situación a los niños en edad escolar, suele ser un proceso largo y delicado que puede requerir un trabajo minucioso con los padres y con el hijo para que éste acepte la situación y desee afrontarla con los padres, lo que debe ser estimulado continuamente.

5. Los adolescentes deben conocer su situación respecto al VIH y las consecuencias de la misma, tanto para su cuidado personal como en relación con su conducta sexual. Asimismo, deben ser capaces de tomar decisiones respecto a su tratamiento y de participar en el mismo.

En México, dentro de la organización no gubernamental La Casa de la Sal, también se realiza la notificación en niños, los cuáles son huérfanos y viven dentro de esta institución, y se lleva a cabo de forma grupal, utilizan como apoyo la Guía para personas que trabajan con niños de J. Kuykendall:

- Hable al niño honestamente. Dígame la verdad a su manera, en términos simples y claros. Generalmente los niños ya lo saben.
- Permítales reaccionar a su propio estilo. Necesitan saber que pueden tener reacciones emocionales y a quien recurrir por consuelo, apoyo, tiempo y verdades.

- Responda sus dudas de una manera directa y simple. Si no entienden ellos preguntarán, infórmeles paso a paso. Ellos le van a dar sugerencias. Cuando estén saturados, pueden abandonar su inquietud para otro momento. Bríndeles oportunidades para abrir la discusión cuando deseen hacerlo.
- Recuerde que los niños que están agonizando necesitan tiempo y oportunidad para las despedidas. Esto puede ser directo o simbólico.
- Asegúrese que la tristeza y la tensión de los adultos no impidan la franca discusión con un niño. Mantengan viva la esperanza pero modérela con honestidad.
- Comprenda que los niños pequeños que experimentan la muerte de un ser querido luchan con la durabilidad de la muerte. Deben llegar a comprender que morir es para siempre.
- Recuerde que la muerte de un miembro de la familia trae consigo otros cambios: la pérdida de un compañero de juegos en el caso de un hermano, la pérdida de un ingreso económico, posiblemente una casa y una mamá feliz (sin papá) o viceversa. En adelante los niños pueden ser ayudados diferenciando los elementos de la muerte de otros. A los niños puede ayudárseles después, a buscar nuevas estrategias para dirigir estos problemas.
- Tenga en mente que los aspectos posteriores a la muerte pueden aturdir a un niño. Alguna persona deberá tener especial cuidado para explicar y estar con el niño durante todos estos momentos.
- Recuerde que los niños recuerdan sucesos de por vida. Ayúdelos a crear buenos recuerdos en momentos de tristeza en vez de tratar de hacer a un lado, descartar u olvidar lo que ha sucedido.
- Recuerde que la sinceridad genera confianza y la confianza hace que la ansiedad disminuya. El niño necesita saber que no se le mentirá ni ocultará nada, por lo que la confianza y sinceridad deben ser los dos pilares fundamentales para combatir el miedo del enfermo propiciando así el desarrollo de la virtud, de la fortaleza y el optimismo.
- Comprenda a los niños como lo que son, niños, sin tratarlos como adultos pequeños, esperando que reaccionen de determinada manera ante el suceso de la muerte. Se deben considerar sus características particulares como: su edad, su temperamento, sus amistades y necesidades, el tipo de pérdida, y características únicas, para lo cuál será esencial escucharlo, para poder conocerlo.

Las intervenciones deben ser siempre respetando creencias y costumbres de los padres, los cuáles posiblemente también requieran de apoyo y orientación.

Implicaciones emocionales

Casi siempre cuando nos enfrentamos a una situación crítica extrema y/o particularmente angustiante, se hace no sólo patente, sino incuestionable, el hecho de que somos vulnerables. El reconocimiento de las limitaciones personales, es decir, darnos cuenta de que no podemos resolver todo, suele producir intensos sentimientos de coraje e impotencia pues de pronto nos encontramos ante una situación que se sale de nuestro control. Esto suele provocar en general un incremento importante de la angustia. Como respuesta a ella, nuestra psique moviliza una serie de mecanismos de defensa encaminados a tratar de manejar el exceso de estimulación que invade y amenaza seriamente la integridad emocional del individuo.

Una crisis es la respuesta a eventos peligrosos y es vivida como un estado doloroso. Es por esto que tiende a movilizar reacciones muy poderosas para ayudar al sujeto a aliviar su malestar y a recuperar el equilibrio que existía antes del inicio de la crisis. Si esto sucede, la crisis puede ser superada y además la persona aprende a emplear nuevas reacciones adaptativas que le pueden servir en el futuro. Es posible que al resolver la crisis la persona se sienta en un mejor estado emocional que el que tenía antes de la crisis. Por otra parte, si sus reacciones son inadecuadas o mal adaptativas, el estado doloroso se intensifica, la crisis se agudiza y puede iniciarse un deterioro que podría producir síntomas psiquiátricos, lo que a su vez podría cristalizarse en patrones neuróticos de comportamiento, lo cuál restringe su habilidad para funcionar adecuadamente, o bien puede suceder que la situación nunca se estabilice, empleándose cada vez más patrones de comportamiento mal adaptativos, cuyas consecuencias pueden llegar a ser fatales (Centro de Intervención en Crisis, 1996, citado en Luna, 2000).

Ya que la infección por VIH es una enfermedad grave e incurable, con un curso incierto, se ha observado empíricamente que las personas, desde el momento que han sido informadas de su resultado positivo al VIH, en mayor o menor grado han presentado algún tipo de alteración emocional, con severidad, tiempo e intensidad variable (Remor y Arranz 2003). Así mismo el impacto psicológico ante el diagnóstico de VIH depende de la personalidad, el carácter y el medio social en el que se vive. Al recibir un resultado positivo la mayoría de las personas tienen una conmoción o crisis, se sienten aturdidos y confundidos sin poder pensar con claridad ni decir nada. En algunos la noticia se recibe con llanto y tristeza; en otros, la reacción es enojo o ira. También pueden recibir el resultado en silencio, aparentemente tranquilos y sin exteriorizar ninguna emoción; incluso habrá casos en que la persona parezca indiferente o animada (Abrego y cols. 1994, citado en Hernández, 2002). Otras reacciones psicológicas y sociales pueden ser: pérdida de

la autoestima, sentimientos de alineación y aislamiento de su grupo de amigos o incluso pérdida de la pareja, desempleo, culpabilidad por conductas sexuales pasadas, cambios en la imagen corporal y percepción de pérdida del control de sus vidas (Remor y Arranz, 2003).

Estas reacciones están vinculadas inicialmente a la pérdida de la salud, y por consiguiente con la muerte, lo cuál es vivido como una reacción de duelo, en este sentido Kübler – Ross (1969), plantea cinco fases por las que puede pasar un paciente terminal:

1) Negación: la persona trata de alejar de sí el conocimiento de que padece una enfermedad, que lo conducirá a la muerte, niega la verdad desconcertante como función protectora, que permite a la persona recobrar y mantener cierto control. La angustia que surge ante un hecho, quizá irremediable, es tan intensa que la persona tiene que borrarlo de su mente para evitar el dolor que su conocimiento ocasiona, lo cuál puede durar mucho tiempo tal rechazo no puede romperse desde afuera, sino que precisamente en esta fase habría que acentuar la disposición a conversar abiertamente con el enfermo acerca de la realidad cruel de la muerte.

2) Ira o coraje: cuando la negación ya no se puede mantener más, es remplazada por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Lo cuál afecta frecuentemente a todas las personas que tienen que ver con el paciente, se presentan sentimientos de culpa que pueden favorecer la aparición de demandas asistenciales y terapéuticas que estén fuera del alcance de los recursos del paciente, así son muchas las personas que pueden superar sus sentimientos de envidia y cólera precisamente porque descubren que el otro no tiene que ocultar la crueldad de la muerte, sino que entienden lo difícil que es morir.

3) Pacto o negociación: esta fase dura por lo general muy poco y desemboca en seguida en la fase de depresión, aquí el paciente intenta conseguir un aplazamiento de la muerte inminente mediante contraprestaciones o mediante la incorporación de objetivos temporales, cada vez la frontera vuelve a desplazarse casi siempre una y otra vez y el paciente intenta un segundo y tercer aplazamiento, incluye una promesa implícita, en donde el paciente no pedirá más, si esta propuesta se le cumple. Es una forma de adaptación que trata de subsanar el impacto con el fin de posibilitar la esperanza.

4) Depresión: implica la disminución de los procesos negadores, y permite que se pueda trabajar terapéuticamente; el paciente reconoce que ya no se puede forjar ningún aplazamiento más y que

le llega la separación de todo lo que es querido, lo que representa un camino para prepararse a la pérdida inminente de todas las cosas que le son queridas y para aceptar internamente su propio destino. Se divide en depresión reactiva, como pérdida de libertad, de la capacidad de vivir normalmente y de desempeñar las actividades habituales y depresión preparatoria, la cual aparece cuando el paciente empieza a retirarse de la interacción social por darse cuenta de la cercanía de su muerte.

5) Aceptación: la persona se ha liberado de los sentimientos de amargura y depresión, se da la adaptación al destino, aceptar lo ineludible de la muerte, se caracteriza por un vacío interior en la persona, así cada persona tiene su forma específica de adaptación y se acerca a la muerte de manera individual y única.

En 1977, Kavanauq (citado por Luna, 2000), menciona que existen siete etapas en las que debe ocurrir el proceso de duelo por la pérdida o despedida de algo o alguien, las cuáles son:

1) Negación: bloquear lo que está sucediendo.

2) Confusión: se presenta una falta de claridad sobre la realidad, se desorganiza su yo, porque éste no hace contacto con las emociones y éstas se expresan sin control.

3) Sentimientos de coraje: cuando la herida emocional por el desamparo comienza a hundirse o ahondarse, comienza a tocar al sí mismo, la persona, incapaz de adecuarse a sus emociones y herida en sí misma se revela contra otros.

4) Sentimientos de culpa: el coraje deja de expresarse en la medida en que la misma persona se experimenta como culpable, ya que sentirse culpable es como enojarse contra uno mismo.

5) Aceptación de la pérdida o experiencia de soledad: es el momento en que el dolor se va transformando en salud debido a que la persona se perdona a sí misma porque se ha dado cuenta de lo que realmente es, aquí el paciente necesitará una compañía significativa, que le ayude a aceptarse a sí mismo solo, y a darse cuenta que solo sigue viviendo. Se siente libre, el suceso ha pasado y sigue viviendo.

6) Restablecimiento: reintegra su mundo tocando nuevos sentimientos, haciendo planes de acción y sintiendo que merece vivir y no depender de lo que perdió.

En nuestro país el Doctor Reyes (1995, citado por Hernández, 2002) hace una propuesta de momentos (no etapas) sobre el proceso por el que pasa un enfermo terminal los cuáles son:

1) Angustia: caracterizada por un dolor continuo a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, por el miedo al futuro, y tiene además una connotación religiosa que hace que las personas la acepten con resignación.

2) Frustración: caracterizado por una gran tristeza o temperamento melancólico ocasionado por lo siguiente: a) el fantasma de la muerte, el paciente siente que la muerte está próxima; b) la conciencia de que ya no hay tiempo para alcanzar metas; c) el sentido de impotencia, en donde la persona reconoce que no existe ni tratamiento ni cura para la enfermedad (sentimiento de impotencia y desesperación). Lo que provoca que la persona sienta una rabia irracional e incontenible, por lo que muchas veces puede agredir a los demás, pero en realidad se arremete a él mismo, al virus y a la impotencia ante no saber que hacer.

3) Culpa: que sienten las personas por el pasado, y que precisamente las promesas o pactos que hacen con Dios o con ellos mismos, son el reflejo de los sentimientos de culpa.

4) Depresión: supone una evidencia por parte del paciente de su realidad como portador de una enfermedad fatal. La divide en tres tipos: depresión reactiva, que es la respuesta a las pérdidas sufridas y pueden ser físicas o simbólicas; depresión ansiosa, que se caracteriza por una lucha entre lo que siente el paciente y lo que en realidad quiere y la depresión anticipatoria, que es cuando el paciente se encierra en sí mismo para decir adiós.

5) Aceptación: asimilación de lo que le está pasando.

En específico, las personas con VIH/SIDA piensan que tienen un control muy reducido sobre su vida y las opciones disponibles ahora para ellos. Piensan que ya no son un agente libre y que toda actividad que lleven a cabo está dictaminada por su enfermedad y el prospecto de afección y muerte, puede surgir una sensación de desesperanza que inhibe posibles acciones constructivas futuras. Su vida se centra en un principio alrededor del hospital y el personal médico y para permitirlo se interrumpen de manera considerable los programas sociales, domésticos, escolares o de trabajo, se ha perdido su identidad y control personal detrás de las pruebas, estudios, observaciones y medicaciones que origina la relativa novedad de su enfermedad (Miller y Cols., 1986).

El VIH / SIDA es una enfermedad gravemente estigmatizada, suele ser recibida con temor y rechazo por amigos, colegas empleado, compañeros y asociados, esta respuesta pública (la anticipación de ella o el afrontarla) genera un sentimiento de ser sucios o no limpios. Con frecuencia, los enfermos ignorarán tanto el síndrome como el público en general y requieren información detallada sobre el grado de riesgo que implican para otros, en la casa, el trabajo, social y sexualmente. Surge la pregunta de lo que debe comentarse a los patrones y colegas o bien personas cercanas, pues comentar toda la verdad sobre el diagnóstico puede tener implicaciones claramente desastrosas sobre su carrera y economía, aunque vale la pena recordar que la ansiedad y el estrés que implica no comentar toda su historia puede ser perjudicial para el ajuste general del paciente después del diagnóstico (Miller y Cols., 1986).

Las implicaciones emocionales que el diagnóstico puede ocasionar son **la ansiedad** por el pronóstico y evolución de la enfermedad inciertos, efectos de la medicación y el tratamiento, estado de la pareja y capacidad del mismo para sobrellevarlo, reacciones de otros como familiares, amigos etc., pérdida de habilidades cognoscitivas, física, social y ocupacional, riesgo de infección de otros y hacia ellos; **la depresión** por la desesperanza para cambiar las circunstancias, disminución de la calidad de vida en todos los ámbitos, futuro incierto, autculpa y recriminaciones, aceptabilidad social y sexual reducida y aislamiento; **enojo** por el estilo de vida y actividades de riesgo en el pasado, por la incapacidad de vencer el virus, por nuevas restricciones involuntarias para el estilo de vida; **culpa** por posible homosexualidad, falta de la homosexualidad confirmada a través de la enfermedad; **obsesiones** por búsqueda de explicaciones, por nuevas pruebas diagnósticas en su cuerpo, imposibilidad de evitar las declinaciones y la muerte y manía sobre la salud y dietas (Miller y Cols., 1986); temor acerca de a quién se le informa o informará respecto a su enfermedad; vergüenza por el estigma del SIDA; sentimientos de aislamiento y de menor apoyo social, rechazo por la familia y por los demás (Muma, Lyons, Borcki y cols., 2000), pensamientos suicidas y disminución de la autoestima (CONASIDA, 1998).

En México existen investigaciones realizadas por Luis Guillermo Juárez y Javier Lizárraga(1989, citado por, Luna 2000) en base al trabajo de observación y contacto con enfermos de SIDA, seropositivos para VIH desde el momento en que saben de su resultado, así como familiares, amigos y pareja de los mismo. Proponen que dentro del continuo psicoafectivo se contemplan dos ámbitos: 1) la percepción y significado del peso del evento (PSPE) es la resultante del conocimiento de la seropositividad para VIH y de lo que esto y el padecimiento en sí significan, en función de calidad de vida, expectativas y repercusión social y afectiva; 2) la capacidad de reconocimiento y

adaptación a la realidad (RAR) que es el proceso que va del interior al exterior, ubicando al individuo frente a sí mismo, frente al evento y los significados, permitiendo una dinámica de comprensión y adecuación al hecho.

Las fases que se han podido observar son las siguientes:

- 1) Negación: el individuo minimiza o anula su capacidad de RAR con el fin de evadir la PSPE.
- 2) Estructuración: manifestación de un incremento en la capacidad del RAR que tiende a aumentar las reacciones, respuestas y conductas en el sustrato consciente de la responsabilidad respecto al PSPE a través de la generación de angustia, con el fin de alcanzar un equilibrio entre la inconformidad y la realidad.
- 3) Deterioro de la autoestima y la autoimagen: el conflicto que se genera en la fase anterior se incrementa debido a que su escala de valores se focaliza en sí mismo. Esta localización motiva comparaciones entre yo antes y yo ahora que gira entorno al PSPE, y dependiendo del rechazo y la tolerancia que se consiga de sí mismo.
- 4) Autodestructividad: la experimentación de angustia, depresión e ira hacia sí mismo, incrementa y concientiza el conflicto ya presente en las fases anteriores. Al no tener de donde asirse, el individuo busca soluciones al conflicto a través de reacciones, respuestas y conductas agresivas y aún violentas en contra de sí mismo.
- 5) Vengatividad: la ira y el conflicto, a través de un predominio del sustrato consciente de la responsabilidad respecto al RAR, tiende a solucionarse modificando la dirección de la agresión de sí hacia otros. Dentro de las manifestaciones comportamentales es esta fase se observan desde la manipulación de los afectos hasta conductas francamente antisociales.
- 6) Pacto o negociación: el conflicto generado por PSPE, encuentra una solución parcial a través de un principio de resignación que tiende a minimizar los rechazos hacia sí y hacia los demás; reorientando las reacciones, respuestas y conductas hacia una aceptación de las alternativas que se le ofrecen o presentan, tales como tratamientos, cambios o modificaciones en sus hábitos cotidianos, encuentros o reencuentros espirituales.
- 7) Aceptación: la capacidad del RAR alcanza en esta fase su máximo nivel, predominando por ende las reacciones, respuestas y conductas del sustrato consciente de seropositividad; esto permite al individuo no dejarse arrastrar por el PSPE impuesto por el exterior, sino haciendo él mismo su propia escala y significación del evento, racionalmente más cercano a la realidad. Se caracteriza por un comportamiento predominante tolerante tanto hacia sí mismo como hacia los demás.

Por último también hay que considerar que una característica común y preocupante de la ansiedad en niveles altos, es el grado de síntomas que incluyen el sistema nervioso autónomo (SNA), como diarrea, náuseas, pérdida de peso, sudoración, agitación, trastornos visuales, dolores musculares, exantemas y letargo se interpretan como signos de SIDA y las preocupaciones consiguientes tienden a empeorar los síntomas, posiblemente originando ataques de ansiedad aguda o pánico. Se sabe que ciertos eventos estresantes pueden incitar a los sujetos a reducir el estrés a través de hábitos o conductas no saludables, así el estrés generado por la enfermedad puede llevar a la persona a adquirir conductas de riesgo, sin embargo son necesarias más investigaciones longitudinales para evaluar el impacto que pueden tener el estrés y otras reacciones emocionales sobre el avance de la infección por VIH, mas allá de lo que está determinado por el curso natural de la enfermedad (Remor y Arranz, 2003).

La depresión conduce a sus propias dificultades, en especial cuando origina una pérdida de motivación para luchar por el futuro o ajustarse a los regímenes terapéuticos que implican alguna esperanza para el paciente. También es característica una pérdida de interés en actividades previamente compensadoras y puede contribuir a una disminución y supresión funcional general, dando como resultado un obstáculo para la adhesión al tratamiento (Remor y Arranz, 2003).

Implicaciones emocionales en los niños

No existe mucha literatura acerca de investigaciones y trabajos realizados que ilustren sobre reacciones emocionales ante el VIH/SIDA en niños. Sin embargo, por lo observado en mi experiencia personal en el trabajo con niños infectados por VIH, mencionaré algunas de las conductas que presentan ante el diagnóstico:

- 1) Se muestran sumamente consternados, en general después de la explicación de lo que consiste su enfermedad, reaccionan con sonrisas pequeñas, como de pena o bien con llanto incontrolable.
- 2) No tienen verbalizaciones al respecto, no hacen comentarios ni preguntas.
- 3) Se enojan con la persona que los notificó, aunque no siempre lo demuestran. Los padres reportan que no les gusta ir y no quieren regresar con el Psicólogo.
- 4) En citas posteriores se niegan a hablar del tema.
- 5) Mencionan que están bien, pero pronto muestran llanto fácil.

6) Después de algunas sesiones, se observan tranquilos, hablan con más facilidad del tema, y muestran esperanzas, verbalizan fantasías respecto de una posible cura o vacuna contra la enfermedad.

7) Se plantean expectativas de vida a corto y "largo plazo".

En general estas reacciones se pueden agrupar de forma semejante a la de los adultos como son: negación, ira, depresión y resignación.

Pocos son los niños que perciben la muerte como muy cercana o que expresan sentimientos de ganas de morir. Siempre es muy importante la relación familiar en la que se encuentren, ya que de eso depende el tiempo que le tome al niño readaptarse a la situación que desconocía y a su nueva realidad.

Valdés y Flórez (1995, citado por Ortigosa y cols. 2003) mencionan que los efectos Psicológicos que se producen a causa de la enfermedad son la modificación de su autoconcepto, ya que al descubrir que padecen de una enfermedad el niño se hace vulnerable, dependiente, con baja autoimagen y sentimiento de falta de autoeficacia, también se originan sentimientos de ansiedad, indefensión depresión, miedo e inseguridad, ya que la naturaleza de la infección por VIH está relacionada socialmente con conductas marginales, droga o promiscuidad sexual, apareciendo en niños que no son capaces de entender todo lo que les ocurre. Por lo tanto es frecuente que se presenten sentimientos de culpa y dificultades para seguir las prescripciones médicas. También es probable que los niños se queden huérfanos y sean acogidos por la familia extensa o las instituciones asistenciales, lo que añade mayor malestar y sufrimiento a su estado psicológico.

Ajuriaguerra (2001) señala que las reacciones dependerán de la edad y de la comprensión que el niño pueda tener sobre la misma, pero ante la persistencia de la enfermedad, puede activar sus defensas, mostrando *oposición* ante los cuidados que la enfermedad requiere, mostrando enojo e impulsividad, que puede estar acompañado de conductas peligrosas, como actividades desaconsejadas; *sumisión e inhibición* por el sentimiento de pérdida, experimenta vivencias depresivas en forma de vergüenza por su cuerpo y culpabilidad, la inhibición puede ser física reflejada como inactividad o bien intelectual donde hay una incapacidad de comprensión sobre la enfermedad o un fracaso escolar; finalmente el mecanismo de *sublimación y colaboración*, donde el niño actúa con responsabilidad sobre su enfermedad.

Así tanto para adultos como para niños, el tratamiento psicológico de los pacientes con una enfermedad como es la infección por VIH, supone un desafío para cualquier relación terapéutica, ya que la esta infección pone al paciente y al terapeuta frente una enfermedad compleja, con múltiples implicaciones, a menudo asociada a cambios impredecibles que pueden llevar a un estado de enfermedad severa con amenaza para la vida del sujeto, por lo que hay que trabajar con expectativas realistas considerando que las personas van a experimentar diferentes reacciones psicológicas y afrontar procesos de adaptación en relación a la enfermedad, la intervención psicoterapéutica deberá ser siempre personalizada de acuerdo con las necesidades y recursos personales de cada individuo, pudiendo seguir un formato individual o grupal con programas estructurados, algunas estrategias son el afrontamiento del diagnóstico inicial de VIH-positivo, manejo del estigma y la discriminación, por ser VIH + o tener SIDA, información sobre la enfermedad; así como auto – cuidados, deliberación y toma de decisiones sobre el tratamiento, adhesión al tratamiento antirretroviral, riesgo de transmisión del VIH, manejo de expresiones emocionales, afrontamiento del estrés, apoyo social u emocional, revelación de su condición de VIH+, pactos y cambios en las relaciones de pareja sexuales (Remor y Arranz 2003).

Los derechos de los niños en el contexto del VIH/ SIDA

En 1999 un documento de información del ONUSIDA plantea que todos los niños menores de 18 años que viven en el mundo de hoy, infectados por el VIH, afectados por el SIDA en su familia o comunidad o viviendo con el riesgo de contraer el VIH – están reconocidos por la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del niño. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño en el contexto del VIH/SIDA ha definido ciertos principios para reducir la vulnerabilidad de los niños a la infección y para protegerlos de la discriminación por causa de su condición de seropositividad real o presunta. Los gobiernos pueden emplear este marco para asegurar que se fomente y se defiendan los intereses superiores de los niños con respecto al VIH/SIDA:

- Debe garantizarse el derecho del niño a la vida, a la supervivencia y al desarrollo.
- Los derechos y las libertades civiles de los niños deben respetarse, insistiendo en el abandono de políticas que pueden provocar la separación de los niños de sus padres o familias.

- Los niños deben tener acceso a la educación o información sobre la prevención del VIH/SIDA y a los medios de prevención. Hay que tomar medidas para eliminar los obstáculos sociales, culturales, políticos o religiosos que impiden este acceso.
- Debe reconocerse el derecho de los niños a la confidencialidad e intimidad con respecto a su condición de seropositividad. Esto incluye el reconocimiento de que las pruebas para la detección del VIH deben ser voluntarias y realizarse con el consentimiento informado de la persona afectada, consentimiento que hay que obtener en el contexto de consejería previa a las pruebas. Si intervienen los tutores legales del niño, deberán prestar la debida atención a la opinión de éste, si es suficientemente mayor o maduro para opinar al respecto.
- Todos los niños deben recibir el tratamiento y la atención adecuados para el VIH/SIDA, inclusive cuando esto implique costos adicionales, como en el caso de los huérfanos.
- Los estados deben considerar el VIH/SIDA como una discapacidad, si existe una legislación sobre discapacidades, para reforzar la protección de las personas afectadas por el VIH/SIDA contra la discriminación.
- Los niños deben tener acceso a los servicios y programas de atención de la salud y hay que eliminar los obstáculos que encuentran para ese acceso los grupos especialmente vulnerables.
- Los niños deben tener acceso a las prestaciones sociales, incluida la seguridad social.
- Los niños deben gozar de un nivel de vida adecuado.
- Los niños deben tener acceso a la educación e información sobre la prevención del VIH/SIDA en la escuela y fuera de ella, sea cual sea su condición con respecto al VIH/SIDA.
- Los niños no deben sufrir ningún tipo de discriminación por causa de su condición con respecto al VIH/SIDA en las actividades del tiempo libre, recreativas, deportivas y culturales.
- Los gobiernos deben tomar medidas especiales para prevenir y reducir al mínimo el impacto del VIH/SIDA causado por el tráfico de drogas, la prostitución forzada, la explotación

sexual, la incapacidad para negociar una relación sexual protegida, el abuso sexual, el consumo de drogas por inyección y las prácticas tradicionales nocivas.

También se plantea como derecho de los niños el intervenir en su propio desarrollo y a expresar opiniones, y a que sean tenidas en cuenta en la toma de decisiones sobre sus vidas, debería habilitar a los niños a participar en el diseño y aplicación de programas relacionados con el VIH para los niños.

En la cartilla mexicana especial que contiene los derechos de las personas que viven con VIH, se menciona, en el penúltimo de los puntos, cuáles son los derechos que tienen los niños frente a la epidemia del SIDA, declarando que los niños que viven con VIH/SIDA tienen derecho a recibir los servicios de salud, educación y asistencia social en igualdad de circunstancias (Torres Silva, 2003).

Encontrándose en nuestro país un escaso abordaje de los derechos reales en apoyo a los niños con VIH/SIDA, situación que debe tomarse en cuenta para un futuro.

Consideraciones éticas

Así como es importante considerar los derechos de los niños dentro del contexto del VIH/SIDA, es necesario considerar la responsabilidad ética que cualquier psicólogo debe tener en la intervención profesional ante cualquier persona y en específico en el trato con personas con VIH/SIDA, a continuación se presentan bases generales éticas y algunos artículos relevantes tomados del "Código ético del Psicólogo" (Sociedad Mexicana de Psicología, 2002) los cuáles que será importante tener presentes en el trabajo con personas portadoras del virus.

"El psicólogo asume la responsabilidad de actuar, en el desempeño de sus actividades profesionales, académicas y científicas bajo un criterio rector, que es garantizar en todo momento bienestar de todos aquellos individuos, grupos u organizaciones que requieran de sus servicios, dentro de los límites naturales de la práctica de la Psicología. Por tanto, se adhiere a los siguientes principios:

- A) Respeto a los derechos y a la dignidad de las personas: toda persona tiene derecho a que se aprecie su valor innato como ser humano y que se reconozca que este valor no aumenta ni disminuye por característica alguna, condición o estado, tal como su raza, cultura, idioma, discapacidad física o mental, nivel socioeconómico, orientación sexual, religión, sexo, estado

civil, color, edad o nacionalidad. Los psicólogos, en el desempeño de sus actividades, tienen la responsabilidad de respetar, proteger y fomentar el derecho de las personas a la privacidad, la autodeterminación, la libertad personal y justicia. Por lo tanto este derecho incluye, la libertad, la dignidad, el consentimiento informado, la confidencialidad, la autonomía, el trato justo, la igualdad y el derecho a establecer y dar por terminada la relación con el psicólogo.

- B) Cuidado responsable: el psicólogo solo debe realizar actividades para las que recibió información suficiente, es competente, y para las que posee conocimientos y destrezas actualizadas, donde actúa honestamente.
- C) Integridad en las relaciones: el psicólogo debe mostrar en su desempeño: precisión y honestidad, apertura y sinceridad, máxima objetividad y mínimo sesgo o prejuicio, y evitar conflictos de interés.
- D) Responsabilidad ante la sociedad y la humanidad: el psicólogo buscará aumentar el conocimiento y promover el bienestar de la humanidad, por medio de métodos y procedimientos éticos.

Los artículos que se consideran relevantes son:

Art.4. El psicólogo se mantendrá razonablemente actualizado acerca de la información científica y profesional en su campo de actividad, y realizará esfuerzos continuos para mantener su competencia y pericia en las habilidades que emplea. Recibirá la educación, formación, supervisión y consulta adecuadas.

Art.29. Al efectuar intervenciones y/o asesorías terapéuticas, preventivas, educativas, organizacionales, sociales, comunitarias, consejo psicológico directo, ya sea por escrito, por radio, telefónico, televisivo, por internet, o por cualquier otro medio de comunicación, el psicólogo se basa en la investigación y los datos acerca de la eficacia y efectividad de las técnicas o procedimientos que utiliza.

Art. 50. Al dar cualquier tipo de información lo hace utilizando un lenguaje razonablemente entendible para el receptor de sus servicios o actuación, proporcionando de antemano información apropiada acerca de la naturaleza de tales resultados y conclusiones. Si la ley o los roles organizacionales impiden que el psicólogo proporcione tal información a individuos particulares o grupos, podrá hacerlo al término del servicio.

Art. 90. En las actividades relativas a su trabajo, el psicólogo respeta los derechos que otros tienen para sustentar valores, cultura, actitudes y opiniones diferentes a los suyos. Asimismo, no discrimina injustamente a partir de edad, género, raza, origen étnico, idioma, nacionalidad, religión, orientación sexual, minusvalía, nivel socioeconómico o cualquier criterio proscrito por la ley.

Art. 132. El psicólogo tiene la obligación básica de respetar los derechos a la confidencialidad de aquellos con quienes trabaja o le consultan, reconociendo que la confidencialidad puede establecerse por la ley, por reglas institucionales o profesionales, o por relaciones científicas, y toma las precauciones razonables para tal efecto.

Método

PROPUESTA:

Este trabajo propone un modelo para informar a los niños el diagnóstico de VIH/SIDA. El cuál consiste en una guía de pasos a seguir previo y durante la notificación, enfocándose más en los pasos durante esta última. El modelo que se sugiere, consta de un apartado teórico y un video juego como material didáctico, el cual está diseñado por medio de lenguaje de programación C++, XML, TinyXML, Modelado en 3ds Max, Blender y Engine 3D Ogre, sonido open AL, video como textura, Theora Ogre y Engine de física Ogre ODE, así como programas para diseño Fireworks, Photoshop y Flash para animaciones.

El niño puede manejarlo de una forma sencilla poniendo el cursor sobre una imagen y dando un clic (point and clic) para trasladarse sobre el monitor a donde él desee ir, así mismo, este videojuego está acompañado de diálogos que se podrán leer y al mismo tiempo se escuchan diferentes temas musicales como fondo (ver anexo 1) mientras va transcurriendo el videojuego. Así, se permite formar aplicaciones interactivas que posibilitan al usuario ver algo atractivo y no estático (Ramón, 2003), para que el niño participe de forma activa durante su diagnóstico.

JUSTIFICACIÓN:

El VIH/SIDA no es aún una enfermedad curable, a pesar de los múltiples avances médicos que se han reportado en última década, el virus persiste y cobra vidas día a día. La vía de transmisión vertical (de la madre al hijo) del VIH/SIDA es la tercera forma mas frecuente de infección, sin embargo es la principal vía de infección infantil, por lo cual muchos de los niños que nacen infectados llegan a edad escolar sin conocer su diagnóstico o con la creencia de que tienen otro tipo de enfermedad o bien conocen sobre otras enfermedades que padecen y que están relacionadas con el VIH pero no su diagnóstico de base. Sus padres o aquellas personas encargadas de su cuidado, muchas veces muestran incertidumbre de cuándo y cómo informarles a los niños sobre su padecimiento, por lo general piden apoyo del Psicólogo encargado del seguimiento del menor dentro de la Institución a la que acuden, quien por lo general no cuenta con los elementos suficientes para explicar al niño la enfermedad que padece, careciendo de un modelo de información.

Este modelo retoma consideraciones sobre la intervención por medio del juego ya que López (2003), en una recapitulación histórica sobre el juego, señala que el juego infantil, desde las perspectivas de las necesidades e intereses del niño es considerado el génesis de la adquisición del conocimiento, si se aplica en el ámbito de la educación, puede verse como un excelente medio de desarrollo y asimilación, así, el tiempo que los niños pasan jugando se puede considerar como un tiempo de aprendizaje, además de ser un medio de privilegio a través del cual el niño interactúa con el medio que lo rodea, descarga su energía y expresa sus deseos. No se puede negar que el juego es la forma más motivadora para que los niños aprendan. Los juegos tienen una finalidad, por lo que algunas ocasiones también es importante la presencia de un adulto para mediar y ver que lo aprendido sea positivo, participando junto con el niño más que dando órdenes, por ello el juego debe presentarse con un lenguaje de acuerdo al nivel de los niños.

En el juego existe un trabajo conjunto entre mente y cuerpo, para ello puede requerir un juguete, al cual se puede definir como todo objeto exterior sobre el cual el niño ejerce una actividad gratuita de repetición. Entre sus funciones tiene el contribuir a inculcar hábitos, sistemas ideológicos y culturales. Se ha transformado en el instrumento para el dominio de situaciones penosas, difíciles y traumáticas que se pueden crear con los objetos reales, así, un juguete bien elegido que se facilite al niño en el momento oportuno, es una herramienta muy útil para su desarrollo, favoreciendo un equilibrio necesario para su crecimiento pleno, ya que el juego ayuda a aprender a aprender (Velázquez, 2004).

El juego, así como el juguete han evolucionado paralelamente al desarrollo cultural y tecnológico, hoy en día el niño no juega como antes; ahora son comunes los juegos por computadora, los video juegos, game boy, entre otros similares que si bien han sido criticados, se reconoce que con este tipo de juegos los niños adquieren una gran confianza en sí mismos y habilidad para dominar situaciones complejas (Velázquez, 2004).

Los videojuegos, ahora son un juguete mas, tanto para niños como para adultos. En cuanto a investigaciones relacionadas con la intervención de videojuegos en el ámbito de la salud y de intervención terapéutica son pocas, por el lado de la educación, de las investigaciones que se han llevado a cabo y se encuentran conclusiones relevantes señalan que la utilización de la nueva tecnología produce mejora en el rendimiento, la reeducación o la recuperación de algunas destrezas o habilidades de tipo físico o psicológico, ya que existe una buena relación con los videojuegos y el aprendizaje encubierto puede sustituir al aprendizaje formal, venciendo las

resistencias. Concluye que los videojuegos son un instrumento adecuado para conseguir mejorar o reeducar determinados aspectos de las personas, en mayor medida que el uso de métodos convencionales (Etxeberría, 1998).

Por otro lado en cuanto al área de la salud, existen trabajos a nivel internacional, donde se ha trabajado con intervenciones de recreación de situaciones estresantes por medio de espacios virtuales que ayudan a reducir el efecto del estrés y desórdenes post-traumáticos. Existen otros trabajos donde buscan poner prueba la capacidad mental del sujeto, demostrando ser muy eficaces como en el caso de pacientes de cáncer que pueden experimentar las diversas fases de su enfermedad a través de simulaciones en las que incluso pueden acabar con las células infectadas que se presentan en el videojuego (Rubio, 2009).

En trabajos de videojuegos enfocados al VIH/SIDA, se encuentra que algunas instituciones dedicadas a la promoción de la salud pública han puesto de manifiesto el potencial de los videojuegos para la difusión de contenidos y valores saludables. Así, un proyecto impulsado por el Departamento de Salud del Estado de Nueva York, consistente en el diseño y desarrollo de videojuegos específicos para la prevención de comportamientos relacionados con el SIDA, el cual puso de manifiesto que los videojuegos pueden llevar a los estudiantes a una implicación directa y experimental más allá del mero aprendizaje cognitivo, mejorando su formación y motivándolos de forma efectiva en la adopción de hábitos de salud recomendables (www.sav.us.es).

Pindado (2009) señala que los videojuegos contienen una enorme capacidad de atraer y cautivar la atención de niños y adolescentes ya que estos poseen el suficiente atractivo y la suficiente motivación como para que los niños y jóvenes sean incapaces de sustraerse a su dinámica interna. Así, los videojuegos poseen diferentes atractivos, de los más relevantes podemos mencionar que:

- Tienen un carácter lúdico y entretenido, junto a un alto valor en estimulación auditiva, kinestésica, visual, etc.

- La incorporación de niveles de dificultad progresivos y graduales que requieren el dominio de los anteriores. Esto hace que cada vez que juega el niño se enfrente a un reto: superarlo supondrá la consiguiente gratificación de llegar a la meta o a la resolución de un problema. Por lo tanto el logro de unos objetivos claros y la búsqueda de los medios más apropiados para lograrlos debe ser la base de todo videojuego educativo, lo cual crea una constante superación personal.

- La existencia de incentivos es clara, es una recompensa interna que a veces conlleva otra externa debida al grupo de iguales.
- Todo ello hace que el papel de la autoestima se acreciente a medida que los objetivos propuestos se obtienen. Gracias a esta claridad de objetivos, entiende que hay una tarea clara y concreta, como abrir una puerta, hallar un tesoro, que proporciona un alto nivel de motivación.
- Hay posibilidades de identificación y de proyección de fantasías como consecuencia de los contenidos simbólicos de los propios videojuegos, repletos de personajes ó héroes y símbolos de los universos infantil y juvenil.
- El atractivo de la cultura electrónica entre las nuevas generaciones es evidente.

Finalmente, en México existen pocos trabajos encaminados al abordaje psicológico de niños infectados por VIH/SIDA en cualquiera de los tres niveles de prevención. Así, es mínimo el trabajo que en general se da al tema sobre la información del virus, mucho menos enfocado a niños con la utilización del juego ó videojuegos. Por lo tanto, es de suma importancia emprender trabajos e investigaciones en torno a la infancia desde la perspectiva psicológica en relación con el VIH/SIDA, en los que se aborde el apoyo a niños con este diagnóstico desde antes, durante y posterior a que conozcan su diagnóstico, dando seguimiento para contención emocional, así como apoyo y acompañamiento según lo requieran a lo largo de su vida. Por ello considero necesario presentar una propuesta a seguir mediante un conjunto de herramientas psicológicas y tecnológicas como lo es el videojuego para informar a los niños con VIH/SIDA su diagnóstico, en la cuál se puedan apoyar tanto familiares como profesionales de la salud que trabajen con esta población.

OBJETIVO GENERAL:

Informar a los niños sobre el diagnóstico de VIH/SIDA, de una forma clara, sencilla y dinámica e innovadora enfocándose en la tecnología además de hacerlo accesible a los niños de diferentes medios socioeconómicos.

Modelo para informar a los niños **su diagnóstico VIH/SIDA**

OBJETIVO DEL MODELO:

- Sensibilizar al niño dándole a conocer información pertinente sobre lo que sucede en su cuerpo, dado por un previo diagnóstico médico, antes de conocer el nombre de su enfermedad.
- Reducir el impacto emocional causado por la noticia de su diagnóstico.
- Estimular el interés por lo que pasa en su cuerpo y los cuidados que deben de tener sobre él.
- Favorecer la educación sobre sus derechos, tratamiento y cuidados médicos.
- Dar a conocer su diagnóstico y tomar conciencia sobre él.

POBLACIÓN:

Dirigido a niños de entre 8 a 15 años de edad, con diagnóstico base de VIH/SIDA. Se sugiere que se utilice antes de los 12 años como medida de prevención ante conductas de riesgo, como actividad sexual durante la adolescencia. Sin embargo, puede extenderse hasta niños de 15 años que hayan sido diagnosticados recientemente o a todos aquellos que requieran ser informados.

CONSIDERACIONES GENERALES PREVIAS A DAR LA INFORMACIÓN:

Se deben de tomar en cuenta varios aspectos fundamentales previos a dar la información a los niños para que este abordaje se realice de la mejor manera, dentro de las condiciones adecuadas:

1.- El Psicólogo responsable del menor, debe tener conocimientos generales previos sobre el virus para poder aclarar alguna duda o ser asistido por el médico encargado. Como responsables de la entrega de la información referente al diagnóstico, se debe buscar influir sobre el comportamiento del niño para que éste sea saludable, donde se promueva y estimule la reflexión sobre su salud.

2.- Tener previamente la autorización por escrito por parte de los padres o tutores del menor para abordar el tema de su diagnóstico (Ver anexo 2). En ocasiones los familiares no estarán seguros de que ya sea tiempo de que el menor lo sepa. Se debe respetar ante todo la decisión de los padres,

sin embargo, habrá que hacer hincapié en la importancia del motivo por el cuál se considera necesario que el menor esté informado sobre su padecimiento.

3.- Si los padres o tutores del menor han autorizado por escrito, que se de la información pertinente sobre la enfermedad, se debe preguntar si prefieren ser apoyados por un profesional o si deciden decirlo dentro de la familia. En cualquiera de los dos casos el Psicólogo encargado del menor, debe considerar los siguientes aspectos:

A) Tener en cuenta la edad del niño. Se recomienda que sea alrededor de los 9 años, ya que según la teoría del desarrollo humano propuesta por Piaget, que persiste hasta nuestros días, (citado en Rice, 1997 y Papalia, 2005), menciona que a esta edad los niños comienza a establecer el nivel cognoscitivo de operaciones formales, donde existe ya un razonamiento lógico y su memoria está mas desarrollada. Por otro lado, se sugiere que se de le de la información sobre el diagnóstico de VIH/SIDA durante la etapa previa a la adolescencia por dos razones fundamentales, la primera, es para evitar que las posibles reacciones emocionales que se presenten cuando el menor se informado no sean exacerbadas por los constantes cambios del estado de ánimo propios de la adolescencia y el impacto sea aún mayor. La segunda razón, porque en la actualidad, la edad de inicio de actividad sexual ocurre más tempranamente (Fleiz, B.C., Villatoro, V. J., Medina – Mora, I. M., Alcanzar, M. E., Navarro, G. C. y Blanco, J. J., 1999) por lo que, se debe prevenir que puedan tener relaciones sexuales sin conocer su diagnóstico, ya que la edad de inicio de la actividad sexual es un factor de riesgo para ellos mismos y para otros (Palacios y Andrade, 2006).

B) Conocer las capacidades cognoscitivas y edad mental del menor. Ya que en muchas ocasiones éstas pueden verse afectadas como parte de alteraciones causadas por el mismo virus y a pesar de que cuente con la edad cronológica sugerida, sus capacidades no sean lo suficientes como para entender la magnitud de su diagnóstico ni las consecuencias (American Psychiatric Association, 2002). Para ello, habrá que considerar si es pertinente o no dar el diagnóstico, o bien utilizar otro tipo de intervención, donde solo se le de la información necesaria y específica para cuidar de su persona de acuerdo a sus capacidades.

C) Indagar si tiene algún conocimiento sobre su diagnóstico. Averiguar si el niño conoce el motivo por el cual acude al hospital y toma medicamentos. Esto ayudará a saber el grado de información que tiene el niño sobre su infección y prever la forma en que puede reaccionar en caso de que no tenga ni una mínima idea de su enfermedad.

D) Considerar el vocabulario pertinente para la edad del niño. Dado el contenido del modelo para informar su diagnóstico de VIH/SIDA, es pertinente que el niño maneje cierto vocabulario, o que tenga conocimiento sobre algunos conceptos relevantes, por ello, antes de ser informado se deberá evaluar que tanto conoce el menor sobre, "relaciones sexuales y uso de anticonceptivos en específico del condón". En caso de que el niño no maneje esta información, previo a informarle, se deberán trabajar estos conceptos para que en su momento no se desvíe la información así como la atención al tomar tiempo para que sean explicados y se pierda el objetivo principal.

E) Entonación de voz y lectura. El video juego lleva personajes animados, por ello se debe de trabajar junto con el niño la lectura de los diálogos, el psicólogo encargado dará ciertos matices cómicos al tono de voz para hacer mas atractivo el juego. Por otro lado, la lectura es indispensable en caso de que el niño no sepa leer o se le dificulte la fluidez de la misma.

Cuando los niños son diagnosticados desde su nacimiento, la institución encargada de atenderlo, se espera que le brinde un apoyo interdisciplinario, por lo que posiblemente, el Psicólogo encargado del área conocerá al menor desde una edad temprana; de tal forma, llegado el tiempo de la notificación ya habrá trabajado con él lo suficiente como para conocer tanto a él como a su familia, de no ser así se recomienda se prevea un tiempo suficiente para establecer rapport así seguramente se le habrá explicado el plan de trabajo y sólo se estará en espera de la edad adecuada para notificarlo. Sin embargo, hay también casos nuevos en los que el diagnóstico deba de ser dado con la mayor rapidez por la edad del menor o por considerar posibles situaciones de riesgo en las que esté involucrado y se deba prevenir, para ello se deberá tomar al menos cuatro sesiones previas a la notificación para establecer empatía, obtener una entrevista general del paciente así como aplicar pruebas de inteligencia estandarizadas como la escala Weschler en versión para niños en edad escolar WISC, para obtener datos sobre sus capacidades cognitivas, ya que es muy importante que el niño posea la capacidad de atender, entender y retener el mensaje (Ortigosa, 2003).

Ya tomadas en cuenta las consideraciones previas, llegado el día del diagnóstico se deberá contar con tiempo suficiente, mínimo una hora de duración del videojuego más tiempo sin presiones, pues no se sabe cuanto tiempo requerirá el paciente para entender, asimilar la información, ni que reacción tendrá, muy probablemente se necesitará más de una sesión para dar contención emocional y resolver dudas que se vayan presentando, así mismo, por medio de la o las entrevistas posteriores a la presentación del videojuego, se evaluará si la información contenida fue integrada

adecuadamente. Debe contarse con el material didáctico pertinente para llevarlo a cabo, en este caso con el modelo para informar a los niños sobre su diagnóstico de VIH/SIDA, que se describe a continuación.

Descripción del Modelo para informar a los niños su diagnóstico de VIH/SIDA

Características de intervención y aplicación:

A continuación se presentará la descripción del Modelo para informar a los niños su diagnóstico de VIH/SIDA, el cual es un videojuego que consta de distintos objetivos y tareas a realizar, así como los pasos a seguir dentro del mismo.

Requerimientos para utilizar el videojuego:

1. Máquina con 1GB de RAM y Nvidea (tarjeta de video) 9400 o superior
2. Sistema operativo Windows vista
3. Instalador que contiene dos directorios (schemes y media)
4. Un teclado alfanumérico con las teclas: 1, 2, 3, a, w, s, d, flechas (en 4 diferentes direcciones) y TAB, resaltadas con cuatro diferentes colores, uno correspondiente a los número, otro a las letras, para las flechas y el último a la tecla TAB, ya que estas teclas se utilizan como controles para dar respuestas, avanzar de un lugar a otro ó continuar con el videojuego.
5. Previo a utilizar el videojuego, leer el manual por escrito y haber utilizado el videojuego, para conocerlo y poder resolver cualquier duda que el niño presente.

Características de programación:

18000 líneas de código (aproximadamente correspondiente un libro de 600 páginas)

Información contenida en el videojuego:

1. Se explicará la información necesaria sobre la función del sistema inmunológico (sistema de defensas) y los elementos más importantes que lo constituyen.
2. Qué es y como actúa el virus (VIH), dentro del cuerpo humano.
Nota: en esta primera explicación no se hace referencia al nombre del virus, ya que sí se da primero el nombre, el impacto podría afectar y la información fundamental que se espera que conozca, no sea retenida o comprendida de la mejor forma
3. Las formas de transmisión.

4. Los cuidados que debe tener.
5. Diferencias entre **VIH** virus de inmunodeficiencia humana y **SIDA** síndrome de inmunodeficiencia humana.
6. Personas con las que puede hablar de su diagnóstico.

Manual de instrucciones del videojuego :

Instrucciones iniciales que el terapeuta debe dar al niño de manera verbal:

A continuación vamos conocer algunas cosas que pasan dentro de tu cuerpo, este es un videojuego sencillo, en el cual debes ayudar a un personaje a mantener su cuerpo sano. La forma en que lo vas a utilizar es fácil, solo tienes que tomar el ratón (mouse, hardware) que se encuentra sobre la mesa y colocar el cursor, es decir, la flecha que ves en la pantalla, sobre ella para que el personaje vaya hacia a donde quieras que se mueva, pero no olvides que debes de llevarlo paso a paso para que pueda recorrer adecuadamente su camino (se le puede ejemplificar al niño). Lo que puedes hacer en este videojuego es:

1. Conocer la imagen del niño quien tiene el nombre de Espártacus.
2. Mover el personaje de algún lugar a otro.
3. Mover las flechas para poder ver el espacio de juego desde diferentes perspectivas.
4. Resolver algunas tareas que te piden.
5. Interactuar con los otros personajes.
6. Responder algunas preguntas sencillas sobre la información que te va a dar el videojuego.

Descripción de escenas, tareas a realizar por el niño en cada una e instrucciones para el terapeuta:

ESCENA 1

Descripción: En la escena inicial del modelo se muestra el personaje principal del videojuego, el niño podrá elegir un personaje animado llamado Espártacus (Figura 1).



Figura 1,

Espártacus

Explicación que el terapeuta brinda al niño de manera verbal: (También aparece como diálogos para que se pueda leer)

a) - El día de hoy vamos a hablar sobre lo que pasa dentro de tu cuerpo y del motivo por el cuál asistes al hospital, el muñequito que vez aquí se llama Espártacus y será el encargado de ayudarnos a conocer nuestro cuerpo.

b) – Tú asistes constantemente al Hospital (Figura 2), para que revisen tu cuerpo y tu salud, vamos a explicar con más detalles el motivo por el que haz venido.



Figura 2. Imagen inicial

Tarea a realizar: A partir de este momento el niño empieza a interactuar con el videojuego, comienza a dirigir él solo a su personaje, se busca que platique con el microbio bueno que se encuentra en esta misma escena.

NOTA: se le apoyará constantemente con la lectura de los diálogos y señalamientos pertinentes, así como cualquier duda que surja.

ESCENA 2

Descripción: Al pasar a la segunda escena encuentra un personaje dentro del consultorio, quien tiene la función de un psicólogo, el personaje se llama Psico (Figura 3), y es quien ayudará al personaje principal (Espártacus) para que comprenda las explicaciones.

Objetivo: conocer a Psico.



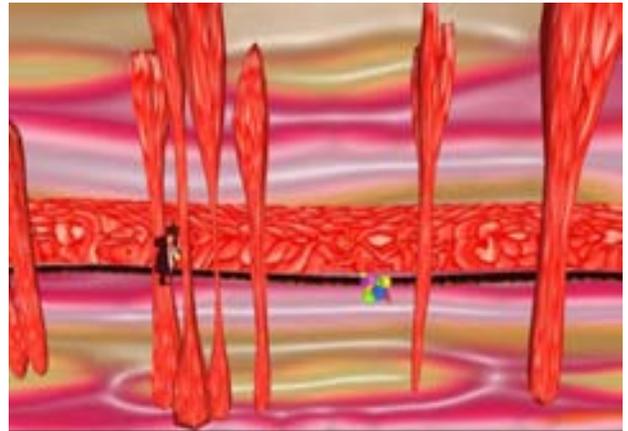
Figura 3. Psico

Explicación que el terapeuta brinda al niño de manera verbal: mira aquí hay un nuevo personaje que se llama Psico, el te va a ayudar a conocer tu cuerpo, aquí lo que tienes que hacer es hablar con él, para ello coloca el ratón sobre de el y leamos juntos lo que te va diciendo. Después te hará unas preguntas, las podrás contestar utilizando los números 1, 2 ó 3 del teclado alfabético, para que te sea más fácil son las teclas que están resaltadas en color.

Tarea a realizar: el psicólogo animado interactúa con el niño y le da tres opciones de respuesta, en caso de ser afirmativa continua corriendo el programa, de no ser así el psicólogo motivará al niño a dar una respuesta afirmativa, hasta que lo logre puede continuar. Se invita al niño a que pruebe moverse por todo el consultorio y entre en un laberinto donde comienza la explicación sobre el sistema inmunológico.

ESCENA 3:

Descripción: se muestra un laberinto simulando el interior de una vena, la información aparece seccionada y en diferente orden (en varias subescenas) dependiendo de cómo se vaya moviendo el niño dentro de éste (anexo 3) (Figura 4), además se presentan diferentes personajes que representan los elementos del sistema inmunológico:



*Figura 4. Interior de la vena, laberinto.

Personajes:

- Cabezas de monstruos morados: microbios (Figura 5)
- Sistema inmune: animación de alebrije bueno. (Figura 6)
- Linfocitos CD4: limones (Figura 7)
- Células T: manzanas (Figura 8)
- Células B: naranjas (Figura 9)
- Fagocitos: uvas (Figura 10)

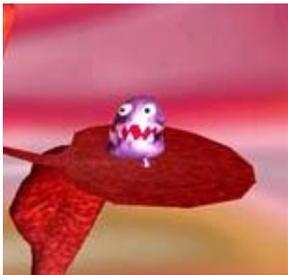


Figura 5



Figura 6



Figura 7



Figura 8



Figura 9

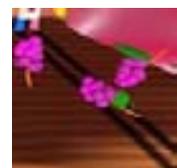


Figura 10

Objetivo: explicar la función de su sistema inmunológico, ya que éste es la principal protección del organismo contra las infecciones.

Explicación que el terapeuta brinda al niño de manera verbal:

Todo el tiempo nuestro cuerpo tiene que evitar la entrada de lo que es extraño y puede dañarlo. Para tener buena salud, el sistema inmune o de defensa se encarga de proteger al cuerpo de cualquier ataque de dentro o de fuera.

El sistema inmune hace que los organismos que pueden dañarlo llamados "microbios" sean atrapados y destruidos por células que están en diferentes lugares de nuestro cuerpo. Los defensores son glóbulos blancos llamados linfocitos CD 4 y otros tipos de células llamadas macrófagos, quienes son los primeros en atacar a los organismos infecciosos, ahora vamos a conocerlos uno por uno.

Las células T, también forman parte del sistema de defensa, ellas dan la orden a las células B que también integran el sistema de defensas y comienzan a producir anticuerpos para combatir a los microbios, los anticuerpos se integran a los invasores y se crean los fagocitos para destruirlos. Por eso el sistema de defensas de nuestro cuerpo es tan importante que nadie puede vivir sin él.

Tarea a realizar: el niño puede interactuar en una batalla (figura 11), entre personajes buenos a los cuales debe ayudar (sistema inmunológico), contra personajes malos (microbios) (ver anexo 4), para ello debe de saber a que personajes buscar y dirigirse para poder ganar la batalla (figura 5).

Nota: durante el video juego se presenta la misma información teórica pero animada con los diferentes personajes.



Figura 11. Batalla del sistema inmune

ESCENA 4

Descripción: después de haber ganado la batalla en la escena anterior, se observa una animación dentro de un pizarrón (figura 12) que simula una pantalla. La animación es presenciada por los personajes Psico y Espártacus.

Objetivo: que el niño conozca lo que puede afectar el sistema encargado de evitar las infecciones. Comprender que pasa cuando el virus está dentro del cuerpo, es decir, que es lo que hace para lograr afectarlo.



Figura 12. Explicación en un pizarrón

Explicación teórica que el terapeuta debe conocer:

Los virus son los que principalmente afectan el sistema de defensas o inmunológico, éste es un microbio que necesita estar dentro de una célula para poder multiplicarse y es sumamente pequeño.

Al entrar el virus a la célula se copia a sí mismo. Los virus son incompletos solo tienen ARN, el cual contiene información necesaria para hacer nuevos virus, para ello necesitarán ADN. El virus que tú tienes se especializa en las células blancas del sistema inmunológico conocidas como CD4. el virus se adhiere a la célula CD4 ya que sus proteínas son afines a las células CD4 y no encajan con otras células del cuerpo, así pueden invadir la célula y depositar su ARN y sus enzimas llamadas integrasa, transcriptasa reversa y proteasa.

Para sobrevivir crea más células iguales y su ARN lo traduce a ADN lográndolo mediante la transcriptasa reversa, proceso conocido como transcripción reversa.

Para llegar al núcleo utiliza la otra enzima, la integrasa, ahora el ADN produce ARN-V y ARN mensajero (mARN) necesario para producir más virus. Las enzimas de las células CD4 expulsan al mARN y ARNV del núcleo, el virus crea proteínas y el mARN produce piezas de virus, proteínas que formarán su cubierta e interior y las enzimas ayudantes formarán nuevos virus.

La cadena de virus es inmaduro, el cuál brota de la célula y se lleva parte de la membrana lo que daña a la célula CD4 y eventualmente causa que muera después de haber creado muchas copias de virus.

El virus tiene que dividir el mARN en pequeñas piezas o proteínas para hacerlo útil, con la ayuda de la proteasa, para buscar nuevas células CD4 y la invade y todo comienza de nuevo.

Explicación que el terapeuta brinda al niño de manera verbal:

Los virus son los que principalmente afectan el sistema de defensas o inmunológico, estos virus son microbios sumamente chiquitos, que necesitan meterse dentro de una célula para poder multiplicarse.

Al entrar el virus a la célula se hacen muchos de él mismo.

Hay un grupo de virus específicos que son incompletos, solo tienen una parte, les falta su otra mitad, la mitad que les falta es necesaria para poder hacer más de ellos mismos, por eso entran en células buenas las CD4 para poder robarles lo que a ellos les falta, pueden entrar ahí ya que sus partes son parecidas, son como dos rompecabezas (figura 13), que tienen las mismas partes y tienen que buscar la que les falta para estar completos.



Figura 13. El rompecabezas

Ya que han entrado los virus a las CD4 y robado la parte que les faltaba ahora están completos y pueden hacer más de ellos mismos, pero son células malas, además dejan lastimadas a las células que han robado, por lo que no pueden producir más células buenas. Así, las células invasoras se reproducen rápidamente, dejando pocas células buenas dentro del cuerpo.

Tarea a realizar: se deja que corra la animación al finalizar se hacen una serie de preguntas para evaluar si el niño ha comprendido correctamente la explicación, tiene 3 opciones de respuesta, en caso de ser negativa, la animación vuelve a correr hasta que el niño logre dar la respuesta correcta (ver anexo 4, diálogos, preguntas y opciones de respuesta).

Nota: en esta escena aún no se le informa al niño sobre el nombre del virus, VIH.

ESCENA 5:

Descripción: al igual que en la escena anterior se observa una animación ejemplificando una película sobre un pizarrón, donde se muestran las formas de trasmisión del VIH, la cual transcurre paso a paso mientras Espártacus y Psico observan con atención.

Objetivo: que el niño conozca las diferentes formas de trasmisión del VIH.

Explicación teórica que el terapeuta debe conocer:

Puede ser por vía sexual, a través de las secreciones genitales del hombre y de la mujer. Por vía sanguínea, es decir, cuando entra la sangre infectada por cualquier lugar del cuerpo; ya sea por una herida o por una aguja de jeringa como en el caso de las jeringas usadas, o al recibir una transfusión con sangre infectada. Por vía perinatal, cuando una madre infectada contagia a su bebé durante el embarazo o el parto.

Explicación que el terapeuta brinda al niño de manera verbal:

La forma en que este virus puede entrar a tu cuerpo es por medio de fluido de los genitales del hombre ó de la mujer (figura 14). Otra forma, es por medio de sangre que tenga el virus y que pase a tu cuerpo, puede ser si tienes una herida y esta en contacto con sangre infectada, por compartir agujas de jeringas que ya hayan sido usadas (figura 15), o por una trasfusión de sangre también infectada. Finalmente, otra de las formas es cuando una mujer está infectada y también está embarazada, como la sangre es la misma del feto (figura 16), por lo tanto el feto tiene sangre con el virus y al nacer permanece en él.



Figura 14.

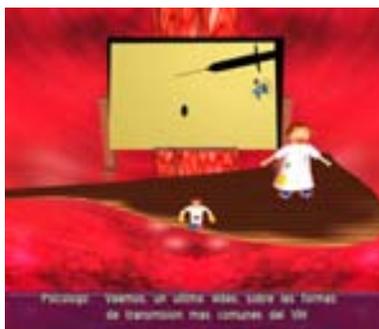


Figura 15.



Figura 16.

Tarea a realizar: en esta sección existen también preguntas para cerciorarse que la información este siendo asimilada correctamente, en caso de elegir respuestas erróneas se le da la explicación nuevamente, así mismo, el video está en constante reproducción hasta que el encargado de dirigir la sesión esté seguro de que el niño puede continuar y le da la indicación para que pueda pasar a la siguiente escena.

Nota: aquí la persona encargada de dirigir la sesión da la información con ayuda del videojuego puede intervenir de manera verbal para aclarar algunas dudas o bien motivar al niño a seguir prestando atención

ESCENA 6

Descripción: nuevamente se presenta una animación en constante reproducción, sobre los diferentes tipos de antirretrovirales.

Objetivo: como puede ayudar el mismo a su cuerpo a combatir a ese virus, por medio de los tratamientos antirretrovirales.

Explicación teórica que el terapeuta debe conocer:

La función de los tratamientos antirretrovirales es retardar la replicación del virus, para así limitar el daño que éste causa en el sistema inmunológico y otros sistemas del organismo. El uso de los fármacos antirretrovirales disponibles actualmente ha tenido un impacto significativo sobre la morbi – mortalidad de los pacientes con SIDA y sobre la morbilidad de los casos con infección por virus. Sin embargo, todavía no se dispone de un tratamiento ideal que consiga la curación de la enfermedad. Las estrategias terapéuticas desarrolladas hasta la fecha sólo consiguen efectos beneficiosos que son limitados en el tiempo, de forma que el SIDA sigue siendo una enfermedad mortal. Con los tratamientos utilizados hoy en día se ha conseguido prolongar la esperanza y calidad de vida de los sujetos con infección por VIH y lentificar la progresión de la enfermedad.

Los fármacos autorizados en la actualidad son de tres tipos: nucleósidos inhibidores de la transcriptasa reversa (NRTI), inhibidores de la proteasa (IP) e inhibidores no nucleósidos de la transcriptasa reversa.

Explicación que el terapeuta brinda al niño de manera verbal:

Para este virus, aún no hay medicamento que pueda curarlo, pero si lo hay para poderlo controlar y ayudarán a que tu cuerpo se mantenga estable y hacen que el virus avance muy lento (figura 17) por ello es muy importante que los tomes y no dejes de hacerlo. Algunos nombres que te pueden sonar familiares son: zidovudina, efarivenz, aprenvir, nelfinvir, ritonavir, indinavir, entre otros. No es necesario que conozcas estos nombres, solo recuerda que debes de tomarlos diariamente.

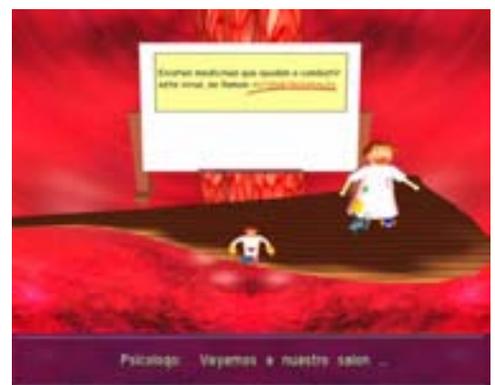


Figura 17. Antirretrovirales

Tarea a realizar: se reproduce un apartado de preguntas y respuestas sobre los tratamientos antiretrovirales.

ESCENA 7

Descripción: aparece el personaje Ramón Apinones Quintana, se presenta la animación sobre la diferencia entre VIH y SIDA, la cuál se repite y se reafirma la diferencia (figura 18).

Objetivo: que el niño conozca que VIH y SIDA no son iguales y de que depende cada uno.



Figura 18. Espártacus con Ramón Apinones Quintana

Explicación que el terapeuta brinda al niño de manera verbal:

El virus del que hemos estado hablando hasta el momento, es mundialmente conocido como VIH que significa virus de inmunodeficiencia humana, muchas personas consideran que es lo mismo que el SIDA, pero no es así, el SIDA es el síndrome de inmunodeficiencia adquirida, el cuál es un conjunto de signos y síntomas. El VIH, es un virus que puede terminar convertido en SIDA pero eso depende de ti y del cuidado que tú mismo tengas con tu cuerpo.

V Virus

I De Inmunodeficiencia

H Humana

no es igual



S Síndrome

I de Inmuno

D Deficiencia

A Adquirida

Tarea a realizar: observar atentamente y responder algunas preguntas.

Nota: para pasar a esta escena se debe estar seguro que el niño hasta éste momento tiene la información clara, en caso de haber alguna duda, retomarlo de manera verbal con el manual de instrucciones que aquí se presenta.

ESCENA 8:

Descripción: Escena final, se le sigue explicando al niño sobre las precauciones que debe tomar para guardar confidencialidad respecto al virus del cual es portador.

Objetivo: comprender la importancia de saber a quién puede decirle y a quién no, qué tiene este virus.

Explicación que el terapeuta brinda al niño de manera verbal:

Es importante tener en consideración a las personas que se lo puedes decir, tus familiares ya saben que tienes este virus, pero hay otras personas quienes no saben mucho acerca de él y les causa miedo, por lo que pueden tratar de alejarse de ti, por ello te recomendamos que no lo comentes ni con tus amigos y compañeros de escuela, pues no sabemos como pueden reaccionar y es mejor que no lo sepan, no porque sea malo, sino porque es parte de tu cuidado.

Tarea a realizar: observar con atención la animación en la pantalla.

Nota: hacer énfasis es la importancia de mantenerlo de manera confidencial.

Aparecen los créditos del videojuego (figura 19).



Figura 19.

FIN DEL VIDEOJUEGO

Observaciones emocionales posteriores al videojuego:

Después de haber concluido el videojuego, habrá que hacer una evaluación de las reacciones emocionales visibles que puedan surgir, será necesario aguardar y observar, para ver si es posible seguir interviniendo en ese momento o si los siguientes pasos será pertinente dejarlos hasta la siguiente sesión.

Es muy importante que la información sea asimilada lo mejor posible, así como el que ellos puedan expresar sus ideas y sentimientos frente a lo que está experimentando. Por lo tanto, no sabemos cómo reaccionará, puede expresarlo mientras esté trabajando con el material didáctico, es decir, mientras transcurre el videojuego, o bien que no tenga ninguna reacción visible, pero de cualquier forma es necesario que sienta la libertad de expresar sus sentimientos frente al nuevo virus que ahora conoce y que él lo padece, para ello el terapeuta encargado podrá apoyarse de una entrevista posterior a la utilización del videojuego, la cual también servirá para valorar la cantidad de información que fue integrada por el niño, así como resolver todas las dudas que puedan surgir y darle una retroalimentación acerca de lo que se está hablando. Por otro lado, con estas observaciones, si se ubican los mecanismos de defensa que están interviniendo, con ello se podrá trabajar en sesiones posteriores, como parte del seguimiento, haciendo un trabajo de contención emocional, así mismo dependiendo del grado de avance de la infección o del síndrome en que se encuentre el niño, de ser necesario hacer intervenciones desde el punto de vista de la tanatología.

Discusión

El trabajo interdisciplinario es una herramienta que logra integrar distintas áreas afines destinadas a favorecer la calidad de vida del ser humano; relevante si se piensa sobre todo en aquellas enfermedades de las cuales aún no se ha encontrado cura y aunque se logre mantener estable al paciente por un tiempo, conducen finalmente al término de la vida. Dentro de este marco el trabajo que aquí se presenta, pretende brindar un modelo a seguir para proporcionar información al niño sobre su padecimiento.

Si bien podría pensarse que es un trabajo donde se informa al niño que pronto va a morir o que tiene una enfermedad estigmatizada e incurable; por el contrario es una propuesta dirigida a informar oportunamente lo que sucede en la realidad de la salud del niño. Por otro lado, podría objetarse el para qué se quiere informar al niño sobre su padecimiento, si su vida se encuentra próxima a finalizar o al menos no cubrir el promedio de vida esperado para el ser humano; ¿qué no sería a caso mejor dejarlo morir tranquilo?. Sin embargo, este es el principal eje donde se justifica y fundamenta este trabajo, ya que comunicar oportunamente del diagnóstico favorecerá la longevidad, en la actualidad la sobrevida de las personas infectadas se ha incrementado. El riesgo de mantenerlos ignorantes del diagnóstico implica una mayor falta de cuidado consigo mismos y con los demás, de ahí que esto se vea como una necesidad, además de que estar informado sobre su diagnóstico es un derecho de todo individuo.

Refiriéndose específicamente al modelo para informar a los niños sobre su diagnóstico de VIH/SIDA, no es una terapia ni pretende serlo, pero retoma las ideas generales de la terapia de juego considerando este último como una función secundaria de comunicación; ya que es lúdico, genera ganancias intrínsecas y duraderas, por el contrario, algunas dificultades se ven reflejadas en el material que se requiere para su utilización, lo cual deja de lado que sea accesible a todo tipo de clases socioeconómicas, pues si bien no existe el dato preciso, en la práctica se puede observar que la incidencia de casos es más frecuente en el nivel bajo, por ello su utilización debe de ser por medio de una institución pública o privada que cuente con los materiales necesarios, así como de una persona entrenada para su utilización tanto a nivel profesional refiriéndose al aspecto psicológico e interdisciplinario como medicina y trabajo social básicamente entre otros, así como tener un acercamiento al área de la tanatología que pueda aportar nociones de abordaje emocional

y que se puedan implementar dentro del videojuego, no solo como algo informativo que sea atractivo si no que favorezca otras áreas ante las cuales en algún momento el menor se va a enfrentar, específicamente encaminado a abordar dentro del juego las dificultades de la fase terminal, las cuales no se incluyeron ya que son puntos mucho mas delicado que se deben de trabajar con la debida precaución ética.

Ya que este trabajo es solo un modelo, se puede mejorar a largo plazo, comenzado por evaluar algunas de las características del videojuego con ayuda de expertos del desarrollo psicológico, como por ejemplo por medio de talleres para niños, donde se les presenten solo algunas diapositivas, con lo cual se pueda saber si los colores, los diseños, los nombres de los personajes, el lenguaje utilizado así como otros detalles, son adecuados para la edad propuesta, así con el tiempo se podrán obtener versiones del videojuego más precisas y atractivas para los niños. Así mismo, con las entrevistas posteriores a la aplicación, ir constatando si la información que se les da en realidad está siendo asimilada o no, es decir, si el material está sirviendo para su propósito, de no ser así será necesario trabajar en las correcciones apropiadas para que el contenido sea lo suficientemente claro, funcional y brinde resultados efectivos.

Por otro lado, es importante que este trabajo sea difundido en instituciones de salud pública beneficiadas por el gobierno o bien organizaciones no gubernamentales que puedan requerir de ello como una herramienta ó material pertinente dentro del ámbito de la salud encaminada a cumplir los diferentes propósitos mismos de este proyecto. Posteriormente gracias a su difusión, también puede ser probado no solo como material de apoyo, si no como un instrumento que pueda arrojar resultados medibles y cuantificables.

En cuanto a la cuestión de diseño y programación, se espera que con el avance de la tecnología se encuentre en México algún soporte para poder introducir caracteres en español, como acentos, uso de la letra Ñ y otros signos de puntuación propios del idioma, así mismo, que se cuente con mayores aportaciones de índole económica para que se pueda mejorar la calidad del juego, cabe señalar que esto no significa que sea una calidad deficiente, sin embargo, se puede incrementar el número de personajes con los cuáles se identifique el niño, donde el mismo tenga un menú de diferentes animaciones a elegir y más escenas para hacer el videojuego aún más atractivo. Por otro lado, también se espera poderlo hacer accesible en cuanto a los requerimientos para ser instalados, que si bien son pocos, son necesarios y dificultan que se pueda utilizar en cualquier tipo de máquina, la cual no sea actualizada.

Conclusiones

Este trabajo presenta una propuesta interdisciplinaria enfocada al apoyo de la psicología clínica infantil, en el área de la salud. Su origen se remonta a la experiencia derivada del trabajo práctico realizado durante un año al lado de niños infectados por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en el área de infectología dentro del Hospital Infantil de México Federico Gómez, que me trajo grandes ventajas a nivel profesional y humano, pero que también me dejó la inquietud de proponer un modelo de apoyo para informarles a los niños sobre su padecimiento, de una forma que fuera sencilla, atractiva, así como respetuosa utilizando para ello un diseño innovador apoyado en el juego y la tecnología, ya que esta última hoy en día tiene un amplio campo de aplicación e interés tanto para niños como adultos.

Esta idea también surge porque dentro del ámbito psicológico, existen pocos trabajos que testifiquen un modelo para comunicar el diagnóstico de VIH/SIDA, aquellos que existen están encaminados a adultos solo mediante una comunicación verbal, pero hasta ahora ninguno enfocado a niños.

Por ello se diseñó un videojuego, elaborado con distintos elementos de programación y diseño donde el niño puede aprender e integrar la información de manera activa, interactuando tanto con el contenido del videojuego como con el psicólogo encargado de su acompañamiento terapéutico dentro de la institución. El modelo cuenta con diferentes escenas que cubren diez objetivos, englobando la información que se considera pertinente que el niño conozca respecto de su infección, promoviendo el conocimiento del funcionamiento de su cuerpo. Para ello se diseñaron dos personaje principales uno con el cual puede identificarse y otro que representa a un psicólogo quien lo apoya y acompaña durante todo el proceso de información, para conocer la función del sistema inmunológico como el principal medio contra las infecciones. Se profundiza específicamente en el VIH y como actúa dentro de la célula, finalmente se explican las formas de transmisión, el tratamiento que debe seguir, a quien puede o no decirlo y la importancia de la diferencia entre ser portador de VIH y tener SIDA.

Por otro lado, se propone realizar al mismo tiempo una observación sobre las reacciones emocionales que surjan en el niño ya que es de suma importancia que la información sea asimilada

de la mejor forma posible. También se fomenta que el niño(a) pueda expresar libremente sus ideas y sentimientos frente a lo que está experimentando. Lo cual da lugar a un proceso terapéutico el que, si bien no es tema de este trabajo, cabe señalar que es conveniente considerar un trabajo más profundo en sesiones posteriores, especialmente por el contenido de la información que se le dio.

Finalmente, es necesario mencionar que este trabajo pretende no solo ofrecer un juego como herramienta para los psicólogos de la salud enfocados al VIH, sino a todos aquellos que requieran un material de apoyo en distintas especialidades médicas y que pueden valerse de la psicología, ya que este programa con modificaciones pertinentes se puede utilizar en diferentes áreas, siempre y cuando en el padecimiento se vea involucrado el sistema inmunológico.

Glosario

A

Aftas: lesión o úlcera mucosa localizada en l región oral.

ADN: ácido desoxirribonucleico, que forma parte de todas las células, que contiene información genética.

C

Candidiasis: grupo de infecciones causadas por un hongo oportunista, que esta presente en la piel, puede presentarse por vía cutánea, gastrointestinal, sistema respiratorio y genitales.

Células CD4: (cúmulo de diferenciación 4) es una molécula que se expresa en la superficie de algunas células T y en la célula dendrítica, función involucrada con el sistema inmunológico.

Citomegalovirus: es una forma de herpes virus que principalmente ataca a las glándulas salivares y puede ser una enfermedad grave o fatal para los fetos. La infección por citomegalovirus también puede poner en peligro la vida de los pacientes que sufren inmunodeficiencia

E

Epitopo: es la parte de una macromolécula que es reconocida por el sistema inmunológico, específicamente por anticuerpos, células B o células T

Esplenomegalia: un agrandamiento patológico del bazo o estructura esplénica más allá de sus dimensiones normales (11cm).

F

Fagocitos: es una célula con capacidad fagocitaria que es capaz de rodear, engullir y digerir microorganismos, sustancias extrañas, células envejecidas y detritus celulares. Son una parte muy importante de las funciones protectoras de la sangre, donde las plaquetas, las proteínas plasmáticas y muchos otros factores plasmáticos protegen contra la pérdida de sangre y la entrada de organismos patógenos mediante el mecanismo de coagulación; y los leucocitos (glóbulos blancos) son los encargados de proteger contra los organismos causantes de enfermedades: los fagocitos los rodea, los engulle y los digiere y los linfocitos (leucocitos de menor tamaño) son los encargados de producir y secretar anticuerpos específicos contra ellos.

H

Hemática: relacionado con la sangre.

Hemiparesias: debilidad motora de un brazo y una pierna del mismo lado del cuerpo, provocada por una lesión en el cerebro, tronco cerebral, cerebelo o médula cervical superior, pero nunca por lesiones del sistema nervioso periférico.

Hepatomegalia: aumento patológico del tamaño del hígado.

I

Inmunodeprimido: también conocido como inmunodeficiente, es cuando el sistema inmunológico funciona por debajo del índice de normalidad.

Inmunoensayo: técnicas químicas de laboratorio para evaluar la respuesta inmune.

Integrasa: proteína que originalmente se encuentra en el interior del VIH. Entra en la célula, después de la fusión, junto con el resto del material genético del virus. La integrasa facilita que, después de la transcripción inversa, el recién creado ADN viral se integre en el ADN de la célula humana. Con ello, se consigue alterar la programación de la célula para que fabrique VIH.

L

Lelomiosarcoma: tumor de diferente localización, generalmente retroperitoneal.

Linfadenoptía: trastorno inespecífico de los ganglios linfáticos.

Linfocitos: glóbulos blancos.

Linfotrofo: retrovirus.

M

Micrología: estudio de cosas pequeñas.

N

Nucleósidos: molécula orgánica

P

Parotiditis: enfermedad contagiosa localizada en las glándulas parótidas.

Proteasa: enzimas que rompen enlaces de las proteínas.

Proviral: genoma del virus que se ha integrado en la ADN de una célula huésped. Un tipo de virus que puede convertirse en un provirus es un retrovirus.

R

RNA: **ácido ribonucleico**, es un ácido nucleico formado por una cadena de ribonucleótidos y es el único material genético de algunos virus como del VIH.

Retrovirus: virus responsables de muchas enfermedades incluyendo algunos cánceres y VIH.

S

Seroreversión: ó seroconversión, Momento en el que el estado de anticuerpos de una persona cambia de negativo a positivo.

T

Tamizaje: método para separar mezclas.

Transcriptasa: enzima que tiene como función sintetizar ADN de doble cadena utilizando como molde ARN, está presente en los retrovirus.

Trasplacentario: transmisión por medio de la placenta.

Bibliografía

- American Psychiatric Association. (2002). *Guía clínica para el tratamiento de los pacientes con VIH/SIDA*. Barcelona España: Psiquiatría editores.
- Arranz, P. (1994). *Intervención psicológica en niños y adultos afectados de SIDA*. *Revista de Psicología general y aplicada*. España. 47 (2), 183 – 191.
- Ayuso, M., J. (1997). *Trastornos neuropsiquiátricos en el SIDA*. España: Mc Graw Hill.
- Barreto P. (1994). Cuidados paliativos al enfermo de SIDA en situación terminal: enfoque multidisciplinar. *Revista de Psicología general y aplicada*. España. 47 (2), 201 – 208.
- Bayés, R. (1994). SIDA y Psicología: realidad y perspectivas. *Revista de Psicología General y aplicada*. España 47 (2), 125 – 127.
- Becerra, H., A. (1996). *Evaluación Psicológica pre y post prueba para personas que se someten a análisis del VIH/SIDA*. Tesis de Licenciatura. México: Facultad de Psicología UNAM.
- Buendía T., M., R. (1993). *Perfil psicológico del paciente sintomático y asistencia del VIH*. Tesis de Licenciatura. México: Facultad de Psicología UNAM
- Cahn, P. (1992). *PSIDA*. Buenos Aires: Paidós
- CENSIDA. (2009). *Epidemiología*. Recuperado el 24 de Octubre 2009, en <http://www.censida.salud.gob.mx>
- CONASIDA. (1993). *Crecer en los tiempos del SIDA*. México: CONASIDA
- CONASIDA. (2003). *Epidemiología*. Recuperado en el 2005, en <http://www.ssa.gob.mx/conasida>.
- CONASIDA. (2003). *Epidemiología, Casos diagnosticados durante el 2003*. México. www.vihsida.org.mx.
- CONASIDA. (1992). *Guía para enfermeras, en la atención del paciente con HIV/SIDA*. México: CONASIDA
- CONASIDA. (1997). *Guía para la atención médica de pacientes con infección por VIH/SIDA en consulta externa y hospitales*. México: CONASIDA
- CONASIDA. (1998). *Guía para la atención Psicológica de personas que viven con VIH/SIDA*. México: CONASIDA.
- Convention on the Rights of the child (1997). *Children's Rights in a world with HIV/AIDS*. CAPSIDA
- De Vito, V., Hellman, Samuel., Rossenberg, S. (1990). *SIDA Etiología, diagnóstico, tratamiento y prevención*.

- Etxeberria, F. (1998). Videojuego y Educación. *Comunicar colectivo Andaluz para la educación en Medios de comunicación*. Vol. 10, pp. 171-180. España: Andalucía.
- Fleiz, B.C., Villatoro, V.J., Medina- Mora, I. M., Alcanzar, M. E., Navarro, G. C. y Blanco, J. J. (1999). *Conducta sexual en estudiantes de la Ciudad de México*. Salud Mental 22, 14 – 19.
- García, S. (2004). *Curso Taller de Humanización en la entrega de notificaciones de VIH/SIDA y otros diagnósticos*. México, Hospital Infantil Federico Gómez.
- Gatell J. M., Clotet B., Podzamezer D., Miró J. M., Mallolas J. (2002). *Guía práctica del SIDA, clínica, diagnóstico y tratamiento*. Barcelona España: MASSON
- Godinez I., A. (1994). *El proceso de duelo y su relación con el VIH/SIDA*. Tesis de Licenciatura. México: Facultad de Psicología UNAM
- Gutiérrez, L. A., Lacoste, M. J., García, P. C. (1994). *Atención primaria e infección por VIH / SIDA. Revista de Psicología general y aplicada*. España. 47 (2), 175 – 181.
- Hernández, F., G. (2002). *SIDA, calidad de vida y muerte en pacientes terminales, propuesta de Manual informativo y Apoyo Psicológico*. Tesis de Licenciatura. México: Facultad de Psicología UNAM
- Klein, W., Calles, N., Ferris, M., Reneri, L., Schwarzwald, H., Simon, C. (1999). *Opciones para niños: Guía para tratamientos antirretrovirales*. Houston, Texas: Baylor College of Medicine.
- Kübler – Ross, E. (1969). *On death and daynn*. New York: MacMillan
- Luna, L., A. (2000). *Apoyo psicológico a personas que viven con VIH/SIDA en fase terminal. Reporte laboral de Licenciatura*. México: Facultad de Psicología UNAM
- López B., C. (1999). *Estilos de enfrentamiento y percepción de riesgo hacia el SIDA en adolescentes. Tesis de maestría*. México: Facultad de Psicología UNAM
- López, L., E. (2003). *El juego en el niño de edad preescolar*. Tesina de Licenciatura. México: Facultad de Psicología UNAM
- López, M., A. (1991). *Mecanismos de negación y su relación con la infección por el VIH. Tesis de Licenciatura*. México: Facultad de Psicología UNAM
- López, M., A. (2000). *La personalidad y su relación con la autopercepción de riesgo en relación al SIDA*. Tesis de maestría. México: Facultad de Psicología UNAM
- Marchetti, L., R., Ortiz, A., V., Rodríguez, C., A., Salinas, H., H. (1994). *Guía de Orientación para informadores VIH/SIDA*. México: CONASIDA
- Miller, D., Green, Weber. (1986). *Atención a pacientes de SIDA*. México: Manual Moderno.

- Mitag, O. (1996). *Asistencia práctica para enfermos terminales, consejos para la familia y la hospitalización*. Barcelona: Herder.
- Muma, D., Lyons, B., Borcki, MJ., Pollard, R. (2000). *Manual de HIV para profesionales de la Salud*. México: Manual Moderno.
- Nogales G., J. (1992). Compromiso de tipo primario del sistema nervioso central (SNC) en la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría* 30, 229 - 240
- Pindado J. (1998). Videojuegos como medio de prevención y promoción de la salud. *Las posibilidades educativas de los videojuegos. Una revisión de los estudios más significativos*. España: UE Universidad de Málaga. Recuperado el 5 de noviembre 2009 en <http://www.sav.us.es/>
- Rice, P. (1997). *Desarrollo humano, estudio del ciclo vital*. México: Prentice Hall
- ONUSIDA. (1999). *Los niños y el VIH/SIDA*. México: ONUSIDA
- ONUSIDA. (2003). *Resumen de la situación del SIDA a nivel mundial*. Recuperado en el 2005, en <http://www.unaids.org>
- ONUSIDA. (2003). *Tratamiento, atención y apoyo para personas que viven con el VIH*. www.unaids.org
- Ortigosa, J., M., Quiles, S., M., Méndez, C., F. (2003). *Manual de Psicología de la Salud con niños, adolescentes y familia*. Madrid: Ediciones Pirámide
- Palacios, D. J. y Andrade P. P. (2006). Diferencias en los estilos parentales y la conducta sexual de riesgo en los adolescentes. En: Sánchez, A. R., Díaz Living, R. y Rivera A. S.. (Eds) *La Psicología Social en México* Vol. 11, tomo 2 (Pp 7775 – 78) México: AMEPSO
- Papalia, D., E. (1997). *Desarrollo humano*. México Mc Graw Hill
- Ramón V., C., I. (2005). *Manual de Curso Flash MX*. México: Facultad de Ingeniería UNAM
- Remor, E., Arranz, S., P. (2003). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. España: Desclée de brouwers, S.A.
- Ríos L., M., E. (1991). *Evaluación de elementos psicosociales en las actitudes hacia el SIDA*. Tesis de maestría. México: Facultad de Psicología UNAM
- Rossi H., L., J., (1993). *Prácticas sexuales en población con factores de riesgo*. Tesis de maestría. México: Facultad de Psicología UNAM
- Rubio, M., A. (2009). El software de entretenimiento: los videojuegos y su evolución de instrumento de distracción a herramienta de formación e información. *Ponencia X congreso de la Asociación de Historiadores de la Comunicación (AHC) de la Sociedad Industrial de la*

Información. Bilbao. Universidad Complutense. Recuperado el 5 de noviembre 2009 en <http://www.10congresoahc.es/recursos/>

- Ruiz B., A. (2000). *El SIDA como una enfermedad estigmatizadora creencias y prejuicios*. Tesis de maestría. México: Facultad de Psicología UNAM
- Sánchez- Sosa, J. J., González P. J. A. (2002). *El bienestar del paciente seropositivo al VIH/SIDA*. México: Facultad de Psicología UNAM.
- Simón M., A., y Otros. (1999). *Manual de psicología de la salud, fundamentos, metodología y aplicaciones*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Sociedad Mexicana de Psicología (2002). *Código ético del Psicólogo*. México: Trillas
- Torres, S., K. (2003). *La protección de los derechos humanos de los niños afectados por VIH*. Tesis de licenciatura, México: Universidad de Guerrero.
- UNICEFF (1990). *Action for children affected by AIDS*. UNICEFF
- Valle G., R. (1999). *Autoestima, conocimientos sobre el SIDA y patrones de conducta sexual y adictiva en jóvenes universitarios*. Tesis de maestría. México: Facultad de Psicología UNAM
- Velázquez R., M. (2004). *El juego como recurso psicoterapéutico*. Tesis de licenciatura. México: Facultad de Psicología UNAM
- Villagran V., G. (1993). *Hacia un modelo predictivo de la percepción de riesgo y uso del condón*. Tesis de maestría. México: Facultad de Psicología UNAM
- William T., S., Hanson C. (2003). *Medical Management of AIDS in Children*. USA: Saunders; Elsevier Science.

Anexo 1

Piezas musicales utilizadas como fondo para el videojuego según orden de aparición:

1. The Wanderer. Shuman (versión gratuita)
2. Feliz dos. Dulce Aguirre (versión escrita para el Modelo para informar a los niños sobre su diagnóstico de VIH/SIDA)
3. Industrial 1. Dulce Aguirre (versión escrita para el Modelo para informar a los niños sobre su diagnóstico de VIH/SIDA)
4. Spanish Caravane. The Doors (version gratuita en formato midi)
5. Hey girl, hey boy. Chemical brothers (version gratuita en formato midi)
6. Under the double eagle. Richard Wagner (versión gratuita, interpretada por la orquesta naval de Estados Unidos)
7. El viaje de crazy bilis, canción 1 y 2. (versión escrita para el Modelo para informar a los niños sobre su diagnóstico de VIH/SIDA)

Anexo 2

México D. F. a ____ de 20____

Por medio de la presente, _____ dejo total autorización, para que como parte del manejo interdisciplinario que se brinda, el Psicólogo (a) encargado(a) _____, informe a mi hijo (a) _____ sobre su diagnóstico de base, que se ha dado dentro de esta institución, siendo parte del seguimiento y tratamiento de su enfermedad, buscando una óptima calidad de vida y desarrollo.

Firma del padre o tutor

Firma del Psicólogo encargado.

Anexo 3

DIÁLOGOS SEGÚN ORDEN DE APARICIÓN:

Microbio Bueno:

- "Hola Amiguito!!!"
- -¿Cómo estás? Soy un Microbio
- Pero soy un Microbio Bueno ¿eh? si sabías que los Microbios no son muy buena onda no?

Jugador (Espártacus):

- RESPUESTA "01"> Siii! viven en la mugre y las cosas sucias
- RESPUESTA "02"> ¡No sabía!
- RESPUESTA "03"> ¿a poco?

Microbio Bueno:

Si da respuesta 1:

- Bueno vaya, si ya sabías,
- no hay más que decir
- Ve dentro de la clínica, te están esperando

Si da respuesta 2:

- Bueno amiguito ya te enterarás de todo

Si da respuesta 3:

- Eso y más, ve dentro de la clínica te esperan.

- Adiós Amiguito!!

Psico:

- ¡Hola Amiguito!
- Mi nombre es Psico... estoy aquí para ayudarte
- Juntos conoceremos, el cuerpo humano.
- ¡Espero no te importe adentrarnos dentro de ti!
- ¿¿Está bien???

- JUGADOR:

RESPUESTA "01"> ¡Si!

RESPUESTA "02">No estoy seguro

Si da la respuesta 1:

- Bientos amiguito, eso es todo
- Conocer el cuerpo humano, nos ayuda a mantenerlo sano

Si da la respuesta 2:

- ¿No amiguito? No pasará nada amigo, además, hay células
- ¡Muy agradables allí!
- puede ser muy divertido ¿sabes?...
- Además si conocemos nuestro cuerpo podemos ayudarlo a mantenerse sanos
- Muy bien pues si estamos listos, ¡Vayamos!

Rubén el Linfocito:

- ¡Hola!
- ¿Qué pasó?
- Mi nombre es Rubén, ¡mucho gusto!
- Soy un linfocito, aunque algunos nos llaman CD4. Al fin y al cabo, somos
- Células Blancas, somos como un ejército de protección para tu cuerpo
- andamos por tooodo tu cuerpo, ¡protegiéndote!

Rodolfo el Linfocito:

- ¡Hola!
- ¿Qué pasó?
- Si acaso ves microbios, avisa a nuestro capitán
- ¡son el enemigo!

Roberto el Linfocito:

- ¿Qué hay?
- ¡Mi nombre es Roberto!
- Y como todos aquí soy un linfocito
- ¿Quieres saber que hacemos los linfocitos?

JUGADOR:

RESPUESTA "01">¡Si!!!!

RESPUESTA "02">No estoy muy seguro!

- Pues mira:
- Nosotros somos parte del Sistema Inmunológico
- el cual se encarga de proteger tu cuerpo de entes extraños
- extraños que nos pueden enfermar.
- nosotros, los linfocitos, nos encargamos de coordinar
- los ataques a los invasores
- ¡así que somos muy importantes!
- no hay mejor manera de mantenerte fuerte y sano que conociendo tu cuerpo

Ramón el Linfocito:

- ¡eeese!
- ¡Yo soy Ramón! Ramón Apinones Quintana
- CD4 a tu servicio, ¡o linfocito si me quieres llamar así!
- Siempre he preferido el nombre de CD4... suena mas importante no crees?
- Y vaya que si somos importantes para mantener la salud!
- ¡Oye! ¿Te ha de haber mandado nuestro cuate Psico a conocer no?

- JUGADOR:

RESPUESTA "01">¡Si! ¡así es! estoy aquí para conocer el cuerpo humano

RESPUESTA "02">Pues no se, pero quiero conocer de todos modos

Si da respuesta 1:

- ¡Muy bien! si acaso ves a Psico por ahí, ¡salúdame!
- Pues vaya, yo soy parte del SI (Sistema Inmune), y sobre eso ¡te platicaré!

Si da respuesta 2:

- Creo lo mejor, seria que conocieras a mis compañeros del SI
- Ellos son: los Macrófagos, los fagocitos, las Células T y B
- no deben de andar muy lejos, ¡Búscalos! Ellos te explicarán su papel en el cuerpo humano!
- ¡Anda Amigo! Busca a los integrantes de SI, mis camaradas del alma
- Macrófagos, fagositos, Células T y B ¿recuerdas?

JUGADOR: - En eso estoy!

Fagocito Gabriel

- ¡uuuh!
- ¡¡¡Fagocitos Protectores!!!
- ¡¡¡Faaaagocitos!!!!
- ¡¡¡¡Destruimos invasores!!!!
- ¿¿¿MICROBIOS???

JUGADOR:

- ¡¡Siii!!
- ¡¡¡Faaaagocitos Protectores! Preparad el Contraataque!!!
- Lalalala la la lalalala

Fagocito Gustavo:

- JUGADOR- ...
- mmmm ... microbios...

JUGADOR- Siii! ¡Ayúdanos!

- mmm
- ¡¡¡A LA CARGA!!!

JUGADOR: -¿Haz visto microbios?

- mmm
- ¡nay!

Fagocito Gustavo:

- uuuh!
- Fagocitos Protectores Asociados SA de CV
- Somos parte del SI (Sistema Inmune).
- Nuestro Corporativo es único en defensa de Microbios y demás atacantes
- Somos puntuales, profesionales, intrépidos, equipados y actualizados.

JUGADOR: - En serio?

- ¡De verdad! ¡He aquí nuestra tarjeta!
- ¿Microbios?

JUGADOR:- Así es

- ¡Descuida, es nuestra especialidad!
- Fagocitos Protectores Asociados SA de CV en marcha.
- ¿Ya tienes nuestra tarjeta?

JUGADOR: - Si! aquí esta en mi bolsillo

- ¡Tenla a la mano!

Macrófago Johnny:

- ¡¡ Hoooola !!
- ¡Mucho gusto! Soy Johnny el Macrófago

JUGADOR: - Hola!

- Me ha dicho nuestro amigo común Psico que estás aquí
- para conocer el cuerpo humano ¿cierto?

JUGADOR: - ¡Cierto!

- Pues mira, que te puedo decir...

- Esos de allá, que parecen uvas, son fagocitos...

- Seguro ya conoces a los linfocitos y su capitán Ramón Apinones Quintana
- No muy lejos de aquí se encuentran las Células T y B
- Debieras hablar con ellas eventualmente!
- ¡Te preguntarás cuál es mi trabajo como Macrófago!
- Pues yo soy la TROPA DE CHOQUE, soy el primero en actuar
- cuando nos enfrentamos a microbios
- ¡Si acaso ves algún microbio yo estaré allí para ayudarte!

JUGADOR:

- ¡¡¡ He visto microbios!!! ¡Ayúdame Macrófago!
- ¡¡¡En seguida!!! ¡Estoy más que listo! Llévame a ellos!
- ¡Huele a microbio!
- ¡snif snif!

Célula B Cancuna

- ¡¡¡PrOOOdUcIrr!!
- ¿¿¿AnticUErPOs???

JUGADOR: - ¿¿Aja??

- ¡¡¡¡ANTICUERPOS!!!! ¡UUUH!

Célula B Manzanilla

- En PRoDuCCión!
- ¡Mucho gusto! ¿Qué tal?

JUGADOR: - ¡Aloha!

- Yo soy como una fábrica!

JUGADOR:- ¿En serio?

- Pues sí... ¡una fábrica muy importante!
- Fabrico Anticuerpos, ¡que son entes importantísimos para el bienestar de tu cuerpo!
- Son estos anticuerpos, ¡nuestra arma principal contra los invasores!

- Y cada que hay invasores, tengo que producirlos
- Es la célula T, quien me informa cuando exactamente hay que producirlos
- Ella me escribe una orden, y yo empiezo mi producción
- ¡Habla con ella!

JUGADOR: - OK! ahora lo haré!

- ¡ALARMA! ¡Microbios!
- ¡Listo estoy!

JUGADOR: - ¿Por qué te llamas Manzanillo?

- ¡Larga historia!

JUGADOR: - ¿Haz visto Microbios cerca?

- No para nada, esta es zona segura

JUGADOR: - Entendido

Célula B Vallarta:

- ¡Sshhhhh!
- ¡produciendo!

JUGADOR:- ¿¿¿Anticuerpos???

- ¡¡¡ANTICUERPOS!!!

Célula B Vallarto:

- anti anti anti
- anti anti anti

JUGADOR: - Estos tipos están locos!

- anti anti anti

Célula T Juana:

- Saludines
- ¿Cómo estás?

JUGADOR:

- ¡Bien! ¡gracias! Aquí aprendiendo del cuerpo humano

- ¡Ah! ¡muy bien! ¿Con Psico me imagino?

JUGADOR:- Así es.

- ¡Vaya! pues yo soy una Célula T. Mi trabajo es, en cuanto detecto entes ajenos...

- ordeno a las Células B que produzcan anticuerpos

JUGADOR: - ¡Pues realmente todos son un equipo!

- ¡Así es! Los fagocitos por ejemplo descomponen los entes ajenos ya que han sido acorralados

- Realmente somos un gran equipo y te mantenemos sano

- Si no fuera por el Sistema Inmune (nuestro equipo)

- ¡todo nos enfermaría!

JUGADOR: - ¡No pues gracias!

- Jaja! De nada, ¡para eso estamos! ¡Somos parte de ti!

JUGADOR: - ¡Juana Juana! ¡Tienes que mandar la orden de producir anticuerpos! ¡He visto Microbios!

- Llévame a ellos! Pero ya!

JUGADOR: - Ramón Apinones Quintana dice que hay microbios cerca,¿¿ los haz visto??

- ¡nop! pero estaré alerta

Ramón Apinones Quintana:

- Mmmm, ya has conocido a mis amigos, camaradas en la guerra por un cuerpo sano

JUGADOR: - Sii, ¡ya los conocí a todos!

- Sabes, ¡tengo una preocupación!

- Puedo oler microbios, invasores cerca

- Yo soy Ramón Apinones Quintana, Capitán de los Linfocitos.

- ¡Y si digo que hay microbios cerca, los hay!
- solo que ¡no ubico donde están!
- ¿¿¿Podrías ayudarme a localizarlos???

JUGADOR:- Por supuesto! Puedes contar conmigo

- ¡Gracias!
- Búscalos, están cerca, yo lo se

Ernesto Maligno:

- ¡uuuh!
- ¿Quién eres? ¡Guácala!

JUGADOR: - Eres un microbio?

- Ernesto ¡el Maligno!
- ¡Aaaaggh!
- ¡Grrrrrh!

Joel Mala Leche:

- ¡Gash!
- ¡Vete! ¡vamos a destruir este cuerpo!

JUGADOR: - ¿y tú eres un microbio?

- ¡Lárgate!
- ¡Te devoraré junto a todo lo demás!

José Gandalla:

- ¡¡¡Conquistaremos!!!
- ¡Conquista!

JUGADOR:-¿Eres un microbio verdad?

- ¡Soy José el Gandalla!

- ¡¡Y conquistaré este cuerpo!!
- ¡No quedará nada!
- Juan Maléfico
- ¡Aaaghr!
- ¡¡¡Este es nuestro tejido!!! ¡Légale!

JUGADOR- ¿es usted acaso un microbio?

- ¡¡LLEGALE!!!
- ¡No hablo con células benignas o lo que seas!
- ¡¡¡Vete!!!

JUGADOR- ¡Hay que genio!

- Tremendous
- Hahaha
- ¿Quién eres?

JUGADOR- ¡Soy Espártacus! ¡Héroe en mi tierra!

- ¡Ya veo, Ya veo!

JUGADOR- Es usted un microbio?

- ¡Soy un Microbio así es!
- ¡Soy TREMENDOUS! ¡Y conquistaré, enfermaré y controlaré este cuerpo!
- Para cuando haya terminado, ¡no quedará nada sano aquí!
- Y espero chiquitín, ¡que no pienses detenerme!

JUGADOR- Ya veremos Tremendous, ya veremos

- ¡Nada puede detenerme!
- hahahahah
- ¡¡¡HAHAHA!!!
- ¡Destruiremos a las Células Blancas!

Ramón Apinones Quintana:

- ¡No maaaaarches!
- ¡¡¡Soldados!!!En Maaaaaaaarcha!
- ¡Llévame a ellos joven soldado!
- Adelántate, nosotros avisaremos al resto del equipo

*** DIRANTE LA BATALLA**

Fagocito Gabriel:

- ¡uuuh!
- ¡¡¡Fagocitos Protectores!!!
- ¡¡¡Somos de Destruyores!!!!
- ¡¡¡de microbios!!!
- Pero están apaleando a Johnny

Célula B Manzanillo:

- ¡Órale!
- ¿Qué está pasando aquí!?
- ¡Estoy totalmente confundido!

JUGADOR- ¿No están produciendo Anticuerpos?

- Nadie me ha dado la orden, ¡no puedo sin una orden!

JUGADOR- ¡chin!

Macrófago Johnny:

- ¡Grrr!
- ¡No te acerques amiguito!
- ¡Tres contra uno! ¡no se vale!

Célula T Juana:

- ¡Oh amigo!
- ¡Estamos perdiendo!

- ¡Hay tres microbios contra Johnny el Macrófago!
- Johnny es muy fuerte, pero no puede contra tantos
- Vamos a perder, y ¡tu cuerpo enfermaría!
- ¿Que nos va a pasar amigo? :S

JUGADOR- ¡Oye! no has dado la orden de producir anticuerpos! ¿Qué onda, está atestado de microbios?

- Es que me es imposible darla por el momento!

JUGADOR- ¿Por qué?

- Pues necesito una orden de los linfocitos firmada por su ¡Capitán Ramón Apinones Quintana!

JUGADOR- ¿Y por qué no te la han dado?

- ¡Pues no se! ¡no han llegado!

JUGADOR- Pero ya deberían de estar aquí! Yo les muestre el camino!

- ¡Tal vez erraron el camino en algún punto!
- ¡¡¡Estamos perdidos!!!

JUGADOR- ¡Calma Calma Amiga TJuana! ¡Yo los encontraré!

- ¡¡Nos salvarías de esta catástrofe!!

***BUSCAR A RAMÓN Y SUS LINFOSITOS**

Rubén el Linfocito:

- Les estoy diciendo a estos compadres que estamos perdidos

Rodolfo el Linfocito:

- ¡Acéptalo Capitán!
- ¡Tu atajo nos perdió
- ¡retrocedamos!
- Roberto el Linfocito
- ¡¡CAPITÁN!!

- ¡¡CAPITÁN!!
- ¡Estamos perdidos!
- ¡Debimos seguir al niño! ¡Tus atajos como siempre nos pierden!

Ramón el Linfocito:

- ¡Estoy seguro que era por aquí!
- ¡Hola! Qué bueno que te encontramos!
- ¡Pensé en tomar un atajo para agarrar a los microbio por sorpresa y termine aquí!

JUGADOR- Vamos Capitán, ¡nos están apaleando!

JUGADOR- T Juana no tiene la orden, para hacer la orden a B manzanillo y crear Anti...

- ¡¡¡¡Anticuerpos!!!!
- ¡Me estás diciendo que no hay producción de Anticuerpos!

JUGADOR- ¡Así es!

- ¡Toma! aquí esta la orden para T Juana! Sal corriendo para allá
- ¡Ahora vamos! Tengo un plan ;)
- Agarraremos otro atajo, pero te juro esta vez no nos perderemos
- ¡Cooorrele! ¡lleva esa orden!
- ¡Nosotros agarraremos otro atajo! ;)

Célula B Manzanillo:

- ¡Órale!
- ¡Ahora si que estamos en problemas!
- ¡Nada más no llega la orden de T-Juana
- ¡Ya me dio la orden TJuana!
- ¡Vallarta! ¿Lista?
- Célula B Vallarta: LISTA
- ¡Vallarto! ¿Listo?

- Célula B Vallarto: LISTO
- ¡CONTRATAQUE!

Célula T Juana:

- ¡Oh amigo!
- ¿¿¿¿Conseguiste la orden????

JUGADOR:

RESPUESTA "01">¡SIII! ¡Aquí esta!

RESPUESTA "02">¡No! Estoy en eso! ahora me apuro!

- ¿¿¿¿Ahí la tienes??? ¡Dámela por favor!

JUGADOR- ¡Perdona! no me la ha dado! ¡Estoy en eso!

- Apúrate por favor, sin ella estamos perdidos
- Vamos amigo, ¡apúrate por favor!
- ¡Estamos apunto de perder la batalla!
- ¡¡¡YUPI!!!
- ¡Con esto le daremos vuelta a la batalla!
- ¡Células B! ¡A PRODUCIR ANTICUERPOS!
- ¡Apúrense, que tenemos que aniquilar a ¡esos microbios!
- Ya mandé la orden de producir
- No puedo asegurarme de que lo estén haciendo las células b
- Pero en un segundo nos daremos cuenta

***GANAN BATALLA**

Psico:

- Viste como el virus se pudo fusionar con la célula CD4?
- Esto es como si tuvieras dos rompecabezas, y ambos tienen
- partes parecidas

- Veamos que pasa con células que no son CD4

Psico:

- Esta célula, no es un CD4, y el rompecabezas no se arma
- es por eso que el virus, solo infecta células CD4.
- Sigamos con el proceso del virus, regresemos a la CD4 infectada

Psico:

- Veamos si entendiste este video, es el fundamental...
- ¿Por qué muere la célula con el tiempo después de haber sido infectada?

JUGADOR:

RESPUESTA "01">Porque está enferma

RESPUESTA "02">Porque al producir mas virus, estos la perjudican

RESPUESTA "03"> ¡No se!

Si da respuesta 1:

- Pues no está enferma, el problema, es que el nuevo virus, al salir
- afecta la célula

Si da respuesta 2:

- Oye hermano,¡¡¡ podrías ser médico!!!
- Tienes toda la razón, es por eso que muere

Si da respuesta 3:

- El problema, es que el virus al salir, afecta a la célula
- que muere con el tiempo
- Ahora, creo ya hemos entendido todo lo que pasa con este virus
- sabemos, que se especializa en infectar células CD4, que son las
- células que nos mantienen sanos, son nuestro Sistema Inmune, de hecho
- ya estuviste en una batalla en donde protegían tu cuerpo de atacantes,
- el malvado Tremendous y sus secuacez.
- Ahora...

- Si este virus, va matando, con el tiempo, las células CD4, ¿qué crees que pase?

JUGADOR:

RESPUESTA "01">Pues, el sistema inmune no podría funcionar ¿¿bien??

RESPUESTA "02">¡No lo se!

Si da respuesta 1:

- Así es, si al sistema inmune le faltan soldados, pues es más difícil
- que pueda proteger tu cuerpo de atacantes.

Si da respuesta 2:

- ¿Recuerdas que las células CD4 son como soldados?
- Entonces, si estos soldados faltan, no podrían protegerte
- de los atacantes
- Lo que hace este virus, con el tiempo, es mermar las defensas del SI
- haciendo a la persona mas propensa a enfermedades e infecciones

Psico:

- Ya sabes el peligro de este virus, su capacidad de mermar el SI
- Obviamente, la medicina ha avanzado mucho en los últimos años, desde que se detectó este virus, haciéndolo más manejable que cuando se descubrió.
- Este virus vive en ti, y eso hace que tengas una responsabilidad de cuidado
- hacia tu persona mayor que la del resto de nosotros. Ya que mientras más te cuides
- menos podrá dañarte este virus.
- Los cuidados que tienes que tener hacia ti mismo, son de varias formas
- pero de todos ellos, lo mas importante son las medicinas que tienes que tomar
- En un momento regresaremos a nuestro salón de clases para que te explique
- un poco más sobre estas medicinas llamadas ANTIRRETROVIRALES.
- Antes que nada, quisiera que me hicieras algunas preguntas, si así lo deseas.

JUGADOR:

RESPUESTA "01"> ¿Por qué tengo este virus?

RESPUESTA "02"> ¿Es mortal este virus?

RESPUESTA "03"> ¿Es curable?

Si da respuesta 1:

- Mas adelante veremos los posibles métodos de contagio
- Pero tienes que entender, que aunque sea un virus peligroso
- Tu puedes tener una vida normal, solo teniendo en cuenta las
- responsabilidades para un mejor cuidado

Si da respuesta 2:

- El virus en si no es mortal, pero el golpe a tu Sistema Inmune
- te puede hacer más susceptible a otras enfermedades, que pueden o no
- ser mortales. Para que esto no sea así, tienes que cuidarte a ti mismo
- Entre yo, y los doctores que ves, te indicaremos como cuidarte mejor.

Si da respuesta 3:

- Hoy en día, hablando de Septiembre del 2009, no existe ninguna cura
- para este virus, sin embargo, las medicinas existentes, los ANTIRRETROVIRALES
- han avanzado enormemente, haciendo a este virus manejable.
- Aún así, doctores, químicos e investigadores de todo el mundo, están
- día con día, explorando todas las posibilidades existentes, y talvez en un
- futuro no muy lejano, exista una cura adecuada.
- Tienes alguna otra duda?

JUGADOR:

RESPUESTA "01"> ¡¡Si!

RESPUESTA "02"> No, prosigamos con los antirretrovirales

Si da respuesta 1:

- Perfecto, pues regresemos a nuestro salón de clases improvisado

Si da respuesta 2:

- Ahí veremos unas cuantas animaciones más

Psico:

- Creo el video es bastante claro.
- Ahora, vayamos con Ramón Apinones Quintana, que el tiene algo que decirnos

Ramón Apinones Quintana:

- El virus que tu tienes, se denomina VIH.
- Si no se toman las precauciones adecuadamente
- El VIH te puede ocasionar una enfermedad denominada SIDA. Pero tienes que entender que estas dos cosas
- NO SON LO MISMO.
- Una cosa es el virus, y otra totalmente la enfermedad
- que puede producir
- Las personas le tienen miedo a cosas que ignoran o no conocen a fondo
- Y la información sobre el VIH que llega a las personas
- es insuficiente y poco adecuada.
- Si tu le cuentas a personas de poca confianza, que el VIH está dentro de ti
- Podrían tomar actitudes hacia ti que no valen la pena
- y que son producto de su ignorancia.
- Para nada es que haya algo malo en tener VIH, ni le va a afectar a los demás
- Pero repito, la gente actúa con miedo ante lo que no entiende.
- Con esto no quiero decir, que sea un súper secreto que no puedes ni mencionar
- Si en alguien confías, y lo consideras cercano,
- No habría problema en que se lo digas.
- Solo quiero decirte, que hay que manejarse con precaución
- a quien SI y a quien NO le dices.
- Mira llegó Psico, habla con él
- Creo tiene algo que decirte

Psico:

- VIH significa
- Virus de Inmunodeficiencia Humana, V.I.H.
- SIDA significa
- Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida, S.I.D.A
- Y NO SON LO MISMO
- El VIH, es el virus que vive en ti, y que si no se atiende
- con los antirretrovirales, y los cuidados, en general,
- puede convertirse en SIDA, que es el momento cuando
- el número de CD4 en tu Sistema Inmune, es muy bajo
- y por lo tanto, incapaz de cuidarte de otras enfermedades o infecciones
- Veamos, un último video, sobre las formas de transmisión más comunes del VIH

Psico

- En el pizarrón se ven animaciones sobre los métodos más comunes de transmisión del VIH
- Estos son
- Relaciones Sexuales sin protección. Protección entendida como condones únicamente
- Transmisión de la madre al hijo cuando está embarazada.
- Compartir jeringas
- Sangre infectados
- Creo es momento, de decirte las precauciones mas importantes
- Que debes de tener en tu vida, pero recuerda, tus médicos siempre tienen la última palabra
- Tratar de no lastimarte, para que los microbios tengan menos oportunidad de infectar tu cuerpo
- Cuidar tu alimentación, y tu salud en general, por ejemplo
- no resfriarte innecesariamente
- No compartir agujas, como son las jeringas.

- No tener relaciones sexuales sin protección
- Perdona que repita, pero protección se refiere únicamente a CONDONES

HEMOS TERMINADO

CRÉDITOS