



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**EL VIDEOJUEGO COMO ESTRATEGIA PARA
INFORMAR ACERCA DEL VIH-SIDA,
EN NIÑOS DE NIVEL PRIMARIA**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADAS EN PSICOLOGIA**

PRESENTAN:

**** ESCALANTE HERNÁNDEZ ADRIANA
** GUDIÑO BADILLO MAYRA IVONNE
* GUDIÑO BADILLO MAYRA IVONNE**

DIRECTORA:

MTRA. EVA MARIA ESPARZA MEZA.

REVISOR:

DR. ALBERTO JAVIER CÓRDOVA ALCARAZ.



**Facultad
de Psicología**

Marzo, 2012.



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.



Universidad Nacional
Autónoma de México



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 Dios, por haberme dado la sabiduría y la fortaleza para que fuera posible alcanzar este triunfo.

A mi bebé que aun no nace, pero fue el motor de mi vida, por no haber dejado que me rinda en ningún momento e iluminarme para salir adelante, me dio la fuerza suficiente, para culminar este proyecto, tan importante en mi vida.

A Mis padres, por su cariño, su apoyo, su dedicación y empeño por ayudarme a ser una persona mejor cada día. Por tanto esfuerzo para que yo alcanzara este triunfo.

A mis hermanas, por todo el apoyo brindado, por su comprensión y cariño.

A mi compañera de tesis, por haber logrado juntas este triunfo. Por todo su apoyo, cariño, comprensión y la paciencia que me tuvo en los momentos más difíciles.

A Pasis, por su apoyo incondicional, por toda la ayuda que me ha brindado para salir adelante a lo largo de mi carrera.

A la UNAM, la Máxima Casa de Estudios, y a la Facultad de Psicología las cuales me permitieron desarrollar este trabajo de tesis y adquirir mucha experiencia profesional. A la Maestra Eva María Esparza Meza, por el apoyo en espacios y equipo para el desarrollo de la investigación, al Dr. Alberto Córdoba Alcaraz por su apoyo en toda la metodología y estadística de esta tesis, pero sobretodo por su gran apoyo incondicional en la elaboración de este proyecto. A mis sinodales: Lic. Aída Araceli Mendoza Ibarrola, Lic. Lidia Díaz San Juan, Lic. Wendy de las Mercedes Lara Olguín, por su lectura y comentarios presisos.

A todos . . .

GRACIAS

Marzo 2012

Adriana Escalante Hernández

La presente tesis es un esfuerzo en la cual, directa o indirectamente, participaron varias personas leyendo, opinando, corrigiendo, teniéndome paciencia, dándome ánimo, acompañándome en los momentos de crisis y en los momentos de felicidad; es por ello que para mí es un verdadero placer utilizar éste espacio para ser justa y consecuente con ellas, expresándoles mis agradecimientos, porque sin su valiosa aportación no hubiera sido posible este trabajo, también agradezco a aquellas personas que han plasmado su huella en mi camino.

Agradezco:

A Dios por llenar mi vida de dicha y bendiciones; por ser mi principal guía, por darme la fuerza necesaria para salir adelante y lograr alcanzar ésta meta.

A mis padres quienes me infundieron la ética y el rigor que guían mi transitar por la vida, por forjarme con esos principios tan bellos, por creer en mí y darme la oportunidad de realizarme en esta profesión. Quienes con su ejemplo, sus consejos, su comprensión y su apoyo incondicional me motivaron a terminar una etapa importante en mi vida. Gracias por ayudarme a cumplir mis objetivos como persona y estudiante. Mi triunfo es suyo. Los amo.

A mis hermanas por la compañía y el apoyo que me brindan, por preocuparse tanto por mí y siempre tatar de llevarme por el camino del progreso. Gracias por ser mi ejemplo a seguir. Las quiero.

A la Mtra. Eva María Esparza Meza por haber confiado en mi persona, por la paciencia y por la dirección de éste trabajo. Al Dr. Alberto Córdova Alcaraz por los consejos, el apoyo y el ánimo que me brindó. A la Lic. Lidia Díaz San Juan, a la Lic. Aída Araceli Mendoza Ibarrola y a la Lic. Wendy de las Mercedes Lara Olguín por su atenta lectura a este proyecto, por sus comentarios en el proceso de elaboración de la tesis y sus atinadas correcciones.

A mi Universidad Nacional Autónoma de México y en especial a la Facultad de Psicología por darme la oportunidad de aprender y forjarme como profesional.

A mi amiga Adriana Escalante Hernández, por el tiempo que invirtió y compartió conmigo para la realización de esta tesis y por haber estado siempre a mi lado en cualquier momento. Gracias por tu amistad.

A Humberto Valdéz Carmona por ser alguien especial en mi vida y por demostrarme que en todo momento cuento con él. Gracias.

*A todos...
G R A C I A S
Marzo 2012*

Mayra Ivonne Gudiño Badillo

ÍNDICE TEMÁTICO

	Pág.
RESUMEN	2
INTRODUCCIÓN	3
<i>CAPITULO 1</i>	
<i>EL VIH-SIDA: CARACTERÍSTICAS Y BIOLOGÍA.</i>	
1.1.-Breve Historia del SIDA	7
1.2.-Concepto	9
1.2.1.-Biología del Virus	12
1.2.2.-Replicación Viral	14
1.2.3.-Patogénesis	16
1.3.-Epidemiología en México	18
1.3.1.-Mortalidad por SIDA según Entidad Federativa	23
1.3.2.-Mortalidad por SIDA según Derechohabiencia	24
1.4.-Formas de transmisión del VIH-SIDA	25
1.5.-Diagnóstico de la Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana	29
1.6.-Tratamiento Antirretroviral	33
1.7.- Prevención	34
1.8.-Vías de transmisión en Pediatría	40
1.9.-Clínica y Clasificación de la Infección	43
1.10.- Diferencias en la infección por HIV en niños y adultos	47
1.11.-Prevención	48
1.12.-Tratamiento farmacológico del SIDA pediátrico	49
1.13.-Pronóstico	51

CAPITULO 2***IMPACTO DE LA ENFERMEDAD VIH-SIDA EN LA VIDA DEL INFANTE***

2.1.- Concepto de enfermedad grave o crónica	52
2.2.- El niño, el médico y el hospital	54
2.3.- Psicología del niño enfermo: el niño, la enfermedad y su Ambiente	59
2.3.1.- La familia viviendo la enfermedad del niño	68
2.4.- El niño y su familia viviendo la enfermedad VIH-SIDA	71
2.4.1.- Aceptación del diagnóstico y de ser Seropositivo en niños	74
2.5.- Problemas particulares: la muerte y el secreto	75

CAPITULO 3***ESTRATEGIAS PSICOLÓGICAS PARA AYUDAR Y/O APOYAR AL NIÑO Y A LA FAMILIA***

3.1.- Psicología y VIH-SIDA	79
3.1.2.- El papel de la Psicología	82
3.2.- Apoyo psicológico para la familia	87
3.3.- Apoyo psicológico para niños con VIH-SIDA	89
3.4.- Proceso de diagnóstico	93
3.5.- El videojuego como proceso terapéutico	94
3.6.- Videojuego: estrategia, para informar y notificar el diagnóstico VIH/SIDA	98
3.7.- Videojuego: herramienta de apoyo para niños y padres	109
3.8.- Videojuego: una medida preventiva	110

CAPITULO 4: <i>MÉTODO</i>	114
CAPITULO 5: <i>RESULTADOS</i>	124
CAPITULO 6: <i>DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN</i>	134
<i>SUGERENCIAS</i>	140
<i>LIMITACIONES</i>	141
<i>BIBLIOGRAFIA</i>	142
<i>ANEXOS</i>	146

Resumen

Esta investigación es la continuación de un estudio cuya finalidad fue diseñar un modelo (videojuego) como estrategia para notificar, e informar, sobre el diagnóstico VIH-SIDA a niños que hayan sido diagnosticados recientemente o a todos aquellos que requieran ser informados, de una forma clara, sencilla y dinámica e innovadora. El objetivo general fue determinar si el modelo, es eficaz para sensibilizar, estimular el interés e informar a niños de nivel primaria temas relacionados con la infección VIH-SIDA, logrando generar medidas de prevención y autocuidado, además de verificar si es una adecuada estrategia para notificar a niños con VIH-SIDA. Se trata de un estudio descriptivo, ex-posfacto, transversal y comparativo, participaron 84 niños de nivel primaria y 6 niños con Diagnóstico VIH-SIDA. Se realizó un análisis descriptivo de la información y una prueba t para realizar una comparación de grupos apareados para determinar si existieron diferencias estadísticamente significativas después de la intervención. Los resultados obtenidos indican que este procedimiento es una buena aproximación al proceso de aprendizaje en los niños acerca del tema, facilitando a los sujetos entender la información sobre la infección VIH-SIDA, de una forma dinámica e interactiva. Por otro lado, los niños con diagnóstico base VIH-SIDA refieren haber adquirido más información acerca de las medidas de autocuidado, en cuanto a los niños de nivel primaria adquirieron más información acerca del virus VIH-SIDA e información relacionada con la prevención.

Introducción

En México, al igual que en el resto de los países del mundo, el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH-SIDA) se ha convertido en un problema prioritario de salud pública, con múltiples repercusiones psicológicas, sociales, éticas, económicas y políticas que rebasan el ámbito de la salud, constituyendo una amenaza para la seguridad nacional y para el desarrollo económico y social de las naciones.

El VIH-SIDA puede afectar a cualquier persona, sin importar cultura, género, edad, situación económica, religión, tendencia política, grupo social. No reconoce fronteras, aunque como la mayoría de las grandes epidemias, afecta principalmente a poblaciones más vulnerables de la sociedad, como son las personas involucradas en el trabajo sexual, usuarios y usuarias de drogas inyectables, hombres que tiene sexo con hombres, entre otras; pero se debe incluir un tipo de población que si bien no representa un porcentaje grande comparado con otros grupos vulnerables; ésta empezando a llamar la atención, por los incrementos que año tras año conlleva; ocupando el 35% de la población mexicana, este tipo de población corresponde a la infantil. Censida (2011) habla de que existe un aumento considerable y alarmante de casos de VIH dentro de la población con un rango de edad entre 0-14 años de edad, correspondiendo un 1.4% en hombres y 6.0% en mujeres.

Las cifras son alarmantes, ONUSIDA (2009) estimó que 3 mil 700 infantes menores de 15 años han sido diagnosticados con VIH desde que se declaró la pandemia en 1983; siguen naciendo entre 250 y 300 niños infectados con VIH/SIDA; pero hasta la fecha sólo continúan vivos alrededor de mil, en el caso de los niños el 95% contrajeron el virus de su madre, el resto por uso de drogas inyectables, trabajo sexual y violación. Los jóvenes del México de hoy, se han convertido en las personas más vulnerables para contraer la infección por VIH-SIDA; la forma de transmisión principal dentro de este grupo de población, es la vía de transmisión sexual con un 96.6% en varones y un 100% en mujeres.

Se podría decir que si hay un aumento considerable de niños que nacen infectados, siendo la principal manera de transmisión la vertical, es debido a que existe un incremento de mujeres contagiadas con la infección VIH-SIDA; obviamente la principal vía de transmisión (la sexual), que actualmente tiene un alto porcentaje de las formas de transmisión de la infección VIH-SIDA en personas jóvenes; todo ello ocurriendo principalmente en los rangos de edad menores a las antes consideradas como población de mayor vulnerabilidad a dicha infección (0-14) y (15-29).

Analizando lo anterior se tiene dos aspectos importantes a tratar, por un lado la población infantil que nace con VIH que al estar compuesta por infantes es muy frecuente que se les oculte el diagnóstico, se les niegue, o se les modifique; porque sus progenitores carecen de ciertos elementos que les indiquen la manera correcta de explicar dicho padecimiento; además que se les dificulta brindar dicha información, porque carecen de la preparación adecuada para informar al niño de la situación que están viviendo, motivo por el cual llegan a la edad escolar sin conocer su diagnóstico con la creencia de que padecen otro tipo de enfermedad, por lo general los padres 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.

Por otro lado existe la población infantil que nace sin infección VIH cuyos padres no tiene la infección, la cual en la actualidad, está despertando a la pubertad de una manera más temprana y con ello dan paso a tener una vida sexual activa mas prontamente, entre los 12 y 18 años de edad; careciendo de las herramientas necesarias para poder afrontar esta etapa con responsabilidad y seguridad para evitar estar dentro de todos aquellos riesgos que conlleva la falta de información y orientación sobre la sexualidad; dentro de uno de tantos riesgos se encuentra un tipo de infección de transmisión sexual: la infección VIH-SIDA; ya que por la falta de información de un tema tan serio, no se ha logrado que los niños tengan conciencia de lo que involucra ésta

infección y por ende no se generan medidas preventivas y comportamientos de autocuidado.

Por estos motivos surge la necesidad de dar continuación a una investigación anterior en la cual se diseñó y elaboró un modelo de información sobre el VIH-SIDA, compuesto por una parte teórica y un videojuego como material didáctico, cuyo objetivo principal es informar a los niños sobre el diagnóstico de VIH-SIDA, de una forma clara, sencilla y dinámica e innovadora, como lo dice el objetivo. Este modelo originalmente fue propuesto solamente para población infantil con infección VIH-SIDA; sin embargo, por motivos externos a la investigación, modificamos el enfoque de este videojuego, añadiéndole la función de un modelo informativo, para proponerlo como estrategia preventiva dirigido también a niños sin diagnóstico VIH-SIDA. De tal manera que este modelo pueda tener dos funciones: 1.-informar y notificar a niños el diagnóstico VIH-SIDA y 2.- informar a los niños de nivel primaria de la infección con el fin de generar medidas preventivas y de autocuidado. El presente trabajo tiene como objetivo determinar si el modelo (videojuego), es eficaz para sensibilizar, estimular el interés e informar a niños de nivel primaria temas relacionados con la infección VIH-SIDA, logrando generar medidas de prevención y autocuidado, además de verificar si es una estrategia adecuada para notificar su diagnóstico a niños con VIH-SIDA.

El trabajo se compone de los siguientes capítulos:

Capítulo 1: abarca temas relacionados con el concepto del VIH-SIDA, la Biología del virus y su función dentro del cuerpo humano, en especial en el sistema inmunológico o de defensa. Se incluye las formas de transmisión, prevención y tratamiento.

El capítulo 2: aborda las repercusiones psicológicas y sociales que la enfermedad crónica (VIH-SIDA) genera en el niño enfermo y su familia; así como las reacciones ante la notificación del diagnóstico VIH-SIDA. Además de explicar dos aspectos importantes: la muerte y el secreto.

En el capítulo 3: tratamos las intervenciones que la Psicología Clínica ha tenido en la terapéutica de la infección VIH-SIDA tanto en niños como en su familia. Se presenta la importancia de las estrategias preventivas y su repercusión social. Para finalizar con la descripción del modelo (videojuego) como estrategia informativa.

En los capítulos siguientes se desarrolla la metodología empleada para la realización de la investigación, los resultados obtenidos, la discusión y conclusiones además de las sugerencias y limitaciones para posteriores investigaciones relacionadas con el tema.

CAPITULO I

EL VIH-SIDA: características y biología.

1.1.-Breve Historia del SIDA.

La década de los ochenta marcó la aparición de una enfermedad para la que no existía ni explicación teórica aparente y por supuesto tampoco cura, constituyendo un reto sin precedentes para los médicos que se involucraron en la atención de los primeros casos.

En las ciudades de San Francisco y los Ángeles se dio una alarma local en relación a los síntomas que varios pacientes presentaron: una seria afección inmunológica junto con lapsos fértiles, adelgazamiento y tumefacciones linfáticas encontrando rápidamente la muerte. Gradualmente el número de pacientes con características similares aumentó, hallándose como patrón común entre ellos, que eran de la preferencia homosexual y eventualmente se refirió el uso de drogas intravenosas.

En un principio los médicos atribuyeron la enfermedad al Citomegalovirus del grupo de herpes, el cual produce lesiones cutáneas mortales, sin embargo esta afección se presenta en recién nacidos sin defensas inmunológicas, lo que hacía incongruente la conclusión médica.

Pronto llegó la conclusión de que la transmisión de esta enfermedad estaba ligada a la sexualidad, la sangre y las drogas; se señaló como portadores principalmente a los homosexuales masculinos, razón por la que se le dio el nombre discriminatorios de “Cáncer Gay”, “Neumonía Gay” y mayormente con las siglas GRID refiriéndose a una inmunodeficiencia relacionada exclusivamente con los homosexuales, hasta que oficialmente fue denominada en junio de 1982 como SIDA: Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida.

Tras la diseminación de la epidemia en los países europeos, la investigación creció considerablemente con la finalidad de encontrar al agente causal de este síndrome, en aras de hallar una manera eficaz de combatirlo.

Con este imperioso afán, se buscó el origen de la infección señalando como focos etiológicos a diferentes zonas geográficas y grupos raciales, aunque sin comprobar nada de forma documentada.

La investigación se dirigió hacia la infección viral y principalmente hacia el virus perteneciente a la familia de los retrovirus (Torres, 1998).

En el Instituto Pasteur de Francia, el Doctor Luc Montagnier y sus colaboradores trabajaron arduamente en el agente causal hasta lograr aislarlo, llamándolo virus LAV, es decir, virus asociado a la Linfadenopatía. Al mismo tiempo en un instituto gubernamental de los Estados Unidos, el Doctor Rafael Gallo consiguió también aislar al virus nombrándolo HTLV III: virus linfotrópico humano tipo tres.

La Organización Mundial de la Salud trató de solucionar la disputa por la paternidad del virus proponiendo que se le nombrara LAV/HTLV III, pero en mayo de 1986 una Comisión de Nomenclatura Viroológica puso fin a esta situación adoptando una nueva sigla para el microscópico agente: VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) y otorgando la autoría del descubrimiento al investigador francés.

En lo que se refiere a México, el primer caso de sida fue notificado en 1983. Dos años después se identifica el primer caso de transmisión sanguínea y ante el avance de las infecciones por esta vía, se proscribió por ley la venta de sangre en todo el territorio nacional a partir de 1987; mismo año en que se llevó a cabo el Primer Congreso Nacional sobre el Sida, también se creó la fundación Mexicana de Lucha Contra el sida y se realizó la primera caminata nocturna teniendo como motivo la enfermedad y sus estragos. La transmisión perinatal hace su aparición en 1988, y se crea el Consejo Nacional para la Prevención y Control del Sida (CONASIDA), cinco años después de la primera respuesta civil y comunitaria representada por organizadores gay como el colectivo Sol y Calamo (Torres, 1998).

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, inicialmente denominado HTLV-4, más adelante LAV-2 y retrovirus de África occidental hoy es universalmente conocido como VIH-2 (Sánchez, 2010).

1.2.-Concepto.

El SIDA es causado por el virus conocido como **VIH**, cuyas letras corresponden a las siglas:

Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida

Síndrome: Es una serie de signos (hallazgos objetivos que indican enfermedad) y síntomas (sensaciones subjetivas del paciente) que aparecen juntos con una uniformidad razonable. Cuando hablamos de síndrome estamos hablando de que existen indicios claros de una enfermedad.

Inmune: Duplica al estado de seguridad del organismo frente a los afectos nocivos de agentes o influencias patógenas. Cuando hablamos del sistema inmune nos estamos refiriendo al sistema de defensas orgánicas, compuestas básicamente por los leucocitos o glóbulos blancos de la sangre.

Deficiencia: Defecto o imperfección. Hablamos en este caso de una alteración por baja o defecto de cierto tipo de glóbulos blancos.

Adquirida: Significa que no es hereditaria. Que se consigue. En este caso lo que se adquiere es un virus.

Virus de Inmuno-deficiencia Humana

Un virus es un microorganismo capaz de vivir y reproducirse solamente en el interior de las células vivas. Los virus son visibles tan solo al microscopio electrónico y tienen forma esférica, poliédrica (similar a la de un balón de fútbol) o alargada.

Cada partícula viral se compone de una cápsula hecha de proteínas que contiene el material genético esencial de los virus, es un ácido nucleico, ya sea RNA (Ribonucleico) ó DNA (Desoxiribonucleico). Un virus es el organismo vivo de estructura más sencilla que se conoce (Núñez, 2001).

El VIH contiene RNA y pertenece a la familia de los retrovirus, se reconocen de dos tipos de virus: el VIH-1 y el VIH-2. Este último al parecer menos agresivo y menos extendido que el VIH-1, se transmite de la misma forma, y es igualmente capaz de producir SIDA.

El virus de VIH tiene la capacidad de insertarse en los linfocitos T4, también conocidos como células CD4, una especie de glóbulos blancos que forman parte del sistema inmune o defensas corporales. El VIH se reproduce dentro de las células mencionadas y termina por destruirlas, produciendo nuevos virus que infectarán, a su vez, a otras células y así sucesivamente. Con los años, los linfocitos disminuyen a tal punto, que debilitan la capacidad del organismo para controlar otras enfermedades, principalmente de tipo infeccioso, desencadenando como consecuencia el cuadro clínico como SIDA.

Si una persona tiene el VIH en su organismo puede que se sienta sana, pues su nivel de glóbulos blancos no ha disminuido lo suficiente y los que le quedan aún le sirven para controlar la aparición de infecciones o enfermedades. Quien presenta esta característica se conoce como persona asintomática, es decir, que no presenta ningún tipo de síntoma a pesar de portar el virus en su organismo.

Prácticamente desde el mismo momento o las pocas horas de haberse infectado, la sangre y ciertas secreciones ya contienen el virus y la persona puede transmitirlo (casi siempre sin saberlo), si no se toman las medidas adecuadas de precaución (Núñez, 2001).

Solo al cabo de los años, cuando el virus se ha multiplicado en muchas células, el sistema de defensa será insuficiente para cumplir su función protectora y

empezarán a aparecer los síntomas de la enfermedad como tal. Es lo que conocemos como SIDA propiamente dicho.

Recapitulando, podemos decir que, tras adquirir un virus (el VIH), éste poco a poco irá reduciendo el número de glóbulos blancos (linfocitos CD4) hasta producir una deficiencia del sistema inmune o baja en las defensas del organismo y que como consecuencia de este hecho, con los años, la persona llegará a presentar unos signos y síntomas característicos del síndrome, o lo que es lo mismo: se enfermará.

En consecuencia, cuando hablamos del SIDA nos referimos a una enfermedad que ya se ha hecho presente y como enfermedad que es, tiene que ser diagnosticada por un médico, ya que es profesional de la salud es el único con la experiencia y el conocimiento necesario para no confundir esta patología con otro que pudiera parecersele. Es decir, que es el médico quien después de analizar los antecedentes del paciente, después de escuchar sus síntomas, y luego de haber examinado y auscultado a la persona, podrá hacer el diagnóstico de SIDA, apoyado en exámenes de laboratorio.

Período de Incubación: Al tiempo que transcurre entre el momento en que la persona se infecta con algún tipo de microorganismo y aparece los primeros síntomas de la enfermedad, se le denomina periodo de incubación.

El SIDA: Aparece en promedio de 5 a 10 años después de que la persona se infecta y se manifiesta con una serie de enfermedades que aparecen cuando el sistema Inmune se encuentra ya muy deteriorado. La mayoría de estas enfermedades son de tipo infeccioso, (ya sean infecciones causadas por bacterias hongos, parásitos, u otros virus), pero también pueden presentarse ciertas formas de cáncer o afectarse directamente al sistema nervioso central (Núñez, 2001).

1.2.1.-Biología del Virus.

Los virus de la Inmunodeficiencia Humana, VIH 1 y 2 tienen una estructura similar aunque cada uno tiene genes que lo identifican y diferencian.

Los viriones maduros son esféricos, de 100 nanómetros de diámetro, con una nucleocápside (core) de simetría icosaédrica, aunque variable y una envoltura de carácter glicoproteico que presenta en superficie 70-80 proyecciones externas.

El ácido nucleico es de tipo RNA con dos moléculas lineales y 9200 nucleótidos para el tipo 1 y 9600 para el tipo 2. Asociado al ácido nucleico tiene la enzima transcriptasa reversa, característica de la familia Retroviridae. Cada uno de sus genes codifica las proteínas de los diferentes componentes del virus, dividiéndose en genes para las proteínas estructurales, gag, pol, env, los cuales son comunes a todos los retrovirus y en genes reguladores que sólo los tiene el HIV, se conocen como gen vif, vpr, tat (tat), rev, nef y regulan la expresión genética viral.

Los genes, tanto estructurales como replicativos son transcritos a un RNAm, el cual es trasladado a poliproteínas precursoras que son fraccionadas por proteasas en productos genéticos maduros.

El producto inicial de la traslación del RNA mensajero viral, es la proteína precursora del gag, P55, la cual se fracciona en tres productos, P17, P15, y P24, los cuales conforman las proteínas de la nucleocápside. El P17, forma una cubierta alrededor del core y el P24, alrededor del ácido nucleico, es el mayor polipéptido estructural de la nucleocápside.

La transcriptasa reversa es el producto del gen pol, cuyo clivaje genera tres proteínas, P65/51, transcriptasa reversa/proteasa y la P31 endonucleasa. La transcriptasa es dependiente de una polimerasa del DNA y es responsable de la replicación viral, la endonucleasa es importante en la integración proviral.

La glicoproteína 160 (gp 160), es el producto inicial del gen env, la cual es procesada para formar las dos glicoproteínas de la envoltura, gp120 y gp41. La glicoproteína 120 está presente en la superficie de la partícula viral y contiene algunos dominios, críticos para la infectividad viral, como la región que se une al receptor CD4 de la célula hospedera, ayudada por la pequeña proteína de transmembrana gp41. Las proteínas de la envoltura, especialmente esta última, son diferentes entre VIH 1 y 2.

Las proteínas no estructurales se encargan de regular la replicación del virus; dos genes mayores afectan los eventos que aumentan la replicación viral: tat y rev, mientras el gen nef, la inhibe. El gen vif, tiene relación con la maduración de las proteínas virales cuando los virus salen de las células. Otros genes son específicos para los dos serotipos virales, el vpu, para el VIH-1 y el vpx para el 2, pero aún no son muy claras sus funciones.

El gen regulador tat responde por la replicación en masa del virus y la proteína que se produce tiene como función multiplicar por mil el nivel de expresión genética del virus; ese efecto se extiende a todas las proteínas virales, tanto estructurales como reguladoras. Por ello cuando se activa tat, se produce un gran volumen de viriones.

El gen regulador, rev, permite al virus integrado al genoma de la célula hospedera, producir selectivamente proteínas reguladoras o componentes del virión, controlando así el paso de infección latente a productiva.

El gen nef, factor regulador negativo, es responsable de la capacidad del VIH de paralizar su desarrollo y permanecer en fase latente, ya que su función es reprimir la transcripción.

El gen vif, factor de infectividad del virión, codifica una pequeña proteína que está en el citoplasma de las células infectadas y en partículas virales libres; interviene después que se ha desencadenado la producción de partículas virales y capacita al virus que ha salido de la célula para infectar otras células.

En general, hay equilibrio entre tat y rev y una moderada producción de virus, lo que le permite reproducirse durante años, sin matar al hospedero y el efecto controlado nef y tat lleva a un equilibrio del crecimiento viral; ese modo de regulación genética es un mecanismo adaptativo del virus. Esto hace un efecto de todo a nada: exceso de nef, impide toda generación viral y quedaría latente un exceso de rev que elimina proteínas reguladoras a favor de estructurales y se podría en marcha la replicación viral.

Las variaciones genotípicas del VIH son frecuentes, rápidas y extensas y es usual que numerosas variantes virales coexistan al mismo tiempo y en el mismo paciente; así los aislamientos de VIH consisten de mezclas completas de virus, genotípicamente diferentes. Este hecho es importante en la producción de vacunas (Núñez, 2001).

1.2.2.-Replicación Viral.

El primer paso en la infección con el VIH es la adhesión del virus a una célula hospedera que consiste en la unión de la gp120 de la envoltura viral a un receptor celular, generalmente linfocitos T ayudadores y todas aquellas células que tengan proteínas CD4 en su superficie; actualmente se piensa que pueden existir otras receptoras para el VIH, además de la proteína CD4. Después de la adhesión viral se produce la internalización del virus en la célula hospedera, ya sea por la fusión de la gp41 con la membrana celular o por la fusión de la gp41 con la membrana celular o por endocitosis, ambos eventos permiten la entrada de la nucleocápside, es decir, el virus sin envoltura en la célula hospedera.

Ingresando el virus a la célula, comienza la transcripción del RNA viral, por medio de la transcriptasa reversa, a una doble cadena de DNA; esta copia es transportada al núcleo celular donde primero se circulariza y luego se asocia establemente con la célula infectada por integración con el DNA cromosómico.

Esta es la forma conocida como **provirus**, es decir, una célula humana que tiene integrada a su ácido nucleico, la información genética viral; a partir de este momento el DNA viral se duplica con el de la célula hospedera cada vez

que ésta se divida y permanece intracelularmente o en un estado de baja replicación, o en fase de infección productiva.

En la primera condición se forman muy pocas proteínas virales, por tanto no se producen partículas infectantes, pero las células infectadas están presentes, aun en ausencia de anticuerpos detectables y pueden estar presentes en los líquidos orgánicos e infectar a otros individuos; esto se ha comprobado en individuos seronegativos, en quienes se ha logrado cultivar el virus o detectar el DNA proviral en células mononucleares, por técnicas de PCR.

En la segunda condición o infección productiva, el DNA proviral es transcrito por la polimerasa de la célula hospedera, a un RNAm que es trasladado en proteínas estructurales. Los subcomponentes virales forman las nucleocápsides y por un proceso de gemación, a través de la membrana celular, se forman las envolturas virales y salen los viriones completos a la circulación; en este proceso, uniéndose a otras células susceptibles. Así, el infectado tiene sus propias reactivaciones endógenas, cada vez que hay un ciclo replicativo.

El virus se comporta diferente según la cepa, la clase de la célula hospedera y la función de ésta. En células T puede permanecer en estado latente indefinidamente, inseparable de la célula y resguardado del sistema inmune; la activación de la célula T parece necesaria para la replicación viral y cuando el virus se multiplica destruye el linfocito; en otras células como macrófagos y los monocitos el virus crece lenta pero continuamente, respetando la integridad de la célula, aunque alterando sus funciones.

Muchos factores pueden influir en la cantidad de virus producidos y todos interactúan para controlar la productividad. Entre ellos se encuentra la maquinaria celular que lo hospeda, así, un estímulo antigénico para la célula T infectada puede generar un factor celular que contribuya a la explosión replicadora del gen tat. Con técnicas sensibles de amplificación del DNA y el RNA, se ha encontrado que uno de cada mil CD4 de pacientes con SIDA,

expresan el RNA VIH-1 y uno de cada cien contiene DNA HIV-1 detectable; esto quiere decir, que por cada célula produciendo virus, nueve tienen la infección pero en estado latente. Las bases bioquímicas de esta aparente latencia parecen tener relación con el estado de activación de la célula hospedera, el cual es requerido para la replicación del VIH; la activación de estas células por algunas citoquinas como el factor de necrosis tumoral y la interleuquina-1 y por antígenos de varios virus como los de la familia Herperviridae y el virus de la Hepatitis B, crean un ambiente que estimula la replicación del VIH. Además, en cada infección se puede producir variantes del VIH y muchas mutaciones originan partículas de VIH no viables que se eliminan (Velázquez, 1992).

1.2.3.-Patogénesis.

Una vez que el VIH se encuentra en el aparato circulatorio, su objetivo principal son las células con receptores CD4, como linfocitos, monocitos y macrófagos, todas las derivadas de los mismos precursores en médula.

En la primera o segunda semana después de la infección, hay viremia, circulación de partículas virales libres que diseminan la infección a otros sitios del organismo, donde una variedad de células participan en la replicación, incluyendo promielocitos, microglía, endotelio, astrocitos, oligodendrocitos y células dendríticas. El amplio rango de células hospederas refleja la presencia de receptores CD4 en estas células o posiblemente otro tipo de receptores virales para el VIH.

La fisiopatogénesis del VIH se explica por tres mecanismos principales:

- a) el deterioro cuantitativo y cualitativo de los linfocitos T ayudadores,
- b) la secreción de factores solubles, linfoquinas por la célula infectada y
- c) la virulencia o el tropismo específico de la cepa infectante.

(a) El deterioro de los linfocitos T, se explica resumiendo los eventos que ocurren cuando el linfocito T ayudador interactúa con una célula presentadora de antígeno.

El macrófago presenta el nuevo agente al linfocito CD4 y se produce el estímulo para que éste responda a la presencia de una proteína en partícula y se activan los factores de crecimiento secretados por el macrófago, los cuales inducen un proceso de división celular que rinde un clon compuesto por mil descendientes programados para responder al mismo antígeno; la progenie circula y cuando, posteriormente se encuentra con el antígeno para el cual está programado, insta la maduración de linfocitos B y células CD8 que atacan el patógeno; así, ese clon se constituye en memoria inmunológica. Cuando lo que se activa es un linfocito T ayudador infectado por el VIH, el proceso es diferente, en lugar de producirse un clon de mil células, escasamente se producen diez y cuando son estimulados por la proteína específica empiezan a producir virus y mueren; por ello la inmunodeficiencia se debe a la muerte de los linfocitos infectados que se pierden progresivamente, cada vez que el sistema inmune tiene un estímulo antigénico que comprometa el linfocito CD4.

(b) Los mecanismos que explican la capacidad citocida del VIH para el linfocito T ayudador, se relacionan con la interacción entre las proteínas de la envoltura viral y de la membrana celular; al salir de la célula hospedera las nuevas partículas virales, dejan agujeros en la pared celular, la célula se hincha y muere; para este mecanismo se requiere de una gran proliferación viral lo que ocurre únicamente en los linfocitos CD4 cuando la gp120 libre se pega a receptores de células no infectadas, sensibilizándolas al ataque del sistema inmune o favoreciendo la formación de sincitios; cualquiera de los tres mecanismos descritos contribuye a la pérdida progresiva de células del sistema inmune, llevando al colapso inmunológico conocido como SIDA.

(c) Entre las linfoquinas involucradas en la patogénesis del VIH deben mencionarse el factor de necrosis tumoral y la interleuquina-6 que estimulan la replicación del virus en células crónicamente infectadas; así, el VIH ha utilizado para su beneficio y autopropagación, los mecanismos celulares y moleculares que el sistema inmune utiliza para la regulación y control de las infecciones.

Hay aislamientos de VIH que difieren en sus propiedades biológicas, especialmente en cuanto a tropismo celular, virulencia y citopatogenesidad. La emergencia de las nuevas variantes ocurre como resultado de mutaciones puntuales o por recombinación de diferentes aislamientos (Núñez, 2001).

1.3.-Epidemiología en México.

Desde el año 1983, cuando se efectuó el primer diagnóstico de SIDA en México, surgió el problema, al principio de modo insidioso y después como epidemia. A partir del último trimestre de 1985 en el Hospital General de México, dada la importancia de la situación, comenzó a llevarse un registro sistematizado de la información sobre la epidemia, de tal manera que para enero de 1995 ya se habían rebasado los 200 casos registrados de pacientes infectados por HIV (Romo, 1997).

En México, al igual que en el resto de los países del mundo, el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) se convirtió en un problema prioritario de salud pública muy complejo, con múltiples repercusiones psicológicas, sociales, éticas, económicas y políticas que supera el mero ámbito de la salud, ya que constituye una amenaza para la seguridad nacional y para el desarrollo económico y social de las naciones. Los expertos han señalado que la pobreza y la vulnerabilidad están íntimamente relacionadas con el avance de la epidemia, por lo que se pretende que todas las acciones en esta materia deberán vincularse con el desarrollo social y económico del país.

Las lecciones aprendidas a lo largo del trabajo nacional e internacional demuestran que para detener la epidemia del VIH/SIDA para el año 2015, como lo señala la Declaración del Milenio ratificado por los países miembro de las Naciones Unidas en su Asamblea General en 2000, es necesaria la coordinación intersectorial y la participación social, así como involucrar a las personas afectadas por el VIH/SIDA en todas las acciones (ONUSIDA, 2009).

A finales del 2009, ONUSIDA estimó que a nivel mundial existen 33.3 millones

de personas que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), de los cuales 30.8 millones eran adultos y 2.5 millones menores de 15 años. Cada día 7,100 personas se infectan por el VIH en todo el mundo, de tal forma que 2.6 millones de personas contrajeron la infección tan solo en el 2009.

Aproximadamente el 50% de las nuevas infecciones por VIH, se producen en jóvenes de entre 10 y 24 años. Únicamente durante el 2009, el SIDA causó 1.8 millones de muertes.

La región más afectada es la África Subsahariana que concentra el 67% de las infecciones de todo el mundo, y en donde el SIDA es responsable de una de cada cinco muertes, constituyendo la principal causa de mortalidad.

La segunda región en importancia es el Sur y Sureste de Asia con el 12% de las personas, mientras que en tercer lugar aparece América del Norte (5%) y en cuarto sitio América Latina con el 4.2% del total de las personas que viven con VIH en todo el planeta. Numéricamente, el Caribe (0.7%) y Oceanía (0.2%) aparecen como las regiones con el menor número personas que viven con el VIH.

En términos de prevalencia de VIH, los países más afectados se encuentran en el África Subsahariana que tiene una prevalencia del 5%. Entre los países más afectados en esa región están Swazilandia, Botswana y Lesotho con prevalencia superior al 20%.

La región del Caribe, es una de las regiones con menor número de personas viviendo con VIH en términos absolutos, sin embargo, en términos de prevalencia de VIH, es decir, ajustando por tamaño de la población constituye la segunda región más afectada con prevalencia de infección por VIH de 1.0% en población adulta, siendo los países más afectados en términos de prevalencia Bahamas, Haití, Jamaica y Trinidad y Tobago. El mayor número de casos se concentran en la isla Española que incluye a Haití y República Dominicana.

No obstante estas cifras, la buena noticia es que la epidemia a nivel mundial ha mostrado, en los últimos años, una tendencia a la estabilización: ha disminuido el crecimiento del número de personas que viven con VIH, y por lo tanto, la prevalencia de VIH promedio mundial ha permanecido relativamente estable en los últimos ocho años, con una cifra de alrededor del 0.8% entre las personas en edad reproductiva que viven con VIH, es decir, las estimaciones realizadas por el ONUSIDA (2009) indican que, a nivel mundial, aproximadamente una de cada 12 personas adultas de 15 a 49 años de edad se encuentra viviendo con el VIH.

Considerando el número total de infecciones, México ocupó en el 2009 el segundo lugar con 220,000 personas viviendo con VIH, después de Brasil que, con 730,000 personas viviendo con VIH se ubica en el primer sitio entre los países de América Latina. Después se encuentra Colombia (160,000), Argentina (110,000) y Perú (75,000) como los siguientes países numéricamente más importantes de la región

Sin embargo, de acuerdo con la prevalencia de VIH en población adulta —que es el indicador que utiliza ONUSIDA para comparaciones internacionales—, nuestro país se ubica en el décimo séptimo lugar en América Latina. Los países con mayor prevalencia de VIH son Belice (2.3%) Guyana (1.2%) y Surinam (1.0%). Detrás de éstos, en orden de magnitud, aparecen cuatro países de América

México se clasifica como un país con una epidemia de SIDA concentrada, caracterizada por una prevalencia de infección por VIH que se ha difundido rápidamente en uno o más subgrupos de la población, pero que aún no se disemina entre la población en general. En este tipo de epidemias, la prevalencia de infección por VIH se ha mantenido constante por encima del 5% en por lo menos un subgrupo de la población y entre las mujeres embarazadas de zonas urbanas es inferior al 1 %.

La epidemia de SIDA en México se concentra en las poblaciones clave de

mayor riesgo, entre las que destacan los trabajadores sexuales (hombres) con una prevalencia media del 15%. Se encuentran hombres que tienen sexo con hombres (11%), los usuarios de drogas inyectadas (5%), las trabajadoras sexuales (2%) y las personas privadas de la libertad (1%). Los clientes de las trabajadoras sexuales, así como los hombres y mujeres heterosexuales registran cifras significativamente más bajas.

De acuerdo a estimaciones realizadas por el Centro Nacional para la Prevención y Control del SIDA (CENSIDA), utilizando la misma metodología que utiliza el Programa Conjunto de las Naciones Unidas contra el SIDA (ONUSIDA) desde 2008, en México se calculó que para finales del 2010 se presentó un total de 225,000 personas adultas viviendo con VIH.

Se estima que casi 10,000 personas adquirieron el VIH en 2010, las cuales se adicionan a las 220,000 que ya vivían con VIH a fines del 2009 y se deducen las casi 5,000 que fallecieron durante 2010 (CENSIDA, 2009).

El primer caso de SIDA en México fue diagnosticado en 1983, aunque de acuerdo con análisis retrospectivos y otras técnicas de investigación en salud pública, el inicio de la epidemia del VIH puede ubicarse en 1981. Desde el comienzo de la epidemia en nuestro país, hasta el 30 de septiembre de 2010, en el Registro Nacional de Casos de SIDA se habían contabilizado 220,000 casos acumulados de SIDA, de las cuales el 82.2% son hombres y 17.8% son mujeres, es decir, existe una relación hombres/mujeres. La evolución de la razón hombre/mujer se ha reducido a lo largo de la epidemia del SIDA en México ya que dicha razón disminuyó de 10.8 en 1985 hasta 3.7 en el 2008, para aumentar a 3.9 en 2009 y 4.2 en 2010 respectivamente. De esta manera, el proceso de feminización de los casos de SIDA se ha detenido y revertido. (ONUSIDA, 2011).

El grupo de 25-34 años de edad es el grupo más vulnerable, pues registra el mayor porcentaje de casos de SIDA, seguido del grupo de 35-49 años de edad.

En tercer lugar de importancia aparecen los jóvenes de 15-24 años de edad.

La tendencia histórica de la epidemia muestra una disminución en la proporción de casos de SIDA en los grupos de edad más afectados (25-44 años), y un aumento sostenido del porcentaje de casos de SIDA en jóvenes, lo que es sumamente preocupante.

La epidemia del SIDA en México es predominantemente sexual, ya que este tipo de transmisión ha sido la causante de más del 90% de los casos acumulados de SIDA.

La enfermedad en hombres adultos (de 15 y más años de edad) está fundamentalmente asociada a la transmisión sexual, ya sea en hombres homosexuales, bisexuales o heterosexuales. Aunque en los primeros años de la epidemia, los casos en homosexuales y bisexuales llegaron a representar más del 90% del total de casos, a finales de la década actual continúan representando alrededor del 50% de los casos en los que se conoce la categoría de transmisión. En este análisis se excluyeron los casos de SIDA en donde la categoría de transmisión es desconocida (en uno de cada tres casos no se registró la categoría de transmisión); en estos casos con categoría de transmisión desconocida, el 85% son hombres.

Por otra parte, también puede observarse una tendencia ascendente, en los últimos años, en el porcentaje de casos de tipo heterosexual, así como la desaparición de los casos de SIDA asociados a la transfusión sanguínea. Los casos de usuarios de drogas inyectadas (como categoría única o asociada a hombres que tiene sexo con hombres) ocupan porcentajes marginales

La epidemia del SIDA en mujeres adultas (de 15 y más años de edad), también es dominada por la transmisión sexual, en donde la transmisión de tipo heterosexual significa más del 99% del total de casos registrados en el 2010, en tanto que los casos de SIDA en usuarias de drogas inyectadas ocupan menos del 1%.

De esta forma, las mujeres que adquieren el VIH por vía sexual se exponen al VIH por las prácticas sexuales de sus parejas y usualmente no conocen que están expuestas al virus. Al igual que la epidemia en hombres, los casos de SIDA en mujeres asociados a la transfusión sanguínea, que llegaron a representar más del 80% de los casos al inicio de la epidemia, también han desaparecido como resultado del tamizaje obligatorio de la sangre a transfundir, así como por la prohibición de la comercialización de la misma, aplicada en nuestro país exitosamente en los primeros años de la epidemia.

1.3.1.-Mortalidad por SIDA según Entidad Federativa.

Un análisis de la mortalidad por grupos quinquenales de edad sugiere un retraso en la edad de muerte por SIDA; a inicios de la epidemia la edad de defunción se situó en el grupo de los 30 a los 34 años, mientras que conforme avanza la epidemia, las personas en tratamiento viven más años debido al mayor acceso a tratamiento antirretroviral y a la existencia de mejores tratamientos, la edad de defunción de las personas que ahora mueren (que son menos proporcionalmente cada vez) se ha ido recorriendo hasta llegar al quinquenio de los 40 a 44 años de edad (CENSIDA, 2011).

Respecto a la distribución de mortalidad por VIH/SIDA en las entidades federativas, en el 2008 la mortalidad más elevada del país se registró en Tabasco, con 11.1 defunciones por cien mil habitantes, le siguieron Veracruz con 10.7 y Baja California con 9.1 decesos. En el extremo opuesto, Zacatecas fue el estado con la menor mortalidad, con 1.4 defunciones por cien mil personas, y ligeramente más arriba se encuentra Aguascalientes e Hidalgo, con una tasa de 1.8 defunciones 19 por cien mil habitantes. En el 2009, según datos preliminares, las entidades federativas con las tasas más altas se mantienen (Tabasco, Veracruz y Baja California, con 10.6, 9.6, y 8.7, respectivamente); mientras que en las más bajas aparecen nuevamente Zacatecas (en el sitio 31 con 1.2 defunciones por 100 mil habitantes) e Hidalgo

(en el sitio 30 con 1.8 defunciones); pero sale Aguascalientes y su lugar es ocupado por el Estado de México (1.8 decesos).

Los niveles de mortalidad observados y sus diferencias por entidad federativa se explican por los diferenciales en la prevalencia de VIH en cada entidad, así como con el acceso al diagnóstico y tratamiento tempranos, adherencia al tratamiento antirretroviral, infraestructura sanitaria, población migrante (doméstica o internacional), etc., que resultan en patrones de mortalidad diferenciales. En el 2008, con base en la distribución porcentual de las defunciones por entidad federativa, Veracruz concentra 15%, le siguen el Distrito Federal con 9.8% y el Estado de México con 8.7%. En el extremo opuesto, Zacatecas, Aguascalientes y Tlaxcala con 0.4%. Para el 2009, las tendencias generales se mantienen: el primer lugar lo ocupa Veracruz (14.5%), el Distrito Federal (13.7%) y Jalisco (14.5%, 13.7% y 6.1%, respectivamente); mientras que, las entidades con menores defunciones fueron Zacatecas (0.3%), Tlaxcala y Aguascalientes (ambas con 0.5%) (CENSIDA, 2011).

1.3.2.-Mortalidad por SIDA según Derechohabiencia.

En 2008 y 2009, un análisis de la distribución porcentual por condición de Derechohabiencia muestra que, la población no derechohabiente tiene el mayor porcentaje de defunciones registradas, con 39.4 y 35.5 por ciento, respectivamente; seguida de la población derechohabiente (atendida por las siguientes instituciones de Seguridad Social: IMSS, ISSSTE, PEMEX, SEDENA y SECMAR, en ese orden de importancia), con 31.5 y 34.4 por ciento; el Seguro Popular ocupa la tercera posición con 17.9 y 20.3. Finalmente, el porcentaje de defunciones sin registro por institución es el 9.5 y 8.3 por ciento respectivamente.

Un análisis realizado en personas en tratamiento antirretroviral atendidas por la Secretaría de Salud mostró una disminución de la mortalidad en 28%, al pasar de 7.0% de defunciones en las personas que ya estaban bajo tratamiento antirretroviral entre abril de 2008 a marzo de 2009, a 5.0% de abril de 2009 a

marzo de 2010. Lo anterior, demuestra la efectividad en los tratamientos antirretrovirales, pero abre la posibilidad de reflexionar sobre los niveles de cobertura alcanzados por este programa en el país. En este sentido, para alcanzar las metas de mortalidad planteadas, se considera indispensable incrementar el diagnóstico oportuno del VIH, lo cual permitirá que todas las personas que lo requieren tengan acceso a tratamiento antirretroviral, así como realizar campañas de difusión sobre el acceso universal a tratamiento antirretroviral (CENSIDA, 2011).

1.4.-Formas de transmisión del VIH-SIDA.

El virus que causa el SIDA, se transmite fundamentalmente a través de tres mecanismos claramente definidos: por relaciones sexuales desprotegidas (por medio de contactos homosexuales y heterosexuales), sangre, y de la madre al hijo (antes, durante o después del nacimiento) (Núñez, 2001).

Los únicos reservorios naturales del VIH son los tejidos de los individuos infectados; no se ha establecido su existencia en especies animales, aire, agua, suelo o alimentos. El VIH se ha identificado en casi todos los líquidos orgánicos de los individuos seropositivos, como partícula libre o en el interior de células infectadas; sin embargo su concentración varía para cada tejido, para cada individuo infectado y para diferentes momentos de la infección (Cahn, 1992).

Aunque son varios los factores que determinan que se produzca o no la infección, la explicación básica consiste en que el VIH se encuentra dentro de los linfocitos CD4. Esta clase de glóbulos blancos está presente en varios líquidos corporales, pero principalmente en la sangre, semen y en las secreciones vaginales humanas. Así, pues, para que se de la infección, se necesita que tal tipo de fluidos de una persona infectada ingresen en el organismo de otra que no lo está.

Entre los factores que determinan la eficacia de la transmisión se deben considerar, entre otros: la presencia de ulceraciones previas en las mucosas

genitales, como es en el caso de ciertas enfermedades de transmisión sexual, donde el riesgo de transmisión se ve fuertemente incrementado; un segundo factor importante que tiene que ver con el tiempo de exposición al virus, que resulta mayor en las mujeres y en la pareja homosexual masculina receptiva, dado que simplemente el semen permanece dentro de una cavidad mucosa, sin que esto implique que la persona que penetra esté exenta de riesgo; un tercer factor tiene que ver con el tipo de práctica sexual, especialmente si existe traumatismo o lesión de las mucosas, bien sea la mucosa del glande, la vagina, la oral o la anal. Por último, hay que considerar la cantidad del inóculo y la carga viral o cantidad de virus circulante, que tenga la persona infectada al momento del contacto (Núñez, 2001).

Otros líquidos corporales, como la saliva o el sudor, no contienen linfocitos CD4, no contienen el virus, y por lo tanto no son infectantes.

El VIH no se transmite por contacto casual, las manos, abrazos, besos, tos, estornudos, picaduras de insectos, agua, alimentos, utensilios, retretes, piscinas o baños públicos (Murray, 2006).

- Transmisión sexual

La infección por VIH es una enfermedad predominantemente transmitida sobre todo por vía sexual en todo el mundo; en particular en países en vías de desarrollo.

Se ha demostrado la presencia del VIH en el líquido seminal, tanto en material acelular como dentro de las células mononucleares infectadas. Al parecer, el virus se concentra en el líquido seminal. También se ha encontrado el virus en los frotis del cuello uterino y en el líquido vaginal (Murray, 2006).

La sangre, el semen y las secreciones vaginales se intercambian durante las relaciones sexuales con penetración del pene, ya sea en la vagina, en la boca o en el ano.

En estas cavidades existen mucosas que, con el frote producido durante la relación sexual, pueden llegar a romperse o fisurarse, permitiendo así una puerta de entrada para el virus (Núñez, 2001).

El coito anal, especialmente para quien actúa como receptor pasivo, se considera la conducta sexual de mayor riesgo para adquirir el VIH.

Su eficiencia como mecanismo de contagio se ha explicado en relación con la producción de microlesiones de la mucosa rectal durante la penetración, la susceptibilidad de las células del recto para dejarse infectar y su exposición directa a altas concentraciones de linfocitos y macrófagos infectados presentes en el semen.

La penetración vaginal ha mostrado ser efectiva para transmitir el VIH de hombre a mujer y en menor grado de mujer a hombre. Sin embargo, la mucosa de la vagina y la piel del glande son más resistentes que la mucosa rectal a las microlesiones ocasionadas por la penetración y el riesgo relativo de infección a través del coito vaginal es menor que el del coito anal, lo que puede explicar la mayor rapidez de expansión de la epidemia entre los varones homosexuales.

Se han descrito algunos casos aislados de infecciones que pudieran corresponder a la exposición oral a semen o secreciones genitales de personas infectadas; estas observaciones hacen pensar que el sexo orgenital podría constituir un mecanismo de transmisión del VIH, aunque poco eficiente y de bajo riesgo.

Los abrazos, masajes, caricias o manipulaciones de los genitales, realizados sobre piel sana, no se han documentado como causa de infección y es muy poco probable que la transmitan (Cahn, 1992).

Siempre que haya intercambio de secreciones infectantes durante la relación sexual, el VIH puede pasar, ya sea de hombre a mujer, de mujer a hombre, de hombre a hombre, o de mujer a mujer. Sin embargo como ya se explicó, la

posibilidad de transmisión parece ser mayor del hombre a la mujer y del compañero activo al receptivo en las relaciones sexuales desprotegidas. Igualmente, la transmisión puede verse aumentada si existen úlceras previas en las mucosas genitales, por presencia de otras enfermedades de transmisión sexual, por falta de circuncisión en los hombres, por relación sexual traumática o por desfloración en las mujeres.

Hay que recordar que la piel sana, es decir, sin heridas no soluciones de continuidad, representa una excelente barrera protectora contra el virus, y por lo tanto las relaciones sexuales no penetrativas, es decir, aquellas donde no hay contacto con las mucosas, no revisten riesgo de infección (Núñez, 2001).

- Transmisión sanguínea

Para que esta forma de transmisión ocurra, se necesita que la sangre de una persona infectada ingrese en el organismo, ya sea a través de transfusiones o elementos cortopunzantes, tales como jeringas, máquinas de afeitar, equipos de odontología sin esterilizar y agujas de tatuaje o acupuntura que se encuentren contaminados con sangre. Se incluye en esta categoría la transmisión posible por trasplante de órganos (trasplante renal, hepático, cardíaco, pancreático y óseo) o por inseminación artificial. Se debe recordar que el virus no penetra en la sangre a través de la piel sana (Núñez, 2001).

- Transmisión de la madre al hijo

La infección por el VIH se puede transmitir desde la madre infectada hacia su hijo durante la vida fetal, en el momento del parto y durante la lactancia. Se trata de una forma de contagio sumamente importante en los países en vías de desarrollo, donde la proporción entre mujeres y varones infectados es aproximadamente de 1:1. El análisis virológico de los fetos abortados indica que el VIH puede transmitirse al producto durante el embarazo incluso desde el primero y el segundo trimestre. Sin embargo, la frecuencia de la transmisión materno-fetal alcanza su máximo en el periodo perinatal (Harrison, 2008).

Núñez (2001) menciona que en diversos estudios se halló que no todas las veces una madre infectada le traspasa el virus a su bebé. Se calcula que esto ocurre en tan solo un 24 al 30 por ciento de los casos.

En otras palabras, en promedio, uno de cada tres niños que nacen de madres infectadas, también sufrirá la infección. Los demás serán sanos.

1.5.-Diagnóstico de la Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

El diagnóstico de infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana se basa en la demostración del virus, sus productos o los anticuerpos que el infectado produce contra las distintas proteínas virales; puede hacerse de diversas formas y por métodos muy variados, cada uno con sus ventajas, limitaciones e indicaciones específicas.

Los métodos diagnósticos pueden dividirse en tres grupos:

- a) Detección del virus completo o sus proteínas: **cultivo y detección de AG P24.**
- b) Detección de anticuerpos contra el VIH: **Elisa, aglutinación, inmunofluorescencia, Western-Blot.**
- c) Detección del genoma viral: **hibridización, sondas genéticas** (Velásquez, 1992).

Las pruebas de laboratorio utilizadas para reconocer las infecciones por retrovirus humano pueden clasificarse en directas si persiguen demostrar la presencia del virus o de sus constituyentes (proteínas y ácidos nucleicos) e indirectas si se desea conocer la respuesta inmunitaria (humoral o celular) por parte del huésped.

- Cultivo de virus.

Los métodos empleados para el cultivo han estado restringidos a la investigación y requieren ser realizados con estrictas condiciones de seguridad

y equipos adecuados. El VIH ha sido aislado de diferentes líquidos y tejidos corporales incluyendo sangre periférica, ganglios linfáticos, médula ósea, semen, secreciones cervico-vaginales, saliva, lágrimas, tejido cerebral, plasma, placenta y líquido cefalorraquídeo.

El aislamiento viral ha permitido determinar el papel de los distintos líquidos en la transmisión de la infección, ha verificado la etiología de las observaciones clínicas como la demencia y ha permitido probar los antivirales y la virulencia de las cepas. Sin embargo, esta herramienta tiene poco uso como prueba diagnóstica y debe reservarse para la investigación. Hay dos excepciones donde tiene utilidad en la práctica clínica que son el diagnóstico en el recién nacido, ya que los anticuerpos son pasados por la madre infectada, anulando el valor diagnóstico de la prueba serológica en los primeros meses de vida, y en la evaluación del pronóstico clínico dado que el paciente que se acerca a la fase final tiene altos títulos de virus circulante. Esta prueba no tiene una buena sensibilidad, por ello solo los resultados positivos son útiles, los negativos no aportan al análisis (Velásquez, 1992).

- Detección de antígeno P24

Conociendo la dinámica del antígeno p24 en la infección VIH se puede establecer que encontrarlo positivo indica una infección aguda o una fase terminal porque solo está libre cuando excede la cantidad de anticuerpo específico, hecho que implica replicación viral activa. Esta prueba está indicada para detectar la presencia del virus en cultivos, para diagnóstico del recién nacido hijo de madre infectada, para control de la terapia antiviral y como un indicador de progresión de la enfermedad, ya que su presencia se correlaciona con un incremento en la replicación viral (Velásquez, 1992).

- Pruebas Serológicas.

Existen diferentes tipos de pruebas para la detección de anticuerpos frente al VIH. El diseño de algunas de ellas permite realizar gran número de análisis a la

vez; son las dominadas pruebas de “*screening*”. Se utilizan para la confirmación de la reactividad en una prueba inicial *screening*.

La **seropositividad** se define mediante la demostración de anticuerpos frente a las proteínas virales, con reactividad repetida en las pruebas de *screening* y, además, con alguna de las pruebas de confirmación (Velásquez, 1992).

- Pruebas de *Screening*.

La prueba convencional de detección sistemática del VIH es la prueba de inmunoabsorbente ligado a enzimas (**ELISA**), también conocida como inmunoanálisis enzimático (EIA). Este análisis de fase sólida es una prueba de detección sistemática sumamente buena, cuya sensibilidad supera 99.5%. Los resultados de las pruebas de EIA suelen expresarse como positivos (reacción intensa), negativos (reacción nula) o indeterminados (reacción parcial). En la mayor parte de los laboratorios se emplea un equipo comercial del EIA que contiene antígeno del VIH-1 y VIH-2 y que proporciona el resultado de ambos análisis.

Velásquez (1992) menciona que el resultado positivo de una prueba de Elisa debe repetirse en una segunda corrida con el mismo suero y por duplicado, esto permite tener tres resultados; ante dos resultados positivos debe recurrirse a una prueba confirmatoria, antes de dar ninguna información al paciente.

Por lo menos existen dos metodologías que permiten detectar anti-VIH-1 con gran rapidez y sencillez: las pruebas de **aglutinación y las de inmunoadherencia** (dot-blot). La aglutinación se realiza con partículas de látex, gelatina o hematíes sensibilizados con proteínas del VIH-1. Algunas pruebas de inmunoadherencia han sido aprobadas para situaciones urgentes, como la práctica de trasplantes. La disponibilidad de estas pruebas, más baratas y de más fácil realización que los EIA, también ofrece ventajas para los Países de Tercer Mundo aunque su menor sensibilidad y, sobre todo, su menor

especificidad deben ser consideradas en estos casos (Gatell, Clotet, Podzamezer, Miró y Millotas, 2002).

- Pruebas de confirmación.

Velázquez (1992) menciona que las muestras con resultados repetidamente reactivos para VIH deben ser analizadas por una prueba de mayor especificidad.

Las pruebas tradicionales, aceptadas como confirmatorias son el Western-Blot y la Inmunofluorescencia.

El Western Blot (WB) es el método más empleado para la confirmación de resultados obtenidos con pruebas screening. De modo ventajoso, permite discriminar frente a qué antígenos virales se dirigen los anticuerpos presentes en la muestra problema. La positividad el WB para VIH-1 requiere la existencia de al menos dos bandas de la envoltura; la negatividad es el resultado de la ausencia de bandas y los restantes patrones se consideran indeterminados (Gatell, Clotet, Podzamezer, Miró y Millotas, 2002).

Inmunofluorescencia. Considerada como una prueba confirmatoria, detecta anticuerpos totales contra el VIH y utiliza células infectadas; se ha considerado tan sensible y específico como el W.B. pero puede ser subjetivo en su interpretación y no es fácilmente disponible a nivel comercial (Velásquez, 1992).

- Detección del genoma del VIH

Estas pruebas se realizan insertando fragmentos del genoma viral en plásmidos, los cuales se replican y posteriormente se extraen los fragmentos para marcarlos con un isótopo radiactivo; se extrae el ADN de las células mononucleares del paciente, se fija en tiras de nitrocelulosa y se intenta la hibridización con el fragmento marcado. Las tiras son entonces lavadas, secadas y expuestas a una película para buscar si hubo hibridización.

La técnica es compleja y demorada pero más sensible que el cultivo, detectando hasta una célula infectada por cada 10.000 analizadas (Velásquez, 1992).

1.6.-Tratamiento Antirretroviral.

La terapéutica combinada o el tratamiento antirretrovírico de alta actividad es la base del tratamiento para pacientes con infección por VIH. La supresión de la replicación del VIH es un componente esencial en la prolongación de la vida así como en la mejoría de la calidad de vida de los pacientes con infección por el VIH. La supresión adecuada requiere apego estricto a los regímenes prescritos de fármacos antirretrovíricos. Esto se ha visto facilitado por la preparación de medicamentos combinados y el desarrollo de regímenes terapéuticos de una administración al día.

El tratamiento óptimo de los individuos con infección por VIH debe realizarse con la colaboración de expertos en la materia. Los medicamentos disponibles a la fecha para el tratamiento de la infección por VIH pertenecen a una de cuatro categorías: aquellos que *inhiben la enzima transcriptasa inversa vírica*, los que *inhiben la proteasa vírica*, los que *inhiben la integrasa vírica* y los que *interfieren con la penetración del virus*.

Los inhibidores de la transcriptasa inversa aprobados, son los análogos de los nucleósidos zidovudina, didanosina, zalcitabina, estavudina, lamivudina, abacavir y emtricitabina; el análogo de nucleótido tenofovir; y los inhibidores de la transcriptasa inversa no nucleosídicos nevirapina, delavirdina y efavirenz.

Este grupo de fármacos fue de los primeros autorizados para el tratamiento de la infección por el VIH y están indicados para formar parte de los regímenes combinados. Los inhibidores de la transcriptasa inversa bloquean el ciclo de replicación del VIH en el punto de la síntesis de DNA que depende del RNA, el paso de la transcripción inversa.

Los inhibidores de la proteasa de VIH-1 (saquinavir, indinavir, ritonavir, nelfinavir, amprenavir, fosamprenavir, lopinavir, atazanavir, tipranavir y darunavir) constituyen la mayor parte de los fármacos disponibles para el tratamiento antirretrovirico. Cuando se utilizan como parte de un régimen inicial en combinación con inhibidores de la transcriptasa inversa, estos fármacos han demostrado su capacidad para suprimir la replicación del VIH a menos de 50 copias/ml en la mayoría de los pacientes, por un mínimo de cinco años. Como sucede con los inhibidores de la transcriptasa inversa, la monoterapia puede generar una resistencia rápida a los inhibidores de la proteasa, por lo que estos fármacos se deben emplear como parte de los regímenes combinados.

Los inhibidores de la entrada del virus actúan al interior con la unión de VIH con su receptor o correceptor al interferir con el proceso de fusión. El primer fármaco en esta clase autorizado fue enfuvirtida (T-20), un inhibidor de la fusión, seguido de maraviroc un antagonista de CCR5.

La clase más nueva de compuestos antirretroviricos son los ***inhibidores de la integrasa***. Raltegravir es un inhibidor de la integrasa y es el primero de esta clase en ser aprobado; exhibe una amplia gama de actividad contra VIH-1 y VIH-2, lo que incluye virus con mutaciones de resistencias múltiples a fármacos de otras clases. Al igual que otros compuestos, la resistencia a raltegravir es consecuencia del acondicionamiento que aparece por la replicación (Harrison, 2008).

1.7.- Prevención.

Entender cómo se transmite el VIH es un paso importante hacia la prevención. Es necesario hablar con el médico acerca de cómo se transmite el VIH y de qué se puede hacer para prevenir infectar a otras personas. Por ello es importante que cada vez que un paciente con VIH-SIDA vaya a consulta con el médico, éste le hable de su comportamiento de alto riesgo, como sexo sin protección o uso compartido de agujas y jeringas (Aidsinfo, 2011).

La educación, asesoramiento y modificaciones conductuales son las bases de la estrategia para la prevención de la infección por VIH. Un problema importante en Estados Unidos y en cualquier otra parte es que muchas infecciones son transmitidas por individuos que no saben que están infectados; incluyendo al VIH-SIDA. Los CDC (Centers for Disease Control and Prevention) recomendaron en fechas recientes que la prueba de VIH sea parte habitual de la atención médica y que todos los individuos con edades entre 13 y 64 años de edad sean informados de la prueba y se sometan a la misma sin la necesidad de un consentimiento informado. El individuo podría rechazar la prueba, pero si no lo hace, la prueba debe realizarse en forma sistemática.

Además de identificar individuos que podrían beneficiarse del tratamiento antirretrovirico, la información recolectada con este método podría servir como la base para los programas de modificación de la conducta, tanto para individuos infectados que desconocen su estado de VIH y que pueden infectar a otros, como para individuos no infectados que llevan a cabo conductas de alto riesgo (Harrison, 2008).

Hasta el momento, no se conoce curación para el SIDA; no hay vacuna disponible para prevenirlo, ni método eficaz demostrado para suprimir la infecciosidad de los portadores VIH. Por estas razones debe hacerse énfasis en prevenir la transmisión de esta enfermedad (Muma, Lyons, Borcki y cols. 2000).

- Prevención de la transmisión sexual.

La epidemia del SIDA en México es predominantemente sexual, ya que este tipo de transmisión ha sido causante de casi 90% de los casos acumulados de SIDA. La epidemia se concentra fundamentalmente en el grupo de Homosexuales, con poco más de 50% del total de casos acumulados; pero con una tendencia ascendente, en los últimos años, en los casos de tipo Heterosexual (CENSIDA, 2011).

La mayoría de los sujetos en riesgo de infección por VIH participan al menos en una de varias conductas de riesgo: coito anal, relaciones sexuales con múltiples parejas, uso de drogas inyectadas, tratamiento médico con sangre o productos sanguíneos, o relaciones sexuales con una persona que participa en cualquiera de las primeras cuatro conductas mencionadas. Los lactantes se encuentran en riesgo de transmisión de VIH por su madre infectada desde que se encuentran en útero, durante el parto y en el posparto.

El contacto sexual entre homosexuales es el principal factor de riesgo para contraer el virus de inmunodeficiencia humana. Las prácticas sexuales de mayor riesgo incluyen coito anal y sexo oral sin protección, ya que pueden causar lesión local a los tejidos que serán puerta de entrada para el virus contenido en el semen de la pareja. Algunos homosexuales tiene múltiples parejas sexuales, y esto los pone en riesgo adicional.

También se considera una conducta de riesgo mantener relaciones sexuales con múltiples parejas, heterosexuales, homosexuales o ambas. Conforme aumenta el número de personas implicadas, crece también el riesgo de que uno o más de los participantes sean portadores del virus de inmunodeficiencia humana.

La prevención del riesgo que implica tener múltiples parejas incluye alertar al paciente sobre el riesgo que corre y recomendarle reducir el número de parejas en el futuro o usar condón para prevenir la propagación del virus (Muma, Lyons, Borcki y cols. 2000).

El “sexo más seguro” es el método más eficaz para evitar que las personas sexualmente activas no infectadas contraigan la infección y para que las infectadas eviten su diseminación. El único método definitivo para prevenir la transmisión sexual es la abstinencia de la relación sexual. Sin embargo, esto no es factible y, por ello, se recomiendan diversas prácticas relativamente seguras que reducen en forma considerable la posibilidad de contagio de la infección por VIH.

Las parejas con una relación monógama que quieran confirmar la seguridad de la misma deben efectuar la prueba de los anticuerpos anti-VIH. Si ambos son negativos debe comprenderse que cualquier desviación de la relación monógama, por cualquiera de los miembros de la pareja, aumenta el riesgo para ambos. Cuando se desconoce el estado VIH de uno de los miembros de la pareja, o cuando uno de los miembros es positivo, se puede recurrir a diversas opciones. La utilización de preservativos reduce considerablemente el riesgo de transmisión del VIH. Hay que recordar que los preservativos no son eficaces en 100% de los casos para prevenir la transmisión de la infección del VIH y que cuando se utilizan con fines anticonceptivos muestran un porcentaje de fracaso de aproximadamente 10%. La mayor parte de los fracasos de los preservativos obedece a la rotura o a su utilización inadecuada, como el no emplearlos durante todo el acto sexual. Se prefieren los preservativos de látex ya que se ha demostrado que el virus se escapa de los preservativos de piel natural. Nunca se deben utilizar geles derivados de la vaselina para lubricar el preservativo, porque aumenta el riesgo de que este se rompa (Harrison, 2008).

- Prevención de la transmisión sanguínea.

Para los adictos a drogas inyectadas el riesgo procede del contacto con la sangre por compartir agujas y jeringas hipodérmicas. El uso de drogas inyectadas se define como cualquier vía en la cual la piel es penetrada con una aguja, y comprende las vías de inyección intravenosa, intraarterial, intramuscular y subcutánea. Los pacientes que utilizan este tipo de drogas pueden beneficiarse de algunas medidas preventivas, por ejemplo, quienes reciben motivación para interrumpir esta práctica llegan a rehabilitarse, quienes no pueden o no desean interrumpir esta adicción, las medidas de seguridad que ayudan a reducir la propagación del HIV comprenden no compartir agujas, lavar las jeringas y agujas utilizadas con solución clorada, o programas de intercambio de agujas (Muma, Lyons, Borcki y cols. 2000).

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 (Gatell, 2002).

Desde 1986, existen en México disposiciones legales que prohíben la comercialización de la sangre y obligan a que toda la sangre sea previamente analizada. Como resultado, los casos de SIDA debidos a transfusiones disminuyeron drásticamente a partir de 1988 (CENSIDA, 2011).

Hoy en día, el riesgo de quedar infectado por el VIH a causa de una transfusión de sangre contaminada es, aproximadamente, de una en 1.5 millones de donaciones (Harrison, 2008).

Pacientes a quienes se administró transfusión de sangre o factores de coagulación sanguínea antes de 1985 e ignoran su estado HIV, deben abstenerse de contacto sexual o practicar técnicas sexuales seguras (Muma, Lyons, Borcki y cols. 2000).

- Prevención de la transmisión perinatal

La probabilidad de transmisión del VIH desde una madre al lactante o al feto en ausencia de tratamiento antirretrovirico profiláctico para la madre durante el embarazo, la dilatación y el parto, y para el feto después del nacimiento oscila entre 15 y 25% en los países industrializados y entre 25 y 35% en los países en desarrollo. Estas diferencias pueden estar relacionadas con la idoneidad de los cuidados prenatales existentes, con el estadio de la enfermedad debida al VIH y con el estado general de salud de la madre durante el embarazo (Harrison, 2008).

Para prevenir la transmisión perinatal del VIH/SIDA e ITS, se requiere detectar oportunamente a toda mujer infectada. Es por ello imprescindible capacitar al personal de salud para identificar factores de riesgo, promover la atención prenatal, proporcionar información y consejería adecuada sobre la importancia

de estas infecciones y el riesgo de transmitir las a sus hijos (CENSIDA, 2011).

El tratamiento de una madre infectada por el VIH mediante regímenes con agentes antirretrovíricos (zidovudina) durante el embarazo (desde el inicio del segundo trimestre hasta el momento del parto) y del lactante durante las primeras seis semanas siguientes a su nacimiento ha resultado de gran eficacia para disminuir de manera impresionante la transmisión del VIH de la madre al hijo. En situaciones como las observadas en ciertos países en desarrollo, en los que las mujeres embarazadas suelen llegar al sistema de asistencia a la salud en trabajo del parto, la administración de un ciclo breve (como nada más una dosis del fármaco) del tratamiento antirretrovirico a la madre durante el periodo mencionado y al lactante dentro de la 48 horas siguientes al nacimiento ha tenido también buenos resultados para disminuir la incidencia de transmisión materno-fetal del virus de la inmunodeficiencia humana. Dicho tratamiento, en combinación con la operación cesárea, ha ocasionado que la transmisión de VIH de la madre al producto sea un suceso poco común en Estados Unidos y en otros países desarrollados.

En países desarrollados, la recomendación actual para reducir la transmisión perinatal del VIH incluye la realización de las pruebas en busca de VIH universal y voluntarias, así como el asesoramiento de mujeres embarazadas, profilaxis con antirretrovíricos con uno o más fármacos en casos en los cuales la madre no necesita tratamiento para su infección por VIH, tratamiento combinado para mujeres que necesitan tratamiento, atención obstétrica dirigida a reducir la exposición del recién nacido a la sangre materna y a sus secreciones genitales y evitar la alimentación al seno materno. Se recomienda que la elección del tratamiento antirretrovirico para mujeres embarazadas se base en las mismas consideraciones utilizadas para aquellas que no están embarazadas (Harrison, 2008).

1.8.-Vías de transmisión en Pediatría.

El mayor porcentaje (80%) de los niños infectados ha adquirido el VIH a partir de la madre, (durante el embarazo vía trasplacentaria o durante el momento del nacimiento. Se han descrito casos excepcionales de infección a través de la lactación). Alrededor de un 10 a 15% de los niños se han infectado al recibir sangre o derivados procedentes de un donante VIH positivo y algunos se han infectado al ser sometidos a relaciones sexuales (abuso sexual) o por ser drogadictos venenosos.

Si una madre está infectada por VIH tiene un riesgo del 30-50% de infectar a su hijo (Velázquez, 1992).

- Mecanismo de infección. Transmisión vertical

En la actualidad, la mayor parte de los niños con infección por VIH se han infectado por transmisión vertical; la proporción restante adquirió la infección por transfusiones de sangre o derivados sanguíneos contaminados (hemofílicos). Estos últimos niños presentan una enfermedad por VIH parecida a la del adulto; sin embargo, según la edad en que se infectaron, el periodo de incubación o libre de síntomas es más corto y la progresión a SIDA, más rápida. La transmisión vertical o materno-infantil del VIH puede acontecer en tres momentos distintos:

- 1.- Transmisión prenatal, intrauterina o transplacentaria.
- 2.- Transmisión intraparto o perinatal.
- 3.- Transmisión posnatal o posparto.

Transmisión prenatal. La infección durante la gestación tiene lugar por el paso del VIH materno a través de la placenta. Aproximadamente el 35% de los niños que se infectan por transmisión vertical lo hacen antes del parto (infección prenatal o intrauterina). El riesgo de transmitir la infección durante la

gestación es significativamente más elevado en las mujeres inmunodeprimidas o con enfermedad avanzada, y en las madres que han recibido tratamiento durante la gestación, presentando su descendencia formas más graves de enfermedad. El 98% de las infecciones prenatales ocurren en los últimos meses del embarazo (59 días).

Transmisión intraparto. El recién nacido puede infectarse durante el parto, sea por exposición directa de sus mucosas al VIH o por vía ascendente; la infección se vería favorecida por las contracciones uterinas. El 65% de las infecciones ocurren durante el parto, aumentando esta proporción cuando se trata de partos prematuros.

Transmisión posnatal. El VIH-1 puede transmitirse a través de la lactancia materna. Se ha calculado que el riesgo añadido de adquirir la infección por VIH en los niños amamantados por el pecho es del 14%, en las madres infectadas prenatalmente, y del 26% en los casos en que la infección de la madre ocurre inmediatamente después del parto y coincide con niveles elevados de viremia.

El riesgo de infección por esta vía aumenta con el tiempo de amamantamiento (3,2% por año de amamantamiento después de los primeros 2 meses), con la lactancia mixta, en presencia de mastitis y avitaminosis. El VIH penetrará a través de la piel o las mucosas del recién nacido con solución de continuidad o bien a través de su mucosa gastrointestinal. Se han descrito varios factores asociados a la transmisión vertical, entre los que destacan los maternos. Las madres con carga viral elevada, sin tratamiento antirretroviral, sintomática, inmunodeprimidas, consumidores de opiáceos durante la gestación, con relaciones sexuales no protegidas e infecciones en el canal genital tienen un mayor riesgo de infectar a sus hijos. Asimismo, la prematuridad, la rotura prematura de membranas amnióticas, el sangrado vaginal y los expulsivos prolongados suponen un mayor riesgo de infección para los recién nacidos. Por otro lado, algunas características de los recién nacidos pueden ser determinantes tanto para el riesgo de infección como por lo que hacen a la

evolución de la enfermedad (Gatell, Clotet, Podzamezer, Miró y Millotas, 2002).

Aunque es muy difícil determinar en qué momento pasa el virus al niño, se cree que esto sucede durante el parto. Diversos factores influyen para que se de la transmisión de madre a hijo, también conocida como transmisión vertical o perinatal. Influyen el tiempo que lleve la madre infectada, siendo más frecuente la transmisión si la infección en la madre es reciente, pues aún el organismo no ha producido defensas contra el virus, o cuando la infección es tardía y se presentan los síntomas del SIDA, pues las defensas orgánicas están tan deterioradas que se incrementa la cantidad de virus presente en la sangre (carga vital).

Otro factor que influye es la cantidad de sangre presente durante el parto, o si el parto es instrumentada, siendo mayor el riesgo de transmisión si se utilizan fórceps o instrumentos de monitoreo que se colocan sobre el cuero cabelludo del niño por nacer. Igualmente, el riesgo es mayor si el parto es prematuro, si se presenta ruptura prematura de membranas por más de 4 horas, o si la madre sufre algún tipo de infección concomitante, como sífilis, herpes o hepatitis B. El parto por cesárea parece proteger del riesgo de infección, por que se recomienda el programar la intervención quirúrgica en las madres infectadas, antes de iniciar el trabajo de parto (Núñez, 2001).

El amamantamiento es una modalidad importante de transmisión de la infección por el VIH en los países en desarrollo, de manera particular cuando las madres siguen amamantando a sus hijos durante periodos prolongados. No han podido dilucidarse aun los factores de riesgo de transmisión del VIH por la alimentación al pecho, los que aumentan las probabilidades de que ocurra así con las concentraciones perceptibles del VIH en la leche materna, la presencia de mastitis, los recuentos bajos de células T CD4+ en la sangre de la madre y la deficiencia de vitamina A en la mujer. El riesgo de transmisión del VIH por la leche materna es máximo en los primeros meses del amamantamiento.

No hay duda de que, en los países en desarrollo, debe evitarse que las madres infectadas por el VIH amamenten a sus hijos. Sin embargo, hay desacuerdo sobre las recomendaciones de no amamentar a los niños en ciertos países en desarrollo, en los que la leche materna es la única fuente de nutrición suficiente, así como de inmunidad para los lactantes contra infecciones potencialmente graves. El tratamiento óptimo para prevenir la transmisión en mujeres infectadas que eligen la alimentación al seno materno sería proporcionar tratamiento continuo a la madre infectada (Harrison, 2008).

1.9.-Clínica y Clasificación de la Infección.

La mayoría de los niños infectados hacen síntomas durante el primer año de seroconversión (50-60%), un gran porcentaje de ellos entre los 3 y 6 meses, sin embargo, pueden presentar la enfermedad desde el momento del nacimiento o tardar varios años en aparecer.

- a) **Diagnóstico de SIDA pediátrico sin evidencia serológica.** Cuando se carece de laboratorio, se puede tener la sospecha de SIDA si hay:
- Inmunodeficiencia celular o combinada no explicable por tratamiento, o por ser un tipo de deficiencia primaria.
 - Una de las siguientes enfermedades "indicadoras" comprobada:
 1. **Candidiasis:** oral, crónica, esofágica, de tracto respiratorio o diseminada.
 2. Criptococosis extrapulmonar.
 3. Diarrea por más de un mes debida a criptosporidiasis.
 4. Infección extra-linfática por citomegalovirus.
 5. Erpes simplex mucocutáneo de más de un mes o con compromiso visceral.

6. Linfoma primario del SNC.
7. Sarcoma de Kaposi.
8. Neumonía intersticial linfoide y/o hiperplasia linfoide pulmonar.
9. Infección diseminada por mycobacterias avium o davasasi.
10. Neumonía por Pneumocystis carinii.
11. Leucoencefalopatía multifocal progresiva.
12. Toxoplasmosis cerebral.
13. Tuberculosis extrapulmonar.

b) Diagnóstico de SIDA pediátrico con evidencia serológica de infección por VIH. Los niños con serología positiva para HIV, se clasifican en 3 grandes clases: P-O indeterminado, P-1 o asintomático y P-2 o sintomático.

Clase P-O: “indeterminado”: niño menor de 15 meses con exposición perinatal y anticuerpos anti-HIV positivos.

Clase P-1: niños con infección asintomática. Se puede subdividir en:

- Subclase A: tienen función inmune normal.
- Subclase B: tienen anomalías inmunes.
- Subclase C: sin estudio de su función inmune.

Clase P-2: con infección sintomática: existen 6 subclases (A, B, C, D, E y F).

- Subclase A: hallazgos clínicos inespecíficos.
- Subclase B: enfermedad neurológica progresiva.
- Subclase C: neumonía linfoide intersticial.

- Subclase D: (infecciones secundarias) tiene 3 categorías: 1) las 12 clásicamente asociadas a la definición de CDC para SIDA en adultos; 2) infecciones bacterianas severas y recurrentes; 3) candidiasis oral persistente por más de 1 mes, estomatitis herpética recurrente, Zoster multidermatómico o diseminado.
 - Subclase E: cánceres secundarios: 1) “clásicos”; 2) otros.
 - Subclase F: otras enfermedades posiblemente asociadas con la infección por HIV: hepatitis, cardiopatía, nefropatía, anemia, trombocitopenia o enfermedad cutánea.
- c) **Diagnóstico de SIDA pediátrico con serología positiva.** Corresponde a niños con serología para HIV negativa que presentan inmunodeficiencia no explicada, mas una de las enfermedades indicadoras o asociadas con diagnóstico comprobado, más un número de linfocitos T inferior a 400 por cc.

Clase P-O: si la madre tiene anticuerpos de la clase IgG estos pueden pasar por la placenta y el niño tendrá serología positiva hasta los 13-15 meses aunque no esté infectado, por lo anterior hay que hacer seguimiento clínico y hacer serologías seriadas. Si es posible hacer títulos y estos son crecientes y/o aparece evidencia clínica asociada con el VIH el niño será reclasificado.

Clase P-1: los trastornos inmunológicos asociados a la infección por HIV son: hipergamaglobulinemia, linfopenia pro baja progresiva de los linfocitos T4 (T ayudadores o CD4) pruebas de hipersensibilidad que disminuyen o desaparecen, incapacidad de hacer anticuerpos contra antígenos que ingresan por primera vez, baja de timulina, de la linfoproliferación “in vitro”.

Clase P-2:

Subclase A: se aceptan como hallazgos inespecíficos linfadenipatia, hepato-esplenomegalia, peso bajo o falla en crecimiento, pérdida de peso, diarreas,

fiebre, aumento de tamaño de parótidas por más de un mes.

La encefalopatía progresiva (motora y/o sensorial) en la **subclase B**: es una de las manifestaciones más severas al afectar prácticamente todas las capacidades neurológicas y su desarrollo, pudiendo asociarse a paresias, ataxia, tono muscular anormal, convulsiones o microcefalia (en niños pequeños).

En la **subclase C**: la neumonía intersticial linfoide es de tipo crónico, progresivo, generalmente difusa y bilateral, caracterizada por disnea en un niño con auscultación normal asociada a hipoxemia. Muchos de estos pacientes tienen hipertrofia de glándulas salivales, adenopatías generalizadas e hipergamaglobulinemia. La vida media, luego del diagnóstico, es de 7 a 8 años.

En la **subclase D**: categoría D1 se incluyen los pacientes con: Neumonía por *p. carinii*, toxoplasmosis diseminada, isosporidiasis crónicas, candidiasis de esófago o respiratoria, histoplasmosis diseminada, infección por mycobacterias, coccidioidomicosis diseminada, nocardiosis, etc.

El paciente se incluye en la categoría D2, si presenta 2 o más infecciones severas como sepsis, neumonía, abscesos viscerales, meningitis, celulitis u osteoartritis. En nuestro medio la otitis media crónica o recurrente puede ser la manifestación primera del problema HIV. También se encuentran infecciones cutáneas, sinusitis crónicas, infecciones de tejidos blandos.

La categoría D3 corresponde a: candidiasis oral por mas de 2 meses, 2 o mas estomatitis por herpes en 1 año o herpes zoster multidermatómico o diseminado.

En la **subclase E** categoría E-1 se incluyen el sarcoma de Kaposi (poco frecuente en niños) y el linfoma primario cerebral; y en la categoría E-2 cualquier otro tipo de neoplasia entre las que sobresalen los linfomas de células B.

En la clase F:

- Hepatitis generalmente de tipo crónico.
- Cardiopatías: falla ventricular izquierda, poca respuesta a AZT.
- Nefropatías como nefrosis y nefritis progresivas.
- Trastornos hematológicos; se presentan hasta en el 25% de los niños: trombocitopenia, anemia.
- Trastornos dermatológicos (Velázquez, 1992).

1.10.- Diferencias en la infección por HIV en niños y adultos.

La infección por VIH en el niño condiciona en última instancia una grave inmunodeficiencia con características especiales que la distinguen de la del adulto. La inmunodeficiencia en el niño es global: celular y humoral. La disfunción de los linfocitos B es precoz y responsable de la mayor susceptibilidad de los niños infectados a padecer infecciones bacterianas. La disminución de los linfocitos CD4 en los neonatos y lactantes infectados es mucho más rápida que la observada en el adulto. El diagnóstico de infecciones oportunistas durante los primeros meses de vida, como la neumonía por *Pneumocystis carinii*, pone de manifiesto una inmunodepresión celular grave, en ocasiones con recuento de linfocitos CD4+ elevados, ya que las alteraciones funcionales del sistema inmunitario son mucho más importantes y precoces en los niños infectados. Las alteraciones inmunes se correlacionan con un peor pronóstico de la enfermedad por VIH en el niño.

Los niños infectados con disfunción del timo (depresión de los linfocitos T y B) presentan formas más graves de infección que aquellos pacientes sin afección de este órgano.

La reconstitución del sistema inmunitario tras inicio de tratamiento antirretroviral intenso (tratamiento combinado con tres fármacos incluyendo un IP) es más importante en el niño que en el adulto y ello puede explicarse por la presencia

del timo durante los primeros años de vida (Gatell, Clotet, Podzamezer, Miró y Millotas, 2002).

1.- Como concepto general los niños presentan más infecciones bacterianas, menos neoplasias y la gran mayoría tienen el antecedente familiar de la infección por VIH (Velázquez, 1992).

2.- La inmunodeficiencia en el niño es global: celular y humoral.

3.- La disminución de los linfocitos CD4+ en los neonatos y lactantes infectados es mucho más rápida que la observada en el adulto.

4.- La reconstrucción del sistema inmunitario tras inicio de tratamiento antirretroviral intenso (tratamiento combinado con tres fármacos incluyendo un IP) es más importante en el niño que en el adulto y ello puede explicarse por la presencia del timo durante los primeros años de vida (Gatell, Clotet, Podzamezer, Miró y Millotas, 2002).

1.11.-Prevención.

Las normas se dividen según la vía de transmisión:

- a. **Vía sanguínea** : Disminuir a lo estrictamente necesario el uso de sangre o derivados, tener donantes de bajo riesgo, estudiar la sangre para HIV y hepatitis B antes de transfundirla, utilizar antihemofílicos preparados con calor o recombinante, no compartir agujas, fomentar el uso de desechables en inyectología y cirugía. Descartar sangres positivas para CMV y/o Hepatitis B si no hay pruebas de HIV.
- b. **Vía sexual**: Es básica en la educación sexual del niño y adolescente insistiendo en prácticas sexuales seguras.
- c. **Perinatal**: Evaluar mujeres y hombres infectados el riesgo de infectar sus hijos para decidir sobre nuevos embarazos, aconsejar a la mujer infectada el evitar nuevos embarazos. Programas de terapia y prevención de drogadicción y alcoholismo para mujeres y hombres en

edad fértil. El papel de la cesárea es dudoso. (Gatell, Clotet, Podzamezer, Miró y Millotas, 2002).

1.12.-Tratamiento farmacológico del SIDA pediátrico.

Primero debe tomarse 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. El control de infecciones es fundamental, por lo que habrá que prestar mucha atención a la aplicación oportuna de vacunas propias para la infancia, es decir, las inmunizaciones son más importantes y deben considerarse cuidadosamente, así como aquellas otras especificaciones que sean sugeridas por el médico de acuerdo a la progresión de la infección (Muma y cols. 2000, Gatell 2002, Shearer y Hanson 2003).

El tratamiento farmacológico comprende el manejo de:

- La infección secundaria
- La terapia anti-retroviral
- La posible reconstitución inmune, y
- Como concepto general el manejo de la infección secundaria luego de hacer el diagnóstico etiológico y, si es posible de obtener datos de sensibilidad, la gran mayoría responde al tratamiento pero presentan frecuentes reactivaciones o recaídas del proceso infeccioso por lo cual es frecuente tener que mantener al niño en tratamientos repetidos y prolongados (Velázquez, 1992).

El tratamiento antirretroviral indicado para lactantes, niños y adolescentes será “siempre combinado, ya que ofrece las siguientes ventajas respecto a la monoterapia: a) menor progresión de la enfermedad y mejoría de la supervivencia; b) mayor supresión de la viremia y mas mantenida, y c) 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) (Gatell, 2002).

Dentro de los primeros podemos encontrar:

Zidovudina: La cual tiene la dosis mejor establecida para niños menores a 34 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.

Efavirenz: Para mayores de tres años, la presentación es en capsulas 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 cuales han presentado un cambio importante en el tratamiento de los niños infectados, si son utilizados en combinación con análogos de los nucleósidos permite 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 ha introducido a su tratamiento estos fármacos estos han 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 cual dispone de una presentación en solución oral para niños de edad superior a tres años.

Nelfinavir: Existe una presentación para preparado en polvos que pueden disolverse. Deben administrarse durante comidas y no deben mezclarse con comidas ácidas.

El preparado en polvo contiene 50mg/media y existe una presentación de comprimidos de 250 mg.

Ritonavir: Puede administrarse cada 12 horas, pero su presentación en solución contiene alcohol, aunque exista la posibilidad de administrarlo en capsulas de 100mg. 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/12 h.

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.

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 (Murray, 2006).

1.13.-Pronóstico.

Es más malo en casos perinatales o con diagnóstico antes del año de edad: sobreviven en promedio 24 meses contra 28 en los otros grupos.

La presencia de neumonía por *P. carinii* se asocia con muerte en 2 meses y las encefalopatías, candidiasis esofágica con muerte de un año.

Las infecciones secundarias son la causa de muerte en más del 60% de los pacientes, encontrándose una mortalidad del 75% luego del diagnóstico de la infección en 1 año de seguimiento (Velázquez, 1992).

CAPITULO II

IMPACTO DE LA ENFERMEDAD VIH-SIDA EN LA VIDA DEL INFANTE.

La cooperación en el campo de las ciencias biológicas y de las disciplinas médicas ha creado condiciones excepcionales debido al aumento de los conocimientos, especialmente por lo que toca a la apertura de nuevas vías diagnósticas y terapéuticas; es posible detectar anomalías antes del embarazo en la madre y en el feto, así como después del nacimiento en el niño; se puede evitar así el nacimiento de niños cuya existencia no llegaría a su término y/o que experimentarían un grado considerable de sufrimiento. También se puede suplantar un órgano deficiente por uno sano, e incluso mantener la vida empleando terapéuticas paliativas. Sin embargo, estos progresos científicos no siempre evitan que se traiga al mundo a un niño enfermo, lo que puede ser vivido como un encarnizamiento del destino, como una “maldición” (Lebovici, 1995).

La enfermedad forma parte de la vida del niño. Aunque la enfermedad en el adulto no es a veces más que un epifenómeno en el transcurso de su existencia, en el niño, al contrario, es sentida de una forma particular y su familia la vive de una manera compleja (De Ajuriaguerra, 1997).

2.1.- Concepto de enfermedad grave o crónica.

Una enfermedad grave o crónica es aquella en la que: 1) el pronóstico vital esta en juego; 2) y/o que dejará secuelas neurológicas y funcionales de todo orden, tanto inmediatas como de largo plazo; 3) y/o puede limitar la vida cotidiana; 4) y/o en el transcurso de la cual serán o habrán sido necesarias las terapias de reanimación; 5) y/o que tiene necesidad del empleo de técnicas de injerto de órganos con la extracción de éste en algún miembro de la familia o un pariente; 6) y/o para la que se puede plantear un diagnóstico pero no proponer una terapéutica; 7) y/o para la cual se toma en cuenta la noción de cronicidad, de duración y de calidad de vida (Lebovici, 1995).

El Comité de Enfermedades Crónicas de la Infancia creado en 1988 bajo el alero de la Sociedad Chilena de Pediatría ha planteado la siguiente definición de Enfermedad Crónica (EC): "Se define como EC a cualquier enfermedad que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño, produciendo deficiencia, incapacidad o minusvalía. También se incluye a aquella condición que requiera hospitalización continua por 30 o más días. Existen enfermedades que, con una evolución menor en el tiempo, son desde su inicio crónicas".

Otra definición de la National Center for Health Statistics (NCHS), plantea que el enfermo crónico es aquel que tiene una condición de más de tres meses de duración, que limita las funciones normales del niño, o bien aquel que por su condición crónica ha sido hospitalizado por más de un mes. Se incluye en la definición a niños con enfermedades consideradas crónicas, como el asma bronquial (Navarro, Briceño y Villalobos, 2011).

Ajuriaguerra (2005) menciona que las enfermedades graves se agrupan en las que el pronóstico vital está en juego en un plazo más o menos largo y las enfermedades de larga evolución más o menos invalidantes. En el primer caso la problemática de la muerte ocupa un primer plano; en el segundo, la integridad corporal y narcisista. Pero esta distinción es, sin embargo, arbitraria pues los dos planos están estrechamente intrincados.

El problema, ante una enfermedad grave y crónica, es siempre doble: el de la catexis por parte del niño de un cuerpo cuyo funcionamiento es defectuoso o está amenazado, y el de la catexis por parte de los padres de un niño enfermo.

La enfermedad hará aparecer en la vida del niño un nuevo personaje, con el que debe establecer nuevas relaciones: el médico. En algunos casos, una o varias veces deberá separarse de su familia para entrar en el contexto de una nueva institución, es decir, el hospital.

Toda enfermedad grave hace intervenir a un trío: padres, niño o niña y equipo

médico, y cada uno de estos elementos puede tener su propia percepción de la enfermedad (Lebovici, 1995).

2.2.- El niño, el médico y el hospital.

❖ Relación niño-médico:

Entre algunos de los profesionales implicados en la atención del niño/a con enfermedad grave o aguda hospitalizado se destacan: los médicos. Es deber de estos profesionales conocer el impacto de la enfermedad sobre el niño/a y su familia, así como estar alerta sobre la posible aparición de alteraciones afectivas, conductuales, y cognitivas. Para ello, es preciso identificar los problemas que sobre el proceso normal de desarrollo infantil pueda tener la enfermedad y atender a las múltiples necesidades de los pequeños pacientes y de sus familias, con el fin de lograr un adecuado ajuste a la enfermedad y una satisfactoria adhesión al tratamiento.

En este sentido, el personal médico y sanitario debe ayudar al niño/a a crear sentimientos de seguridad, deben ir ganándose su confianza lentamente, deben hablarle de las cosas que le interesan y le preocupan y apoyarlo en todo momento. Asimismo, deben prepararlo para los procedimientos invasivos que ellos mismos le van a realizar, administrándole la información necesaria al respecto; se debe tener en cuenta que al informar se crea una relación. El personal médico debe observar y fomentar estrategias de comportamiento adecuadas que el niño/a utilice durante la hospitalización para hacer frente a procedimientos estresantes (Fonseca, 2010).

Para administrar la información, el personal médico y sanitario debe establecer una relación de confianza con el niño/a, valorar la edad y su nivel de desarrollo y a partir de ahí administrarla de una forma comprensible y adecuada, de forma que tienda a calmar sus preocupaciones, miedos y ansiedades. Lo que deben hacer los profesionales de la salud es estimular la conducta del paciente de manera que este se enfrente libre y personalmente a sus necesidades.

Conseguir que el niño/a se convierta en una persona activa, cooperativa y participativa, y no un sujeto pasivo consumidor de tratamientos y ayudas. En este sentido, el tema “relación médico-paciente” influye en una gran multitud de aspectos:

1. En general cuanto mejor es el trato que recibe el paciente, mayor es su satisfacción. La calidad de la relación no solo incide sobre el paciente, sino también sobre el médico. Se ha mostrado que los médicos que mantienen relaciones más pobres con sus pacientes son los que se sienten más frustrados.

2. Otro beneficio, que comporta una buena “relación médico-paciente” se da a nivel de diagnóstico y tratamiento. Cuanto mejor es la relación, más acertados son los diagnósticos realizados y los tratamientos elegidos. Este hecho es fácil de entender si se piensa que una buena relación se basa en un intercambio de información adecuado. Así, cuanto más precisa sea la información que tenga el médico de los síntomas del niño/a, más datos poseerá para diagnosticarlo con acierto y, por el mismo motivo, más probabilidades tendrá de ofrecer el tratamiento apropiado.

3. Otra de las ventajas que representa mantener una buena relación se refiere a la adherencia terapéutica. Para que el pequeño paciente se adhiera de forma adecuada al tratamiento es indispensable que exista una buena relación médico-paciente. Si se pretende que el niño/a siga los consejos del médico es totalmente necesario que exista una buena comunicación entre ellos. El médico no debe limitarse a informar sobre cómo seguir el tratamiento, sino que también debe motivar para que lo lleve a cabo. Para la motivación, es muy importante informar sobre porqué funciona el tratamiento, las ventajas de seguirlo y los inconvenientes de no realizarlo (Fonseca, 2010).

En el espíritu del niño la enfermedad y el médico ocupan un importante lugar. El juego del médico se encuentra constantemente en las actividades espontáneas de los niños; frecuentemente el médico posee los atributos del

conocimiento y la autoridad. Ocupa generalmente una posición activa contraria a la sumisa y pasiva del pequeño paciente. No es raro que su actuación se tiña de agresividad. Por otra parte, existe un contraste entre ésta actitud de cuidado y comprensión, es decir, una posición más bien maternal y el comportamiento autoritario incluso fácilmente agresivo (imagen de cariz más paternal). El niño se mueve entre estas dos imágenes escindidas a través del aprendizaje de las estereotipias culturales en una madre enfermera, amable y comprensiva, por un lado, y un padre médico, severo y temido, por otro (Ajuriaguerra, 2005).

❖ Relaciones médico-familiar:

Las nuevas relaciones médico-niño-familia deforma profundamente la naturaleza de las posibles relaciones entre madre y niño, sobre todo si éste es pequeño. Algunas madres no soportan sentirse desposeídas por un tercero de su papel de cuidadoras, de protectoras. La pérdida de ésta omnipotencia materna en un estadio en el que ésta es necesaria para permitir a la madre adaptarse a las necesidades del niño, puede constituir un elemento patógeno ulterior (síndrome de los niños vulnerables). En esta fase se han observado depresiones en las madres, en ocasiones profundas, que aumenta la culpabilidad paterna. Por consiguiente, la dependencia de los padres con respecto al cuerpo médico, dependencia tanto mayor cuanto más grave y prolongada sea la enfermedad, corre el riesgo de acabar en una relación superficial y obsesiva, centrada en los pequeños detalles de la enfermedad. Las cuestiones de fondo son abandonadas, en parte porque la familia depende demasiado del médico como para poder expresarle al menor afecto positivo o negativo, por lo que a él se refiere, y en parte por la catexis defensiva en estos pequeños detalles. Éste es el tipo de relación que Cramer denomina la “conclusión del silencio” donde “las actitudes del médico y la familia se engranan y refuerzan unas a otras para acabar en un diálogo limitado a aspectos rutinarios o externos de la enfermedad”, ocultando los problemas de fondo del pronóstico, la etiología y el mundo de los afectos (Ajuriaguerra, 2005).

❖ El niño durante la hospitalización:

Durante el curso de una enfermedad crónica, y dependiendo del tipo de enfermedad la hospitalización del enfermo es frecuente. Durante las últimas décadas varios equipos de profesionales han incidido en el proceso de preparación de periodos de hospitalización del conjunto de la familia, tanto el hijo enfermo como el resto del grupo familiar.

En el periodo previo a la hospitalización es habitual que aumente los niveles de ansiedad.

Este momento se vive como una amenaza física inminente. La forma más habitual de preparar a los pacientes y a sus familias es proporcionar información.

Entre los aspectos a tratar durante este periodo de preparación Palomo (1995) sugiere:

1. No engañar al niño sobre el motivo por el que debe ser internado.
2. Asegurarse de que el niño no tienen el sentimiento de que va a ser abandonado por sus padres, o que todo el proceso es debido a un castigo.
3. Informarse como padre e informar al hijo de las actividades que van a cambiar en todo el proceso de hospitalización
4. Facilitar objetos del ambiente familiar para que el niño se sienta más seguro (juguete, libro...)
5. No llorar delante del niño e evitar promesas que no se van a cumplir.
6. Dar la información al niño de su enfermedad en función de sus capacidades cognitivas, no infravalorarlo.
7. Favorecer el contacto con el exterior a través del teléfono, o llevando regalos que le gusten, esto facilitara las relaciones sociales (Gimeno, 2007).

Ajuliaguerra (2005) menciona que la hospitalización puede ocasionar reacciones inmediatas en el mismo momento de la separación (gritos, llantos, negativas a quedarse en el hospital), o bien reacciones que aparecen después de la hospitalización, actitudes de castigo, de rechazo o de regresión: problemas alimenticios, perturbaciones del sueño, regresión esfinteriana, estados depresivos o trastornos del comportamiento. Estos tipos de reacciones dependen del grado de información del niño sobre la hospitalización y de enfermedad, además, de la actitud del personal hospitalario, por una parte, y de la edad y duración de la hospitalización, de la personalidad del niño, del tipo de relación padres-niño y de la relación personal de los padres ante la hospitalización por otra.

Los niños por debajo de los 3 años, menos capaces de comunicar sus necesidades y con una concepción irreal de la hospitalización, son más susceptibles de reaccionar con angustia. Antes de los 3-4 años, el niño reacciona a la separación, al dolor y a las amenazas que representan los medios de diagnóstico y terapéuticos; a veces se da cuenta de que está gravemente aquejado, siente la necesidad de ser asistido y acepta notablemente las molestias del tratamiento. El niño de 4 a 10 años, después de reaccionar a la agresión de la hospitalización (agitación ansiosa, lloros, anorexia), regresa; es ayudado por el estado de agotamiento ligado a la enfermedad y al tratamiento; esta regresión facilita la aceptación de los cuidados.

En su relación con los familiares, se muestra agresivo y regresivo con su madre concluyendo con el médico y la enfermera una especie de alianza terapéutica contra la enfermedad, en la que quiere tener un rol activo; esta bipartición de la relación puede ocasionar dificultades entre las madres y las enfermeras. Algunos niños son incapaces de adaptarse y rechazan de plano la terapéutica del hospital.

Es evidente que las reacciones emotivas de los padres frente a la enfermedad y la hospitalización del niño desempeñan un rol en su reacción.

Durante esta fase, la familia se siente amenazada por una crisis, la hospitalización implica un desequilibrio y genera sentimientos de miedo, incertidumbre, cambio en los hábitos diarios y aparece de nuevo el concepto de la muerte. En esta etapa la actitud de los padres es importante, se manifiesta de forma evidente el "contagio emocional" en referencia a las actitudes que éstos muestran respecto a la enfermedad, al hospital y al tratamiento (Gimeno, 2007).

Actualmente, pese al conflicto inicial, los padres se sienten tranquilos con relación al hospital, en donde su hijo podrá beneficiarse de las mejores técnicas en diagnóstico y terapéuticas, pudiendo por consiguiente calmar los sentimientos de inseguridad del niño.

La liberación de las visitas, su duración y frecuencia, establecidas especialmente en función de la personalidad del niño y de la actitud de la madre, disminuyen el aspecto angustiante de la hospitalización y vuelven la separación menos traumatizante, el marco y el clima hospitalario tienden a hacerse menos extraños, más familiares (De Ajuriaguerra, 1997).

2.3.- Psicología del niño enfermo: el niño, la enfermedad y su ambiente.

Tras múltiples estudios, puede afirmarse actualmente que no hay un perfil de personalidad propio para cada tipo de enfermedad aunque, por su naturaleza y los cuidados que precisan, algunas afecciones suscitan cambios o vivencias particulares (diabetes insulino dependiente, insuficiencia renal crónica, (VIH-SIDA), por otro lado parece que un cierto número de enfermedades graves o crónicas poseen las mismas características y engendra las mismas consecuencias (Ajuriaguerra, 2005).

La OMS define al niño enfermo, a la psicología del minusválido o al niño con limitaciones físicas como: "todo niño que, durante un periodo de tiempo apreciable, se encuentra en la imposibilidad, en razón a su estado físico, de

participar plenamente en las actividades de su edad en el aspecto social, recreativo, educativo o en el de la orientación profesional”.

La aparición de la enfermedad en la vida de una persona, supone siempre una situación de crisis y un deterioro de la calidad de vida. Este carácter estresante de la enfermedad es el resultado de las múltiples demandas de ajuste que plantea y depende de muchos factores: su duración, su forma de aparición (repentina o inesperada, lenta y evolucionada, manifiesta o insidiosa), su intensidad y gravedad (que puede suponer padecimiento de dolor, sentimientos de impotencia, cambios permanentes en funciones corporales, cambios permanentes en el aspecto, pérdida de papeles sociales, inseguridad e imprevisibilidad del futuro, hospitalización y separación de familia y amigos, posibilidad de una muerte inesperada, etc.), y de la interpretación y valoración que la persona hace de su situación. El tipo de respuesta más habitual lo constituye la depresión y la ansiedad (Rodríguez, Pastor y Lopez-roig, 1993).

El tipo de reacciones del niño frente a la enfermedad dependerá del carácter agudo o progresivo y de la duración de la enfermedad, de la actitud de la familia, del lugar de tratamiento (en casa o en el hospital); del clima emotivo en el que se encuentra el niño y sus padres en el momento de la enfermedad y del grado de evolución afectiva del niño (De Ajuriaguerra, 1997).

Ajuriaguerra (2005) menciona que las reacciones que el niño tenga ante la enfermedad grave o crónica dependen ante todo de la edad y la comprensión que él pueda tener de su enfermedad. Antes de los 3-4 años, la enfermedad es difícilmente percibida como tal, cada episodio es vivido independientemente. El niño es entonces sensible a las separaciones, hospitalizaciones, “agresiones” sufridas (intervenciones quirúrgicas, inyecciones, perfusiones). Entre los 4-10 años, la enfermedad es ante todo, como cualquier episodio agudo, la ocasión para una regresión más o menos profunda y prolongada. Ante la persistencia de la enfermedad el niño pone en marcha las defensas, que a grandes rasgos se reparten según tres modalidades:

- **Oposición:** El niño rehúye la limitación impuesta por la enfermedad o los cuidados. Este rechazo puede ser masivo, con crisis de agitación, cólera e impulsividad, o más matizado bajo el aspecto de una negación de las dificultades.

Esta negación se acompaña de actitudes provocativas en ocasiones peligrosas (deseo de practicar las actividades precisamente desaconsejadas).

- **Sumisión e inhibición:** siempre asociadas al sentimiento de una pérdida (de la integridad corporal). Experimenta vivencias depresivas en forma de vergüenza por su cuerpo y culpabilidad, la inhibición puede ser física, caracterizada por la pasividad y aceptación de la dependencia, o psíquica con una inhibición intelectual donde hay un incapacidad de comprensión sobre la enfermedad o un fracaso escolar
- **Sublimación y colaboración:** Puede tratarse de una identificación con el agresor bienhechor (el médico), lo más frecuente, o de una identificación positiva con uno de los padres afecto de la misma enfermedad. La posibilidad de dar al niño una mayor autonomía responsabilizándole de su propio tratamiento se logra gracias a estas defensas.

Durante el primer año las consecuencias de la enfermedad en el niño son las siguientes: “se pegan literalmente a su madre al mismo tiempo que se muestran fácilmente agresivos respecto a ella; son acaparadores; existen tres factores principales como responsables de estos trastornos: 1) la debilidad física del bebe debido a su enfermedad, creando un estado de inconsciencia muy próximo al estado intrauterino; 2) la debilidad y los eventuales dolores producen un gran malestar volviendo al bebe apático y 3) la imposibilidad de reaccionar normalmente a los estímulos externos. Debido a su debilidad, le faltarán las adquisiciones que habría adquirido normalmente durante la fase importante del inicio de la socialización de su desarrollo; el miedo de los

padres, sobre todo el de la madre por la vida del niño, la obliga a ocuparse con excesiva solicitud del enfermito, la madre se dedica a su bebe con una ternura excesiva, el cual puede ser el único estímulo exterior capaz de arrancar al niño de su apatía. La unión entre la madre y el bebe se vuelve tan estrecha, que si la madre intenta separarlo de ella, la hostilidad puede aumentar y en este momento puede aparecer el sentimiento de abandono (De Ajuriaguerra, 1997).

Sufrir una enfermedad es considerada como una situación estresante. Esto aumenta cuando se trata de enfermedades crónicas como el cáncer y/o VIH-SIDA, puesto que ésta enfermedad amenaza directamente la supervivencia de la persona. En este sentido, a menudo el curso y pronóstico de la enfermedad son inciertos, su padecimiento puede suponer mutilaciones para el enfermo, los tratamientos interrumpen la vida cotidiana produciendo cambios importantes en los hábitos habituales de los pacientes y sus familias (Latorre y Beneit, 1994; Galán, Pérez San Gregorio y Blanco, 2000; Pérez, Martín, Gallego y Santamaría, 2000; Vera-Villarroel, Alvarado, Cabrera, Urrutia y Vera, 2000; Baider, 2003; Barra, 2003; Martín, Sánchez y Sierra, 2003, citado por Cabrera, Urrutia, Vera, Alvarado y Vera-Villarroel, 2005).

La enfermedad crónica plantea, en gran medida, un problema comportamental respecto del cual cada individuo tiene una considerable responsabilidad. Usualmente el tratamiento de la enfermedad crónica implica la instalación de pautas de autocuidados que son esenciales para el mantenimiento de la calidad de vida del enfermo (Rodríguez, Pastor y Lopez-roig, 1993).

Específicamente en el caso de los niños la experiencia de sufrir una enfermedad crónica y estar sometido al tratamiento es altamente traumática, más aún cuando el niño no tiene un exacto conocimiento de lo que sucede. El menor debe enfrentarse a situaciones estresantes como los procedimientos médicos invasivos y dolorosos, períodos de hospitalización, interrupción de la asistencia a la escuela e inclusive períodos de aislamiento.

Producto de ello, se producen en el niño sentimientos de temor, angustia, ira, culpa y pánico, entre otros. También suelen surgir fantasías relacionadas principalmente con daño corporal, temor a morir o a quedar con algún defecto entre otras (Vilches, Yañez y González, 1996, citado por Cabrera, et al. 2005).

La mayoría de los niños y niñas que ingresan en un hospital están escolarizados. La escuela, junto con la familia, constituye el medio natural donde ellos se desenvuelven. Y la escolarización es la tarea primordial a desarrollar como medio específico de formación, desarrollo y socialización. A primera vista, la idea que surge es de desconexión, separación de su ambiente de convivencia cotidiana, paréntesis en la formación educativa, en definitiva, nos asalta ineludiblemente la imagen de un niño o una niña convaleciente en una cama esperando, sin más, a que su salud le permita reorganizar su vida en todos los aspectos (Serradas, 2002 citado en Fonseca, 2003).

La suspensión temporal de la escolaridad a causa del ingreso hospitalario supone la alteración en el ritmo de aprendizaje, lo que, probablemente, tendrá numerosas repercusiones a corto y largo plazo, que tal vez se agraven en algunos de los casos a consecuencia de las secuelas de la enfermedad que el pequeño padece y por los efectos secundarios de los tratamientos y de su impacto sobre sus capacidades de aprendizaje (Baysinger y otros, 1993 citado en Fonseca, 2003).

Cabrera, Urrutia, Vera, Alvarado y Vera-Villaroel (2005) es su estudio cuyo objetivo es evaluar los estados emocionales de ansiedad y depresión en niños diagnosticados con enfermedad crónica encontró que no existen diferencias en los estados emocionales entre niños y niñas. Una posible hipótesis explicativa tiene relación con que el padecer una enfermedad crónica con las características propias de dicha enfermedad podría eliminar las posibles diferencias de acuerdo al sexo que se esperarían en sujetos sanos; además se descubrió que no existen diferencias en cuanto a la edad en las reacciones emocionales en niños con enfermedad crónica.

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

Valdés y Flórez (1995, citado por Ortigosa, et al. 2003) mencionan que los efectos psicológicos que se producen a causa de la enfermedad son la modificación de su autoconcepto, ya que el 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.

Sin embargo, las reacciones psicológicas mayormente observadas en niños con una enfermedad crónica son la ansiedad y la depresión. Distintos autores señalan que luego de realizado el diagnóstico de dicha enfermedad crónica tal como Cáncer o VIH-SIDA, es predecible que se produzca una reacción emocional aguda caracterizada por la aparición de síntomas ansiosos y depresivos (Lizasoain y Polaino-Lorente, 1990; Cruzado y Olivares, 1996; Beneit, 1994; Roña y Vargas, 1994, citado por Cabrera, et al. 2005).

Por otra parte, algunos autores plantean que las fuentes de ansiedad varían dependiendo de la etapa de desarrollo en la que se encuentre el niño. Así los niños menores de 6 años presentarían ansiedad frente a la separación de las figuras significativas, los niños entre 6 y 10 años manifestarían respuestas ansiosas ante los procedimientos médicos y en los niños mayores de 10 años se presentarían reacciones ansiosas frente a la pérdida de funciones corporales y la muerte (Aravena, Riedemann y Vásquez, 1993; Valverde y

Vasquez, 1991; Sandin, Chorot, Valiente y Santed, 1998, citado por Cabrera, et.al. 2005). De la misma forma, las reacciones emocionales se presentarían en los diferentes períodos por los que evoluciona la enfermedad (Cruzado y Olivares, 1996; Roña y Vargas, 1994; Uuoa, 1993, citado por Cabrera, et al. 2005).

Cabrera, et al. (2005) mencionan que los niños que padecen por más tiempo la enfermedad manifiestan menos ansiedad estado (ansiedad del momento) que los niños con menos tiempo con la enfermedad; ya que los niños que llevan más tiempo con la enfermedad podrían estar más habituados a las características de la enfermedad así como también a las exigencias del tratamiento. Posiblemente muchas de las características de la enfermedad estresante como lo incontrolable e impredecible no estén presentes o se presenten en menor medida que los niños que llevan menos tiempo con la enfermedad, de esta forma estos niños presentan precisamente menos ansiedad estado.

Cabrera, et al. (2005) mencionan, el padecer esta enfermedad en períodos críticos del desarrollo ocasiona que el desarrollo emocional de los niños tenga algunas características distintas a los niños que no padecen una enfermedad crónica, principalmente en lo que respecta a sus experiencias entre pares y en la interacción con los adultos. De esta forma, tanto el proceso de socialización y de modelamiento por parte de los padres podría influir en la forma de experimentar y/o expresar las emociones.

Rodríguez et al. (1993) mencionan que la enfermedad implica dos cosas: la experiencia de amenaza y la experiencia de pérdida. La amenaza puede ser compleja porque tiene que ver con los problemas más inmediatos de dolor y de inmovilización, pero también con la pérdida de control de acontecimientos que afectan a nuestra vida. Por lo que se refiere a las pérdidas producidas por la enfermedad, dependen del tipo de enfermedad y del contexto vital en el que se sufren. Se puede perder literalmente una parte del cuerpo, o una función (el habla), o ambas cosas; o ambas más parte de la energía física.

La enfermedad provoca en el niño cierto número de modificaciones: un cambio en la experimentación de su estado corporal, acompañado o no de dolor, de fiebre que puede modificar su nivel de conciencia, de un cansancio más o menos acentuado, de un estado de angustia más o menos consciente que puede ser provocado por la misma enfermedad o por lo que se imagine el niño, y de elementos particulares unidos a una perturbación subsiguiente de las costumbres y al establecimiento de un nuevo modo de relaciones en el contexto de los contactos familiares o sociológicos (De Ajuriaguerra, 1997).

Después del primer periodo de crisis e impacto ante la nueva situación la familia inicia una nueva etapa en la que el eje central es la enfermedad crónica, esta etapa se caracteriza por la repartición del poder y se adoptan nuevas decisiones. Durante este proceso los niveles de estrés han ido en aumento, generalmente la madre adopta el rol de cuidadora, aporta soluciones al día a día y crea una relación simbiótica con el hijo enfermo, el padre tiende a refugiarse más en el trabajo, los niveles de estrés y angustia en ambos progenitores son diferentes (Nagy, S., Ungerer, J. 1990 citado en Gimeno, 2007).

Este tipo de interacción provoca un distanciamiento en el resto de los miembros de la familia.

La actitud de la familia respecto al niño puede ser de permisividad, en muchos casos se mantienen comportamientos dependientes, en otros la actitud es de sobreprotección, en este caso, se mantendrán conductas infantiles.

En algunos casos los estudios indican que los hermanos se enfadan con facilidad, son resentidos y manifiestan problemas escolares, en cambio, también se ha observado que cuando hay más niños en la familia puede producir un efecto positivo, ya que los hijos sanos pueden favorecer el equilibrio de la familia, pueden ayudar al hermano enfermo y a otras responsabilidades de la casa.

El niño enfermo crónico se ve "obligado" a vivir continuamente con adultos.

En los preescolares que se encuentran en un proceso de socialización las repetidas hospitalizaciones restringen las actividades, esto, acompañado de un periodo en que el niño es muy egocéntrico y que necesita de nuevas experiencias llega a provocar en muchos casos el desequilibrio. En la etapa escolar el niño hace un proceso de introspección, asume la enfermedad, la reconoce y sufre de forma interna por ello (suponiendo que no se hallen afectados los procesos cognitivos). Así, en esta etapa la falta de escolarización y de interacción con los compañeros provoca desajustes en la autoestima. En la preadolescencia la enfermedad afecta a su autonomía a nivel físico y sexual, también a la interacción con los demás. En muchos casos no hay un desarrollo físico normalizado, se produce una dependencia familiar y del centro hospitalario (Gimeno, 2007).

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 ésta infección pone al paciente y al terapeuta frente a una enfermedad compleja; la intervención psicoterapéutica deberá ser siempre personalizada (considerando que las personas van a experimentar diferentes reacciones psicológicas) 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 tener VIH o 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).

2.3.1.- La familia viviendo la enfermedad del niño.

La enfermedad no solo produce estrés en la persona que la padece sino que tiene efectos estresantes en los familiares del enfermo. La dinámica de las relaciones personales intrafamiliares se ve afectada por la enfermedad (y, en su caso por la hospitalización) de uno de los miembros de la familia, y se producen cambios en la representación de los roles habituales. Este cambio de roles, por si mismo, es una fuente de estrés que se suma a la propia situación del enfermo. Cuando la enfermedad es crónica sus características estresantes se potencian, así como su impacto en la perturbación social. Las enfermedades largas pueden incluso conducir a discordias familiares, a menudo relacionadas con problemas económicos, o con la resistencia por parte de algunos de los miembros de la familia a participar en el cuidado del enfermo, si este permanece en casa (Rodríguez, Pastor y Lopez-roig, 1993).

La condición de EC en un hijo dentro de la familia genera una situación de estrés, provocando intranquilidad e incertidumbre respecto al pronóstico, procedimientos médicos y cuidados terapéuticos, lo que puede interferir en la relación familiar creando tensión entre sus miembros. La reacción que tenga la familia va a estar influenciada por una serie de procesos relacionados con la personalidad, historia familiar y el manejo de sus emociones (Navarro, Briceño y Villalobos, 2011).

Serrada (citado en Navarro, et al. 2011) y colaboradores plantean que en la reacción que tengan los padres influyen factores como la severidad de la enfermedad, naturaleza de los procedimientos médicos, expectativas puestas sobre el niño, la visión de sí mismos como padres, la naturaleza de la relación matrimonial, la relación con los demás hijos, temperamento del niño, incertidumbre del pronóstico, el apoyo del entorno y la capacidad de organización familiar. Las reacciones en el momento en que se conoce el diagnóstico se manifiestan por lo general a través de sentimientos muy intensos de incredulidad, rabia, temor, culpa y dolor.

En la mayoría de los casos estos sentimientos se acompañan de una tendencia muy marcada al aislamiento y repliegamiento de la familia sobre sí misma, cerrándose a todo apoyo que venga desde el exterior.

Las reacciones de la familia son complejas y diferentes no solo de familia a familia sino en el interior de una misma familia porque cada miembro de la familia reacciona no solamente a la enfermedad del niño sino también frente a las reacciones de los otros miembros de la familia hacia esta enfermedad. Las reacciones son a menudo desproporcionadas e inadecuadas con relación a la gravedad presente de la enfermedad. Las reacciones familiares hacia el enfermo evolucionan de diferentes maneras. Hay que distinguir tres fases sucesivas a esta evolución, a saber: un periodo de contención inicial, un periodo de lucha contra la enfermedad y, finalmente un periodo prolongado de reorganización y aceptación (De Ajuriaguerra, 1997).

Ajuriaguerra (2005) comenta que en el periodo inicial que sigue al diagnóstico las modificaciones del equilibrio familiar son intensas y rápidas. Se observa siempre un periodo de choque con reacciones de abatimiento o de desaliento en los padres, sobre todo en la madre. Pronto aparece un periodo de lucha contra la enfermedad, que en función de las familias se orienta hacia una actitud de negación o rechazo de la enfermedad o hacia una colaboración con el médico. Por fin, la cronicidad de los trastornos ocasiona una reorganización de la economía familiar en torno a la enfermedad.

Las reacciones de angustia, de confusión extrema, hasta de pánico o cólera, son habituales cuando se anuncia la enfermedad. De entrada, en una fase en la que el médico no tiene aun todos los elementos de juicio, las familias se preocupan del diagnóstico, de las complicaciones eventuales. La frecuente afectación del narcisismo paterno se focaliza en torno a la cuestión de la etiología y de la herencia. Ciertas teorías etiológicas, a veces muy fantásticas, son elaboradas por los padres con el fin de negar toda carga hereditaria o, al contrario, para asumir todo el peso de la transmisión de la enfermedad por parte de uno de ellos.

Las reacciones defensivas constituyen la primera manifestación de la culpabilidad constante de las familias. Esta exacerba las reacciones de ambivalencia hacia el pequeño enfermo y explica en parte las actitudes descritas en todas las enfermedades crónicas: sobreprotección ansiosa, rechazo, negación omnipotente de la enfermedad o del papel de los médicos. La familia pasa en general por estas diversas etapas antes de acabar, en el mejor de los casos, en la aceptación tolerante y realista de la enfermedad.

A largo plazo, el mayor riesgo radica en transformar la enfermedad crónica en un sistema explicativo permanente y absoluto de toda conducta, pensamiento o afecto procedente del niño. La enfermedad se convierte entonces en un sistema racional que hace de pantalla a cualquier otro modo de acercamiento.

Roland (1987 citado en Gimeno, 2007) elabora un modelo de ciclo de vida familiar con enfermedad crónica distinguiendo en el sistema de la enfermedad tres etapas, el inicio, el curso y el desenlace.

El inicio puede darse de forma súbita o de forma progresiva, el tipo de adaptación familiar dependerá del tipo de enfermedad, en algunos casos se deben dar grandes cambios en un espacio de tiempo muy breve. Esto requiere en la familia una movilización rápida y una dificultad para manejar las habilidades. Algunas familias toleran bastante bien las cargas afectivas, tienen buena flexibilidad en los roles, los problemas los resuelven de forma efectiva y utilizan recursos externos para manejar el inicio de la enfermedad. Otras familias requieren un inicio gradual para adaptarse a la nueva situación.

El curso puede adoptar tres formas diferentes: progresivo, constante y episódico. El trastorno progresivo es aquel que va añadiendo sintomatología y progresa en la severidad. El individuo y la familia deben afrontarse con los efectos perpetuos de la sintomatología y con el incremento de las discapacidades que se incrementan paso a paso. Los periodos de demanda de la enfermedad son mínimos. La continua adaptación y el cambio de roles se hallan implícitos. El incremento de cansancio en los cuidadores de la familia es

causado por los riesgos de fatiga y el continuo cambio que tareas que deben realizar los cuidadores frecuentemente. Un curso constante, es aquel en que aparece un síntoma en el inicio y después los síntomas biológicos se estabilizan. Puede haber recurrencias (nuevos síntomas o recaídas) pero la familia y el individuo se hallan en un cambio semi-permanente que es estable y predecible. En la familia no hay una tensión constante durante todo el tiempo.

El tercer tipo es el episódico. Durante estos periodos hay prácticamente una ausencia de síntomas. La tensión de la familia se genera entre los periodos de crisis y no crisis y la incertidumbre de no saber cuándo ocurrirá. Esto requiere a la familia flexibilidad hacia delante y atrás creando dos formas de organización.

El desenlace se da en muchos casos en que la enfermedad crónica conduce a la muerte, o a una situación crítica que puede producir un impacto psicosocial profundo. El factor crucial se da cuando en un inicio no se sabe si el trastorno será de los que conducen a la muerte o no. En este proceso se deberá tener en cuenta las conductas anticipatorias de la familia.

Los avances científicos han permitido prolongar la vida y no, necesariamente, la calidad de ésta. La enfermedad crónica de un niño no sólo le provoca una alteración física, sino también alteración en la dinámica familiar, por lo que el cuidado de ellos va más allá de un tratamiento médico, se requiere un cuidado adicional a las necesidades específicas familiares, donde se trabaje hacia una parentalidad positiva, apoyo de redes, mantención de las relaciones interpersonales y autocuidado (Navarro, et al. 2011).

2.4.- El niño y su familia viviendo la enfermedad VIH-SIDA.

Al hablar de lactantes nacidos de madres seropositivas, lo que agrava la tribulación de los médicos y aumenta la inquietud de las familias es la poca precisión que se puede ofrecer en cuanto a la seropositividad en el niño, el pronóstico y el momento de inicio de la enfermedad. En cada consulta puede caer la cuchilla. No puede imaginarse una situación más experimental de

tensión y de perturbación en las interacciones madre y bebé. Uno ve instalarse mecanismos de negación frente a la enfermedad, lo que simplemente les permite vivir día con día. Pero si bien estos mecanismos permiten que los padres luchen contra lo insoportable, no los protegen mucho contra una inquietud más profunda, que es sin cesar reavivada por los medios de información.

Las familias que vienen regularmente a consulta desaparecen cuando se les anuncia el primer síntoma clínico o la seropositividad de su niño. El aislamiento socioafectivo, en el que se ven obligados a vivir, concentra esta angustia en el seno del grupo familiar, por desgracia con frecuencia muy restringido. Muchas madres viven solas, en situaciones profesionales económicas muy inestables.

El pediatra se encuentra en una situación muy especial en espera de la llegada de los síntomas de una enfermedad contra la que no existe ningún arma. Luego, cuando los síntomas aparecen, se encuentra en una relación médico/familia totalmente trastornada, por lo que se refiere a la relación normalmente basada en la confianza, en el saber y en el poder terapéutico. En este caso, los padres y el mismo poseen la misma información en cuanto a la evolución de la enfermedad, el pronóstico letal y la ausencia total de terapéutica. Anunciarle a una familia que su bebé, ha nacido con el virus VIH y que va a morir de esa enfermedad de la que la prensa habla tanto, o ser el testigo, en el transcurso de una consulta pediátrica, de la confesión del padre del niño a su compañera de su homosexualidad activa, no es fácil para quien ha elegido convivir con la inocencia de la infancia.

Después de la aparición de los primeros síntomas clínicos y/o biológicos, infecciosos o neurológicos, los padres asisten a una degradación neurológica, a una pérdida progresiva de las facultades en su niño. Los disturbios del sueño y los digestivos, refractarios a cualquier terapéutica conocida provocan grandes perturbaciones en la vida familiar. Cada consulta tiene para los padres un peso fantasmático de esperanza o de milagro.

Cada vez salen de ahí decepcionados, porque es el lugar donde vuelven a la realidad. Llenos de preguntas, permanecen mudos, estupefactos.

Las consecuencias en la familia son enormes. La complejidad del modo de contagio (toxicomanía, homosexualidad confesada o no y transfusión sanguínea) es un factor que agrava la repercusión psicopatológica y las relaciones conflictuales en el seno de la pareja y de la familia. Algunos padres expresan una depresión, que en la mayor parte de ellos es una reacción a la situación que vive. Para algunos, se trata de un estado psicopatológico anterior, reactivado o desequilibrado por la enfermedad del niño. Independientemente de cuál sea la etiología de la depresión esta provoca una fragilidad, una intolerancia a las dificultades de la vida cotidiana y, en consecuencia, conflictos. La depresión puede manifestarse por medio de una agresividad que va desde el mutismo hasta el paso al acto, como un intento de suicidio, pasando por obsesiones homicidas frente al otro, que puede ser un miembro de la familia o del equipo médico.

Algunos solo pueden expresar su desesperanza por medio de disturbios psicosomáticos. Los hermanos y hermanas del niño afectado tampoco están protegidos contra esto. La angustia priva en la familia y genera comportamientos contradictorios: existe frente a ellos, ya sea un miedo irracional de contagio que puede obstaculizar su vida social, ya una actitud de trivialización que impide a los padres tomar en cuenta las necesidades psicológicas de su niño.

Por otra parte, existe la situación en la que padre, madre y niño, están infectados por el mismo virus. Cuando la madre es la enferma, la situación se vuelve más dramática. Estas mujeres están cansadas, agotadas, con frecuencia hospitalizadas para su tratamiento o el de sus problemas infecciosos. Culpabilizadas, se organizan para ocuparse a toda costa de su niño, pero muchas veces les faltan las fuerzas y eso no hace más que aumentar su desesperación.

El ambiente familiar puede hacer en algunos casos el relevo, pero la agravación de la situación provoca a veces conductas de fuga o de soslayo. Se podría pensar que la muerte del niño pone fin a este largo calvario. Por otra parte, se observa que el carácter intolerable de esta enfermedad y sus consecuencias ha provocado tales movimientos afectivos en los registros de la agresividad y del odio, que en muchas familias han reducido a nada todo sentimiento moderado positivo y toda capacidad de relación. La familia vive una pesadilla traumática, reconstruye retrospectivamente toda la historia del niño y de la enfermedad, y proyecta en uno o varios miembros del grupo familiar o médico la falta, la muerte.

El aislamiento socioafectivo es inmenso y aumenta más el sufrimiento, agrava el estado psicológico de los padres y los deja solos en peligro, frente a sus impulsos y su odio, pero sobre todo frente a su culpabilidad.

El anuncio de la seropositividad es dramático. La enfermedad y la muerte del niño son insoportables (Lebovici, 1995).

2.4.1.- Aceptación del diagnóstico y de ser Seropositivo en niños.

No existe mucha literatura acerca de investigaciones y trabajos realizados que ilustren sobre reacciones emocionales ante la notificación de la infección VIH-SIDA en niños. Sin embargo, por lo observado en el trabajo con niños infectados por VIH, se mencionan 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 o corto y “largo plazo” (Sánchez, 2010).

2.5.- Problemas particulares: la muerte y el secreto.

❖ La muerte.

El concepto de muerte en el niño y su evolución genética han sido estudiados en el marco del suicidio del niño. Aunque el niño no tiene una clara representación de su muerte, tiene miedo de sufrir, de estar aun mas enfermo, de ser apartado; en algunos casos parece incluso presentir su muerte de un modo ineluctable. En el periodo terminal, si no está hundido por el malestar físico, habla de lo que le amenaza, muchas veces de manera negativa. Algunos no dicen nada pero rechazan los cuidados aceptados hasta ese momento sin posición, quieren volver a casa reclamándolo de manera especial; la madre puede estar englobada en el rechazo masivo del mundo exterior; el niño se aísla, como si huyera antes del abandono que teme, o que ya no soportara a los que van a dejarlo, que lo abandonan y ya no saben prestarle socorro. El niño presiente lo que pasa en su cuerpo, ve la tristeza de los demás, sabe que está llamado a morir y solo pide que se le hable de ello, el niño puede verbalizar sus temores o dudas, sobre todo si tiene la sensación de que el medio adulto puede aceptar sus preguntas. En efecto, sin tener conciencia de su próxima muerte (¿Qué adulto tiene plena conciencia de ella?), el niño puede percibir con especial intensidad el repentino malestar de los adultos que le

rodean. El niño percibe a la muerte como una separación, como un aislamiento, como una ausencia. Va a faltar para los que quedan y se siente culpable de no estar con los que le aman; se acusa de hacer sufrir a todos los que le rodean y se pregunta por otra parte que falta ha cometido para ser así castigado. (De Ajuriaguerra, 1997)

La noción de muerte se organiza en torno a dos puntos esenciales: la percepción de la ausencia y más tarde la integración de la permanencia de esta ausencia. Cuatro fases permiten señalar las principales etapas:

1. Fase de incompreensión total (0 a 2 años).
2. Fase abstracta de percepción mítica de la muerte (2 a 4-6 años).
3. Fase concreta de realismo y de personificación (hasta los 9 años).
4. Fase abstracta de acceso a la angustia existencial (a partir de los 10 -11 años).

La existencia de una enfermedad con un final fatal enfrenta a la familia, así como al niño, con la muerte.

Ante la noticia de una enfermedad de pronóstico infausto en el niño, la reacción de los padres pasa por diferentes estadios. J. Bowlby ha descrito tres fases sucesivas por las que pasan los padres después de dicha noticia:

1. Fase de aturdimiento: los padres están desconcertados y todo les parece irreal. Esta fase dura varios días.
2. Fase de incredulidad: acompañada de intentos para transformar el desenlace de la enfermedad: los padres se rebelan, rechazan el diagnóstico y pueden solicitar consultas y exploraciones de otros especialistas. La cólera alterna con episodios de actividad. Esta actividad puede ser beneficiosa en el contexto de una participación en los cuidados de su hijo, pero en ocasiones adopta un carácter

compulsivo cuya función parece más bien ocultar la propia angustia parental que contribuir a la asistencia del niño.

3. Fase de desorganización-reorganización: el carácter favorable o desfavorable de la evolución depende en gran parte de la calidad de las relaciones entre ambos cónyuges. Cuando en la pareja hay desavenencias, la amenaza de una disgregación familiar frente a esta gran dificultad es considerable. La noticia también afecta a los hermanos del paciente, que reaccionan con manifestaciones sintomáticas (ansiedad, depresión o fobia escolar) o bien con una especie de reacción de buena conducta e hipermadurez, pero cuyo precio corre el riesgo de pagarse más tarde, especialmente en la adolescencia (sentimiento de abandono, dificultad para separarse de los padres, etc.).

Gradualmente, los padres integran la aceptación del diagnóstico, de los límites terapéuticos, y la percepción del bienestar del niño y de sus necesidades a pesar de la enfermedad.

La duración de estos periodos es variable. Por otra parte, en algunas familias no se observan los tres estadios, sino que permanecen fijas en uno de los mismos (p. ej., fase de incredulidad con un incremento de las consultas y/o exámenes).

La muerte del niño es difícilmente aceptada: el médico puede comportarse repentinamente distante, inaccesible, cuando hasta entonces parecía cercano y preocupado por el niño. En otros casos se oculta todo empeoramiento, rodea al niño cierta seudojovialidad que enmascara la angustia, como si todo fuera a ir bien.

Las entrevistas demuestran que, en este difícil momento, el niño tiene necesidad de contacto y de estar acompañado. Por otra parte, el niño puede experimentar un sentimiento de culpabilidad en relación con su familia, que esta triste, que llora por su causa y que él va a abandonar, a desamparar.

Esta culpabilidad puede ser el origen de una reacción en apariencia paradójica por parte del niño, que muestra una subexcitación o una discreta euforia.

En todos los casos, el médico responsable del niño debe continuar presente aunque su incapacidad actual le haga experimentar un sentimiento de culpabilidad: “incluso cuando el pediatra no pueda aplicar por más tiempo el tratamiento médico, puede ayudar al niño continuando los consejos, no rompiendo los lazos, escuchando sus preguntas sobre la vida y la muerte y respondiéndolas. Si por el contrario rompe sus relaciones con el niño e interrumpe todo intercambio con él, le abandona angustiado en una soledad prematura premonitoria de la muerte” (G. Raimbault citado en Ajuriaguerra, 2005)

❖ El secreto.

En cuanto al problema de la verdad o el secreto, recientes estudios instan a un cambio de actitud. El clásico silencio, el secreto mantenido hasta crear una sofocante atmosfera de complot, no son convenientes pues actualmente se sabe que el niño percibe la gravedad de su pronóstico. Por el contrario, la exposición fría y racionalizada del pronóstico revela una posición defensiva por parte del médico. La única actitud válida para el pediatra, así como para el psicólogo o psiquiatra, es dejar llevarse por las preguntas del niño, no eludirlas, darles respuestas simples y directas: “cuando el niño tiene la posibilidad de expresarse libremente con un adulto, aborda sin temor el tema de la muerte”, nos dice G. Raimbault.

El problema del SIDA ha provocado una reflexión, una comprensión y el establecimiento de un servicio de acogida donde se tienen en cuenta los problemas específicos de la enfermedad (vía de contaminación y transmisión, evolución, afectación neurológica y pérdida de las diferentes adquisiciones, etc.) y los problemas relacionados con la evolución inexorablemente mortal. La colaboración de equipos multidisciplinarios, en los cuales ocupan un lugar preponderante los psicólogos y psiquiatras infantiles, ha llegado a ser una necesidad evidente (Ajuriaguerra, 2005).

CAPITULO III

ESTRATEGIAS PSICOLÓGICAS PARA AYUDAR Y/O APOYAR AL NIÑO Y A LA FAMILIA.

3.1.- Psicología y VIH-SIDA

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 inestables 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)

Entre las principales aportaciones de la Psicología de la salud están (Oblitas, 2007 (Depsicoterapias, 2011).

1. Promoción de estilos de vida saludables.
2. Prevención de enfermedades: modificando hábitos insanos asociados a enfermedades (por ejemplo, adicciones, enfermedades de transmisión sexual etc.)
3. Tratamiento de enfermedades específicas como pueden ser la diabetes, el intestino irritable, el cáncer, el sida, etc. En estos casos los psicólogos trabajan junto a otros especialistas de la salud combinando los tratamientos médicos habituales junto con los tratamientos psicológicos.

4. Evaluación y mejora del sistema sanitario.

En la actualidad, existe multitud de evidencia de que nuestra salud está profundamente influenciada por nuestra conducta, pensamientos y relaciones sociales. En lo referente a la conducta (hábitos saludables, buscar cuidados médicos, obedecer las recomendaciones de los médicos, etcétera) tiene un efecto inmenso en nuestra salud. Por ejemplo, un hábito como el de fumar es el responsable de un 12% a un 15% de las muertes de los países avanzados (Oblitas, 2005 citado en Depsicoterapias, 2011).

Los estados psicológicos influyen en nuestra salud. Nuestros sentimientos y emociones pueden tener efectos positivos o negativos en nuestro bienestar físico. Sentimientos de ser amados y apoyados por otros pueden ayudarnos a tratar con situaciones estresantes.

El estado psicológico con más efectos negativos en nuestra salud es el estrés, habiéndose asociado a una gran variedad de efectos negativos sobre la salud, extendiéndose desde la enfermedad cardíaca coronaria al cáncer y supresión del Sistema Autoinmune (Oblitas, 2005 citado en Depsicoterapias, 2011).

Remor y Arranzanz (2003) menciona 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 los virus; así como realizar seguimiento continuo del estado de salud del paciente, para planificar cambios en el estilo de vida para evitar comportamientos de riesgo, desarrollar una actitud activa frente a su autocuidado, apoyarles en el manejo de 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 fin 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 respectivas 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 los 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 infección 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 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 infectadas 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 (Sánchez, 2002).

3.1.2.- El papel de la Psicología.

El trabajo del psicólogo con pacientes diagnosticados con VIH-SIDA, se inicia una vez que los médicos hayan emitido el diagnóstico; se centra en ofrecer asesoría para que puedan desarrollar estrategias para afrontar, adecuadamente situaciones propias de su condición, ya que genera reacciones ansiosas y depresivas; este tipo de intervención busca atenuar dichas reacciones para prevenir manifestaciones emocionales más complejas, como por ejemplo los intentos de suicidio, la intención de venganza infectando a otros, así como la agresividad aumentada (Acsam, 2011).

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 su infección por VIH, estarán determinadas por variables personales desarrolladas a lo largo de su historia personal (Sánchez, Sosa, 2002). Bayes (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.

En primer lugar, el psicólogo de la salud tiene como una de las principales áreas de actuación la prevención primaria, que tiene por fin intervenir sobre los mecanismos de transmisión que son comportamientos que pueden evitarse. También se trabaja en la prevención secundaria y terciaria, es decir, en la

detección precoz, la prevención de la reinfección y de infecciones oportunistas y la potenciación del autocuidado. Un área relacionada con lo anterior es la intervención para mejorar la adherencia al tratamiento con antirretrovirales y el afrontamiento de los efectos secundarios (por ejemplo, la lipodistrofia), que como bien es bien sabido es uno de los principales problemas para incumplir las prescripciones médicas (Depsicoterapias, 2011).

Otra área de acción es el afrontamiento del impacto emocional que supone el diagnóstico de seropositividad. La infección por VIH supone un impacto emocional considerable, a lo largo de todo proceso que va desde que existe la sospecha de encontrarse contagiado, la decisión de hacerse la prueba de anticuerpos (en caso de 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, sino que también puede actuar en apoyo al afrontamiento de esta infección y todas las reacciones emocionales que implica (Bayes, 1994).

Cada vez es más necesaria la intervención neuropsicológica en el deterioro cognitivo asociado a la propia cronificación de la enfermedad gracias al aumento de la edad media de esperanza de vida. No obstante, la enfermedad sigue estando asociada a la muerte en un alto porcentaje de afectados, por lo que el acompañamiento en el proceso de morir y en el proceso de duelo del entorno es otro objetivo de la psicología de la salud.

Por tanto, podemos dividir en dos grandes grupos las áreas de actuación en la infección por VIH.

1. Respecto a la prevención primaria, las intervenciones más eficaces parecen ser aquellas que combinan información con entrenamiento en habilidades.

2. En relación con las personas ya seropositivas al VIH, las intervenciones se dirigen a varios objetivos:

- (a) mejorar el estado emocional de los afectados, para lo cual la combinación de información y técnicas cognitivo-conductuales parece tener una demostrada solidez;
- (b) mejorar la adhesión al tratamiento antirretroviral;
- (c) las intervenciones en el entorno de la persona enferma y;
- (d) la mejora del déficit neuropsicológico (Depsicoterapias, 2011)

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 la 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-Sosa, 2002 citado en Sánchez, 2010).

Como parte de los trastornos neurológicos asociados al VIH, el virus ataca el Sistema Nervioso Central, afectando las funciones cortiles en diferentes niveles

de gravedad que pueden ir desde alteraciones cognoscitivas leves o moderadas hasta cuadros de demencia. También puede 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 alteraciones de la conciencia (Sánchez-Sosa, 2002 citado en Sánchez, 2010).

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, 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 (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 (Simon 1999, citado en Sánchez, 2010).

Se recomienda considerar la organización de grupos de apoyo terapéutico que les permitan compartir y escuchar los distintos procesos de afrontamiento de la enfermedad (entre iguales), poniendo atención particularmente en el grado de evolución de esta enfermedad, y considerando que las etapas psicológicas por las que atraviesan estas personas delimitan las exigencias de atención. Es urgente iniciar también un trabajo puntual con los profesionales de la salud, quienes están implicados directamente con las personas que padecen esta enfermedad; las estrategias en este grupo estarían enfocadas a desarrollar un trabajo de sensibilización, tanto para considerar la historia y contexto personal de cada uno de sus pacientes, como para comprender los aspectos psicosociales que están presentes en esta enfermedad. No es posible relativizar el argumento muchas veces encontrado en estas personas, cuando se refieren a tener sensaciones de bienestar simplemente con el hecho de ser escuchados por los profesionales que los atienden (Delgadillo 2007).

Igualmente los psicólogos están encargados de intervenir con la familia con el propósito de ayudarlos a entender la situación, disminuir sentimientos de culpa y de vergüenza, además, del rechazo que la misma enfermedad les pueda generar, ya sea de ellos al paciente o de la sociedad a la familia y al mismo paciente, ayudando de esta manera a que la calidad de las relaciones con el enfermo sean de la mejor manera posible; logrando que el paciente llegue a sentir menos rechazo y abandono (Acsam, 2011).

3.2.- Apoyo psicológico para la familia.

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 debe de tomar en cuenta el estado emocional del enfermo y de la familia, pues algunas familias tienen solo un miembro que está infectado, en tanto que 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 están infectados (Campbell, 1999, citado en Sánchez, 2010).

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 muy 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, sensibilizarse 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 que comunicar al niño, cuando, 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 de 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).

Los grupos de apoyo terapéutico para las redes sociales de apoyo de personas con diagnóstico de VIH-SIDA, son una necesidad ya que representan el soporte emocional y afectivo para ellas. La familia, en esta circunstancia, es trastocada social y emocionalmente y difícilmente cuenta con los recursos necesarios para responder de manera eficiente ante la adversidad, es por ello que se requiere un trabajo específico en este grupo (Delgadillo 2007).

3.3.- Apoyo psicológico para niños con VIH-SIDA.

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 considera que los niños en cuanto mas pequeños tendrán mejor entendimiento 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 tendencias de aislamiento (Arranzas y Carrillo, 1994). Por otro lado, se ha de tener en cuenta al plantearse una intervención terapéutica, 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 y lograr que el niño asimile la información según el nivel cognitivo del que sea capaz en ese momento, ya que padecer de una enfermedad implica una serie de cambios físicos y psíquicos que alteran la existencia del menor y de su medio ambiente a corto, medio y largo plazo. Los niños construyen una representación de su entorno y de si mismos a partir de múltiples fuentes de información, por ello el conocimiento que tenga el niño sobre “enfermedad” condicionará la evolución adaptativa de su conocimiento ante la experiencia de la pérdida de salud. Los niños pueden presentar diferentes reacciones ante una enfermedad: de adaptación, defensivas, de inadaptación o desajuste, o una mezcla de todas estas 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 sobre la enfermedad en la infancia, distribuido en tres etapas enfrentamiento del desarrollo cognitivo. En resumen podemos decir que antes de los 3 o 4 años no existe constancia de que el niño sepa que 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 representa la relaciona con estados agradables.

A partir de los 11 años se manifiesta el pensamiento de tipo lógico-formal, se ubica al organismo como el 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 y causas psicológicas de la enfermedad.

Así como el conocimiento de la enfermedad en el niño es importante, al hablar de una enfermedad crónica, también es necesario considerar el aspecto 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 de la muerte se alcanzan entre los 5 y los 7 años, mientras que antes el pensamiento es mágico, temporal y reversible. Alrededor de los 9 años la evolución del concepto de muerte se entiende como 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 circunstancias relativamente normal de la vida del niño, que pueden estar acompañada de mecanismos psicoafectivos como regresiones, sentimientos de dependencia, sufrimientos experimentados como castigos y culpabilidad, una disminución en 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 que en ocasiones pudiera pensarse que el niño difícilmente pueda 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 dos años de edad; una fase abstracta de percepción mítica de la muerte, que va de los dos años a los 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 proyectar preocupaciones o temores, mantenerse accesible y disponible, abiertos a la intercomunicación y a la escucha cuando necesiten preguntar o compartir. Desde esta forma tienen la oportunidad de liberar emociones, en ocasiones de un modo sorprendente e inteligente, en una relación de confianza y afecto. Será útil prepararles 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 efectos y la negación, que no consisten en una total negación de la enfermedad, será en negar los efectos negativos de la infección, lo que les permite vivir su presente con esperanza y expectativas a 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 quien confía, con quien puede hablar y que les ayuda a afrontar situaciones (Miller 1998, citado por, Arranz y Carrillo, 1994). Es importante detectar las fuentes que les producen estrés y ayudarles a manejarlo en sus

tres canales de respuestas: cognitivo, fisiológico-emocional y de comportamiento; así mismo, 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 investigación 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 refiera habilidades motoras finas y gruesas, así como en el habla; esto puede relacionarse directamente con el efecto del 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, además de que los niños se encuentran en peligro de depresión y en general apatía, aislamiento y anorexia (Muma, Lyons, Borcki y Pollar, 2000).

3.4.- Proceso de diagnóstico.

El proceso de informar el diagnóstico a los niños puede ser un momento difícil, el psicólogo que acompaña a el niño más de estar bien preparado debe ser, empático y comprensivo, con el niño 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.

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 (Muma, Lyons, borcki y cols.2000).

En México, (Becerra 1996, citado en Sánchez 2010) propone que al entregar los resultados del diagnóstico cuando son positivos, se debe tener en cuenta desde el momento de la recepción, y se recomienda que sea el mismo Psicólogo en caso de haber tenido contacto con él 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 el de los siguientes puntos:

- Con quien compartirá su resultado.
- 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 solo le da la pauta a seguir, por lo que la entrega de resultados durara 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.

3.5.- El videojuego como proceso terapéutico.

López (2003) en una recapitulación histórica sobre el juego, señala que el juego infantil, desde las perspectivas de las necesidades e intereses de niño es considerado la génesis de la adquisición del conocimiento, si se le aplica en el ámbito de la educación, resulta ser un excelente medio de tiempo de aprendizaje además de ser un instrumento privilegiado 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 unas ocasiones también es importante la presencia de un adulto para mediar y ver que lo que aprendió sea positivo, participando junto con el niño más que dando órdenes, por ello el juego debe presentarse con un lenguaje de acorde 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 al inculcar hábitos sistemas ideológicos y culturales. Sea transformado en el instrumento para en 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 (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 bien han sido criticados, se reconocen que con este tipo de juego los niños adquieren una gran confianza en si mismo y habilidades 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 producen 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 (Etxeberria, 1998, citado en Sánchez, 2010).

Por otro lado en cuanto al área de la salud, existen trabajos a nivel internacional donde sea trabajado con intervenciones de recreación de situaciones estresantes por medio de espacios visuales que ayudan a reducir el efecto del estrés y desorden post-traumáticos. Existen otros trabajos donde buscan poner a 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 representan en el videojuego (Rubio, 2009).

En trabajos de videojuegos enfocados 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 video juegos específicos para la prevención de comportamientos relacionados con el SIDA, el cual puso de manifiesto que los video juegos 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 recomendable (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, kinésica, 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 la resolución de un problema. Por lo tanto el logro de un objetivo claro y la búsqueda de los medios más apropiados para lograrlos de 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 fantasía como consecuencia de los contenidos simbólicos de los propios videojuegos, repleto de personajes o 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.

3.6.- Videojuego: estrategia, para informar y notificar el diagnóstico VIH/SIDA.

❖ *Descripción del Modelo:* Características de intervención y aplicación:

El videojuego es 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 consta de un apartado teórico y un video juego material didáctico, en el existen distintos objetivos y tareas a realizar, así como los pasos a seguir dentro del mismo.

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, mientras va transcurriendo el video juego.

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.

Información contenida en el videojuego:

Se explica información necesaria sobre la función del sistema inmunológico (sistema de defensas) y los elementos más importantes que lo constituyen.

⌘ Que es y cómo 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 la información fundamental que se espera que conozca, no sea retenida o comprendida de la mejor forma.

- ⌘ Las formas de transmisión.
- ⌘ Los cuidados que debe tener.
- ⌘ Diferencias entre VIH Virus de Inmunodeficiencia Humana.
- ⌘ Personas con las que puede hablar de su diagnóstico.

Manual de instrucciones del video juego:

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

A continuación vamos a conocer algunas cosas que pasan dentro de tu cuerpo, éste 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 Espartacus.
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.

❖ *Objetivos 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 toma conciencia sobre él.

El videojuego está dirigido a niños de entre 8 a 15 años de edad, con diagnóstico base 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.

❖ *Descripción de escenas, tareas e instrucciones:*

ESCENA 1:

Descripción: En la escena inicial del modelo se muestra al personaje principal del videojuego Espártacus (Figura1).

Objetivo: Que comprenda que de lo que se va hablar es de él y lo que va a ver a continuación es lo que pasa en su propio cuerpo.

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 cual asistes al hospital, el muñequito que vez aquí se llama Espártacus y será el encargado de ayudarnos a conocer nuestro cuerpo.

b)- Tú asistes contantemente 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.

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 apoya 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 a 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.

Explicación que el terapeuta brinda al niño de manera verbal:

Aquí hay un nuevo personaje que se llama Psico, 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 él y leamos juntos lo que te va diciendo. Después te hará unas preguntas, las podrás contestar utilizando los números 1, 2 ò 3 del teclado alfabético.







Tarea a realizar: El psicólogo animado interactúa con el niño y le da tres opciones de respuesta, en caso de ser afirmativa continúa corriendo el programa, de no ser así el psicólogo motiva al niño a dar una respuesta afirmativa, hasta que lo logre puede continuar. Se invita al niño a que pruebe

moveirse 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 subscenas) dependiendo de cómo se vaya moviendo el niño dentro de éste (Figura 4), además se presentan diferentes personajes que representan los elementos del Sistema Inmunológico:

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)

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 los glóbulos blancos llamados

CD4+ 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 las órdenes 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 a 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, entre personajes buenos a los cuales debe ayudar (Sistema Inmunológico), contra personajes malos (microbios) para ello debe de saber a qué personajes buscar y dirigirse para poder ganar la batalla.

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

ESCENA 4

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

Objetivo: Que el niño conozca lo que puede afectar al 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.

Explicación teórica que el terapeuta debe de tener:

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 están incompletos

solo tienen ARN, el cual contiene información necesaria para hacer nuevos virus, para ello necesitaran 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 formaran su cubierta e interior y las enzimas ayudantes formaran nuevos virus.

La cadena de virus es inmaduro, el cual 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 que les falta es necesaria para poder hacer mas 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, que tienen las mismas partes y tienen que buscar la que les falta para estar completos.

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.

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 muestra las formas de transmisión del VIH, la cual transcurre paso a paso mientras Espártacus Y Psico observan con atención.

Objetivo: Que el niño conozca las diferentes formas de transmisión 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 éste virus puede entrar a tu cuerpo es por medio de fluido de los genitales del hombre o de la mujer. Otra forma, es por medio de sangre que tenga el virus y que pase a tu cuerpo, puede ser si tienes una herida y está en contacto con sangre infectada, por compartir agujas de jeringas que hayan sido usadas. O por una transfusión de sangre infectada. Finalmente, otra de las formas es cuando una mujer está infectada y también está embarazada, como la sangre es la misma del feto, por tanto el feto tiene sangre con el virus y al nacer permanecen él.

Tarea a realizar: En esta sección existen también preguntas para cerciorarse que la información esté 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 pueda 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 él 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 mortalidad 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 medicamentos que puedan curarlo, pero si lo hay para poder controlarlo y ayudaran a que tu cuerpo se mantenga estable y hacen que el virus avance muy lento, 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.

Tarea a realizar: Se reproduce un apartado de preguntas y respuestas sobre los tratamientos antirretrovirales.

ESCENA 7

Descripción: Aparece el personaje Ramón Apinones Quintana, se presenta la animación sobre la diferencia entre VIH y SIDA, la cual se repite y se reafirma la diferencia.

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

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 cual 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.

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 presentan.

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 quien puede decirle y a quien no, que 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 éste 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 la escuela, pues no sabemos cómo pueden reaccionar y es mejor que no lo sepan, no porque sea malo, sino porque es parte de tu cuidado.

Tarea a realizar: observar atentamente y responder algunas preguntas:

Observar con atención la animación en la pantalla.

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

Aparecen los créditos del video juego.

3.7.- Videjuego: herramienta de apoyo para niños y padres.

El trabajo que aquí presentamos describe una herramienta didáctica que utiliza actualmente, la tecnología de la información y comunicación, en particular el uso de la computadora, como apoyo y complemento a la docencia, en casa para uso de la familia en general, para que todos los integrantes estén involucrados en este tema tan importante que es el VIH/SIDA.

El uso de las tecnologías de la información y la comunicación en la educación nos ofrece una amplia gama de posibilidades para innovar en los patrones tradicionales de aprendizaje. Debemos explorar las posibilidades que las nuevas tecnologías nos ofrecen a la hora de plantear nuevas formas de aprender e informar, es por eso que el videojuego es una herramienta para informar a los niños sobre el diagnóstico de VIH/SIDA, tanto en la escuela como en la familia en donde un integrante es diagnosticado con VIH-SIDA y hasta en las mismas instituciones donde se da asistencia médica y psicológica a niños que tengan el diagnóstico de una forma clara, sencilla y dinámica e innovadora enfocándose en la tecnología además de hacerlo accesible a los

niños de diferentes medios socioeconómicos.

Gracias a este tipo de videojuegos los niños aprenden mientras juegan y, además, comienzan a familiarizarse con los problemas que existen en la sociedad, como es el caso del VIH/SIDA, previniendo sobretodo desde muy pequeños esta clase de infección; el niño al ver lo que le pasa a un niño con infección VIH-SIDA, puede ser mas consciente de lo que involucra dicha infección lo que le permitirá llevar una vida sexual segura; y el videojuego al permitir al niño ver de manera simulada lo que el virus hace dentro del cuerpo, las formas de contagio, etc., aumenta su conocimiento y logra ponerse en los zapatos de aquellas personas que son diagnosticadas con VIH-SIDA pudiendo erradicar un fenómeno social como es la discriminación. También es una herramienta muy útil para aquellos niños con problemas de aprendizaje ya que les sirve como refuerzo a lo aprendido en la escuela.

En la familia donde exista un integrante con VIH-SIDA, ésta herramienta (videojuego) sirve como apoyo, para poder informar y explicar a los niños que tienen el diagnóstico VIH-SIDA sobre ésta clase de enfermedad y los cuidados correctos que deben de tener, ya que para la familia (padres) es difícil abordar temas como éstos; además, le permite al niño con diagnóstico, entender mejor lo relativo a su infección logrando que él pueda resolver todas las dudas posibles y pueda comprender de manera total su infección ya que el video juego es muy ilustrativo y fácil de comprender y jugar.; siendo esta información útil para evitar posibles contagios en un futuro, permitiéndole una vida sexual de una manera más segura además de que ellos tengan una mejor calidad de vida.

3.8.- Videojuego: una medida preventiva.

Las campañas publicitarias sobre prevención de VIH/SIDA deben constituir una medida de prevención primaria de la propagación de la epidemia (Martínez, 2000).

Por tanto, los estudios enfocados a la evaluación del impacto persuasivo alcanzado por la publicidad son esenciales y, sin embargo, son pocas las investigaciones al respecto, y entre las existentes se encuentra un efecto muy reducido de las campañas sobre la población. En distintos trabajos ha sido considerado importante evaluar las dimensiones psicológicas de afecto, cognición y conducta para la persuasión publicitaria, así como el efecto mediador de características sociodemográficas y conductuales relevantes para adoptar conductas de salud y evitar conductas de riesgo asociadas a la infección por VIH (Bretón, 2010).

Las campañas publicitarias sobre prevención del VIH/SIDA, enmarcadas en el ámbito de la prevención primaria, persiguen evitar que se produzcan nuevas infecciones. Sin embargo, y a pesar de la importancia que ha de ser concedida a los medios de comunicación y su influencia se solapan dos acontecimientos. Por un lado, la atención que están recibiendo las campañas para evaluar su eficacia es escasa. Por otro lado, entre el limitado número de estudios existentes acerca del impacto de las mismas, se aprecia que dichas campañas tienen un efecto muy reducido sobre la población y sus conductas de riesgo sexual (Agha, 2003). En cuanto a este asunto, destaca el trabajo de Páez, Ubillos, Romo, Insúa y San Juan (1992), que encontraron un impacto de las campañas evaluadas del 10% y efectos únicamente a corto plazo.

La evaluación de la publicidad preventiva de VIH/SIDA debe tener fundamentación teórica en aquellos factores involucrados en la adopción de conductas de salud y de enfermedad. La evidencia empírica parece indicar que la aproximación educación-entretenimiento constituye una alternativa clara a la clásica difusión de mensajes publicitarios de las campañas de información contra el SIDA. Por ello, el debate reciente sobre la aproximación educación-entretenimiento ha comenzado a plantearse en términos teóricos con el fin de inventariar las claves del éxito de tales intervenciones (Breton, 2010).

En la revisión de la agenda de la investigación en educación- entretenimiento, Singhal y Rogers (2002), reconocen que se debe expandir el número de perspectivas teóricas que faciliten el conocimiento de los mecanismos o procesos que explican el impacto de este tipo de intervenciones. Hasta la fecha, el modelo de Bandura ha constituido el referente más importante para el desarrollo de formatos de prevención mediante la ficción.

Sin embargo hoy en día se están recuperando otros autores y otras teorías del campo de la comunicación como la teoría del cultivo, la perspectiva de los usos y gratificaciones, la teoría del entretenimiento, la perspectiva de la agenda/setting, el modelo de elaboración probabilística o la teoría de la difusión de las innovaciones, por citar las más representativas. Con el amparo de dichas teorías, la investigación futura en educación-entretenimiento debe enfocarse al estudio de los procesos o mecanismos que explican el impacto de tales intervenciones, el cual ha sido probado en diversidad de contextos culturales y con una asombrosa pluralidad de métodos de investigación. Es decir, convendría analizar la interacción paradigmática que se establece entre los contenidos de persuasión incidental que provocan diversión en las audiencias y los procesos de recepción o procesamiento afectivo y cognitivo que ponen en marcha dichos formatos narrativos de prevención. Por ejemplo es preciso determinar, de forma experimental, la influencia de la efectividad en el estilo de procesamiento de la información. A este respecto, se debería tener en cuenta que los procesos persuasivos incidentales que tienen lugar cuando se procesan mensajes que funcionan el entretenimiento con la educación, deben de ser de otra naturaleza a los que tienen lugar ante mensajes que están diseñados de forma prioritaria para persuadir (como los clásicos spots publicitarios) (Igartua, Cheng y López, 2003).

En definitiva, el análisis de los mensajes que buscan la prevención asociándose con el entretenimiento, constituye un área de investigación relevante en comunicación para la salud.

El videojuego tiene la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria con niños que no tiene el diagnóstico VIH/SIDA) o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas (prevención secundaria niños que si tiene el diagnóstico VIH/SIDA). Por lo cual consideramos que el videojuego sirve como una herramienta preventiva para evitar contagios en el futuro.

CAPITULO IV

MÉTODO

4.1.-PLANTEAMIENTO:

Esta investigación es la continuación de una tesis cuya finalidad fue diseñar un modelo (videojuego) como estrategia para notificar, e informar, sobre el diagnóstico VIH/SIDA a niños que hayan sido diagnosticados recientemente o a todos aquellos que requieran ser informados, de una forma clara, sencilla y dinámica e innovadora. Los objetivos específicos de ésta estrategia son los siguientes:

- 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 toma conciencia sobre él.

Este nuevo proyecto en un principio estaba encaminado especialmente a la valoración y validación de dicho instrumento, para verificar el cumplimiento de los objetivos que planteaba ésta estrategia, siendo nuestra pregunta de investigación: ¿El videojuego es eficaz para informar y notificar a niños con diagnóstico VIH/SIDA?

Se dio a la tarea de buscar instituciones de asistencia a niños con diagnóstico VIH/SIDA y poder llevar a cabo la validación del instrumento (videojuego).

En la primera institución a la que se acudió a solicitar los permisos necesarios para tener acceso a la población requerida; hubo negativas y trabas por parte del personal encargado del área de Psicología e Infectología, impidiendo llevar a cabo la realización de la investigación dando como explicación: *“que el videojuego, no contaba con los parámetros éticos y morales, para poder trabajar con este tipo de población; además, que la información acerca de la infección VIH-SIDA no era resumida ni explicada por un experto en la materia, por lo tanto, el contenido no podía ser utilizado para ser presentado a los niños con el diagnóstico”*, subestimando y juzgando al modelo, referían: *“que el videojuego ocasionaría trastornos a los niños; pudiendo llegar a el suicidio”*. Además de que se le acusó a la autora del anterior proyecto, de haber cometido fraude.

El personal encargado quiso robarse el proyecto, mencionando que podía ser admitido siempre y cuando lo pusieramos a nombre de éstas personas, le cambiáramos ciertos puntos y solo de esta manera obtendríamos el acceso a la población requerida para validar al videojuego, obviamente se rechazó la propuesta y posteriormente se dio a la tarea de buscar otra institución que permitiera la aplicación del instrumento (video juego).

Se acudió a una segunda institución pediátrica, en donde en un principio fue aceptado el proyecto por el departamento de Infectología, desgraciadamente éste acceso fue negado debido a que no se aceptaron propuestas indecorosas de tipo sexual por parte de los responsables del Área de Infectología.

Se acudió posteriormente a la Casa de la Sal, donde se nos brindó el acceso sin ningún problema a la población descartando todo tipo de prejuicios hechos con anterioridad al videojuego.

Desgraciadamente la población con la que contaba la institución no era suficiente para llevar a cabo la validación del instrumento (videojuego). Razón por la cual se vio obligado a modificar la pregunta de investigación y por ende el objetivo pensando que el videojuego podría funcionar con niños que no

tuvieran diagnóstico VIH/SIDA, teniendo una nueva pregunta de investigación: ¿el videojuego además de ser una herramienta útil para notificar e informar el diagnóstico VIH-SIDA, funcionará como medida de prevención en niños de nivel primaria?.

Se aplicó en una escuela de la Secretaría de Educación Pública SEP, a niños de 5to y 6to, grado ya que en el temario de Ciencias Naturales se abordan temas de las enfermedades de transmisión sexual pensando que mediante la intervención del videojuego, éste tema tendría un mejor entendimiento y comprensión generando un comportamiento de prevención, para evitar posibles y futuros contagios.

Objetivo General:

Determinar si el modelo (videojuego), es eficaz para sensibilizar, estimular el interés e informar a niños de nivel primaria temas relacionados con la infección VIH-SIDA, logrando generar medidas de prevención y autocuidado, además de verificar si es una estrategia para notificar a niños con VIH-SIDA.

Objetivos Específicos:

- Sensibilizar al niño dándole a conocer información sobre lo que sucede en el cuerpo de una persona enferma.
- Estimular el interés por lo que pasa en el cuerpo humano, incluyendo cuidados hacia el mismo.
- Informar de la infección VIH-SIDA.
- Informar para generar medidas de prevención y autocuidado.
- Dar a conocer e informar ampliamente el diagnóstico VIH-SIDA y tomar conciencia de él.

Hipótesis:

El videojuego es una estrategia o herramienta eficaz para dar a conocer información sobre la infección VIH-SIDA.

Variables:

Variable Independiente: Videojuego modelo para informar a los niños sobre el VIH-SIDA.

Variable dependiente: La conducta de aprendizaje del niño acerca del VIH (respuestas dadas tanto en el pre-test como en el pos-test).

DISEÑO:

Estudio descriptivo, ex-posfacto, transversal y comparativo.

MATERIAL:

- ❖ Modelo para informar a los niños sobre el VIH-SIDA; el cual corresponde a un videojuego que consta de distintos objetivos y tareas a realizar, así como los pasos a seguir dentro del mismo:

Información contenida en el videojuego:

- ⌘ Se explicará la información necesaria sobre la función del sistema inmunológico (sistema de defensas) y los elementos más importantes que lo constituyen.
- ⌘ Qué es y cómo actúa el virus (VIH), dentro del cuerpo humano.
- ⌘ Las formas de transmisión.
- ⌘ Los cuidados que se debe de tener.
- ⌘ Diferencias entre VIH Virus de Inmunodeficiencia Humana y SIDA Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

- ⌘ Personas con las que se puede hablar del diagnóstico.
- ❖ Manual de instrucciones del videojuego:

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

A continuación vamos a 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 mover 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 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 Espartacus.
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 sencillas preguntas sobre la información que te va a dar el videojuego.

Requerimientos para utilizar el videojuego:

- ❖ PC con 1GB de Memoria Ram y Nvidea (tarjeta de video) 9400 o superior.
- ❖ Sistema operativo Windows Vista.
- ❖ Instalador que contiene dos directorios (Schemes y Media).
- ❖ Un teclado alfanumérico.

- ❖ 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.

Instrumentos

❖ **Cuestionario de conocimientos:** este cuestionario comprende los temas incluidos en el videojuego se aplicará antes de que el niño tenga contacto con el modelo y posterior al videojuego se aplicara un pos-test; con la finalidad de poder valorar y analizar la cantidad de información aprendida o asimilada por el infante, lograda por la participación del videojuego (Ver anexo 1).

❖ **Cuestionario de comentarios:** este cuestionario esta elaborado con la finalidad de que el infante comente detalles relevantes acerca del videojuego, donde pueda expresar comentarios relativos a los personajes, escenas, colores etc. Dando su punto de vista sobre el gusto y/o disgusto hacia este modelo informativo (Ver anexo 1).

Muestreo

Se empleó un muestreo no probabilístico.

MUESTRA: NIÑOS DE NIVEL PRIMARIA.

- ⊗ Se seleccionaron 84 niños que cursando el 5 y 6 grado de nivel Primaria.

Criterios de inclusión:

- Que se encuentren cursando 5 y 6 grado de primaria.
- Con edades que oscilen entre los 9 y 13 años.
- Niños de ambos sexos.
- Padres o tutores que no tengan inconvenientes en la participación de sus menores; a quienes se les informará acerca del proyecto.

MUESTRA: NIÑOS DE CASA DE LA SAL.

Se utilizó una muestra de 6 niños con diagnóstico base VIH-SIDA; cuyas edades oscilen en un rango de 8 a 15 años de edad, de ambos sexos.

Se establecieron los siguientes criterios de inclusión:

- Rango de edad de 11 a 13 años de edad.
- Con diagnóstico de infección VIH-SIDA.
- Pacientes notificados.
- Pacientes que no presenten alteraciones cognitivas.
- Padres o tutores que no tengan inconvenientes en la participación de sus menores; a quienes se les informará acerca del proyecto.
- Autorización por escrito por parte de los padres o tutores de cada uno de los niños.

ESCENARIO: PARA LA POBLACION DE NIÑOS DE NIVEL PRIMARIA SIN VIH-SIDA.

Escuela primaria Manuel María Contreras perteneciente a la Secretaría de Educación Pública SEP, ubicada en la calle Protasio Tagle N. 25, Col. San miguel Chapultepec, Del. Miguel Hidalgo, del Distrito Federal, México.

ESCENARIO: PARA LA POBLACION DE NIÑOS DE CASA DE LA SAL.

La Casa de Sal, la cual se encuentra situada en Córdoba 76, Delegación Cuauhtémoc, D. F. México.

PROCEDIMIENTO PARA LA SELECCIÓN DE SUJETOS EN LA ESCUELA PRIMARIA SIN VIH-SIDA.

- 1.- Que el Psicólogo o instructor encargados de la aplicación del videojuego, tenga conocimientos suficientes sobre la enfermedad VIH-SIDA.
- 2.- Que el Psicólogo o instructor encargados de la aplicación del videojuego, tenga una capacitación previa sobre el contenido y manejo del modelo (videojuego).
- 3.- Buscar la escuela primaria en donde se permita aplicar el videojuego.
- 4.- Solicitar la autorización por parte de las autoridades escolares para trabajar dentro de la escuela primaria.
- 5.- Se realizó una junta con los padres de los niños seleccionados con la finalidad de explicar el modelo; se les mostró el videojuego usado en la investigación, y de esta forma se obtuvo la autorización por escrito para que sus hijos participaran en el estudio (Ver anexo 2).
- 6.- A la hora de la aplicación del modelo; el Psicólogo encargado dio ciertos matices cómicos del tono de voz para hacer atractivo el juego y generar un buen Raportt. La lectura es indispensable en caso de que el niño no sepa leer o se le dificulte la fluidez de la misma.
- 7.- Se aplicó previamente un cuestionario antes de la proyección del video juego y al término de éste para determinar los conocimientos previos y posteriores de los niños seleccionados.
- 8.- Aplicación del videojuego, siguiendo las instrucciones del manual que incluye dicho modelo; con un tiempo de una hora aproximadamente; ya que no se sabrá cuanto tiempo requerirá el niño para entender los conceptos utilizados en el videojuego.
- 9.- La aplicación fue en forma individual ya que es un proceso interactivo.

10.- Se incluyó una sesión posterior al finalizar el videojuego, para resolver dudas que surgieran en el menor.

PROCEDIMIENTO PARA LA SELECCIÓN DE SUJETOS EN LA INSTITUCIÓN Y/U HOSPITAL.

1.- Se buscaron Instituciones y/u Hospitales que atiendan población con este tipo de problemática (pacientes con diagnóstico VIH-SIDA).

2.-Solicitar los premisos necesarios para trabajar dentro de las instituciones y/u hospitales con población infantil cuyo diagnóstico sea VIH-SIDA.

3.-Seleccionar a los niños con diagnóstico VIH-SIDA; que tengan conocimiento sobre su enfermedad; con edades que oscilen de los 8 a 12 años de edad; que no presenten discapacidad física ni cognitiva.

4.- Obtención del consentimiento informado por parte de los padres o tutores del menor; para abordar el tema del diagnóstico VIH-SIDA con los pacientes (ver anexo 3).

5.- Averiguar si el niño conoce el motivo por el cual acuda al hospital y toma medicamentos.

6.- A la hora de la aplicación del modelo; el Psicólogo encargado dio ciertos matices cómicos del tono de voz para hacer atractivo el juego. La lectura es indispensable en caso de que el niño no sepa leer o se le dificulte la fluidez de la misma.

7.- Establecimiento previo del rapport.

8.- Aplicación del videojuego, siguiendo las instrucciones del manual que incluye dicho modelo; con un tiempo de una hora aproximadamente; ya que no se sabrá cuanto tiempo requerirá el paciente para entender.

9.- Aplicación de un test de evaluación.

10.- Se incluyó una sesión posterior al finalizar el videojuego, para resolver dudas que surgieron en el menor.

ANALISIS DE DATOS

Se realizó un análisis descriptivo de la información y una prueba t para realizar una comparación de grupos apareados para determinar si existieron diferencias estadísticamente significativas después de la intervención.

CAPITULO V

RESULTADOS PARA LA MUESTRA DE NIÑOS DE NIVEL PRIMARIA SIN VIH-SIDA.

La muestra se integró de 84 niños, con edades de 9 y 13 años, con una media de edad de 10 años, 6 meses; el 45.2% (38) de la muestra estuvo conformada por hombres y el 54.8% (46) por mujeres, del total de la muestra el 47.6% (40) estudia el 5 grado de nivel primaria y el 52.4% (44) estudia el 6 grado de nivel primaria, ambos grupos corresponden a la primaria “*Manuel María Contreras*” perteneciente a la Secretaria de Educación Pública SEP.

Por medio de la prueba una Chi-cuadrada (X^2), se calcularon las diferencias entre las dos aplicaciones, a pesar del tamaño de la muestra y de las limitaciones implícitas de este tipo de investigaciones se pudieron encontrar datos relevantes. Se detectaron cambios significativos en el reactivo (1) que hace referencia a los microbios, en el reactivo (6) donde se habla de la función del Sistema Inmunológico, el reactivo (8) relacionado con los anticuerpos, el (15) que habla del significado de las siglas SIDA, el (19) que abarca la función de las células CD4 y el (20) que menciona las medidas preventivas de la infección VIH-SIDA. Los reactivos restantes no presentan cambios significativos; pese a esta situación, estos reactivos muestran cambios en un sentido positivo (**Tabla 1**).

Tabla 1. Reactivos con cambios significativos

REACTIVOS	X^2	α
1.-Los microbios viven en la mugre y en las cosas sucias, provocando que tu cuerpo enferme.	8.316	.016 *
6.-El Sistema Inmune o de Defensa se encarga de enfermar y dañar al cuerpo, evitando que estés sano.	11.128	.025*
8.-Los anticuerpos son el arma principal contra invasores de tu Sistema Inmunológico.	17.765	.001*
15.-La palabra SIDA significa: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.	12.026	.017*
19.-Los virus entran en las células CD4 para completarse y poder hacer más virus.	10.897	.028*
20.-Tratar de no lastimarte, cuidar tu alimentación, evitar resfriarte, no compartir agujas (jeringas), no tener relaciones sexuales sin protección (sin uso de condón) son precauciones importantes que tiene que tomar una persona con VIH-SIDA para protegerse y evitar futuros contagios.	18.881	.05*

El 92.9% de los niños que participaron en la investigación describió a los personajes del videojuego con características positivas tales como (divertidos, interesantes, entretenidos), mientras que el 4.8% les atribuyó características negativas tales como (malos, extraños, groseros, feos) (cuadro 1).

Cuadro 1. ¿Qué te parecieron los personajes que participan en el video juego?

Categoría	Frecuencia	%
Divertidos/entretenidos	78	92.9
Malos/feos	4	4.8
Sin información	2	2.4
Total	84	100.0

Respecto a los temas musicales que acompañan las aventuras de *Espartacus* se observa que el 78.6% del total de la población opinó que la música es buena, apropiada, padre, bonita, el 13.1% comentó que la música es mala, aburrida y fea. Mientras que un mínimo porcentaje de la población 3.65% mostró indiferencia.

Cuadro 2. ¿Qué opinas acerca de la música que acompañaba a todas las aventuras de Espartacus?

Categoría	Frecuencia	%
Buena, apropiada, padre, bonita	66	78.6
Mala, aburrida, fea	11	13.1
Indiferente (ninguna opinión).	3	3.6
Sin información	4	4.8
Total	84	100.0

Cuando se pidió a los sujetos que mencionaran que tipo de conocimientos adquirieron después de haber jugado con el videojuego se concluyó que los temas relacionados con la infección VIH-SIDA y con medidas preventivas como el uso del condón fueron los que más se mencionaron teniendo un 40.5 % del total de la población y el 17.9 % refiere haber adquirido mas información acerca del funcionamiento del cuerpo humano (Sistema Inmune).

Cuadro 3. ¿Qué te enseñó o que aprendiste del video juego?

Categoría	Frecuencia	%
Acerca del virus (VIH-SIDA) (función).	34	40.5
Acerca del cuerpo humano (S.I. función).	15	17.5
Como cuidarme (uso del condón, medidas preventivas).	34	40.5
Sin información	1	1.2
Total	84	100.0

Respecto al grado de dificultad de la información que el videojuego proporcionó el 81% del total de la población afirmó que la información era clara y fácil de entender y el 17.9 % mencionó que la información era confusa y difícil de entender, como se observa en el cuadro 4.

Cuadro 4. ¿La información que el videojuego te iba dando era clara o difícil de entender, provocándote mas dudas?

Categoría	Frecuencia	%
Clara/fácil de entender.	68	81.0
Confusa/difícil de entender.	15	17.9
Sin información	1	1.2
Total	84	100.0

Cuando se les preguntó a los niños que cambios le realizarían al videojuego, el 40.4% mencionó que era necesario realizar modificaciones con respecto a la cantidad de personajes con la posibilidad de tener una compañera y/o compañeros de aventuras, además de incluir cambios en aspectos relacionados al videojuego como la música (*hacerla más divertida*), los colores (*que no fueran tan rojos*), los efectos (*que tuvieran más escenas de miedo*), la duración (*hacerlo menos tedioso acortando el tiempo*) y cambios en la apariencia física de los personajes (*las manos, los pies y la forma de los demás personajes*) mientras que un 58.3 % estuvo de acuerdo con el videojuego presentado.

Cuadro 5. ¿Qué le cambiarías al video juego?

Categoría	Frecuencia	%
Incluir o agregar más personajes.	17	20.2
Relacionado al videojuego (música, colores, efectos, duración, cambio en los personajes).	17	20.2
Nada.	49	58.3
Sin información	1	1.2
Total	84	100.0

Al analizar la información que proporcionó la pregunta *¿Qué te gustaría que tuviera el videojuego?* Se concluye que la mayoría de la población comentó que el videojuego carece de ciertos elementos, entre los que mencionaron que el videojuego necesita más personajes que ayuden a Espártacus en su aventura (22.6%), el 39.3% mencionó que el videojuego necesita acción, peleas, aventuras, niveles con dificultad y movimiento. El 16% de la población sugirió que se necesitan armas, coches, naves y fuego para ayudar a Espártacus en la batalla.

Cuadro 6. ¿Qué te gustaría que tuviera el video juego?

Categoría	Frecuencia	%
Más personajes.	19	22.6
Acción, movimientos, peleas, aventuras, niveles con dificultad.	33	39.3
Armas, coches, naves, fuego.	14	16.7
Nada	16	19.0
Sin información	2	2.4
Total	84	100.0

Se pudo observar que la mayoría de los niños tuvieron a un personaje favorito, Espártacus con un 27.4%, el 19.0% se decidió por macrófago, el 39.3% indicaron a T Juana y linfocito Ramón como su personaje de preferencia.

Cuadro 7. ¿Cuál fue tu personaje favorito y porque?

Categoría	Frecuencia	%
Espartacus	23	27.4
Macrófago	16	19.0
T Juana y Ramón	33	39.3
Ninguno	11	13.1
Sin información	1	1.2
Total	84	100.0

Los personajes que fueron catalogados con desagrado por los sujetos fueron los virus con un 46.4 % del total de la población, el 8.3 % mencionó a Espártacus, el 16.7% mencionó a Ramón como su personaje no favorito y el

27.4% no hacen referencia a ningún personaje.

Cuadro 8. ¿Cuál fue el personaje que no te gustó y porque?

Categoría	Frecuencia	%
Los virus	39	46.4
Espartacus	7	8.3
Linfocito Ramón, Macrófago.	14	16.7
Ninguno	23	27.4
Sin información	1	1.2
Total	84	100.0

El 32.1% opinó que el videojuego es una buena opción de aprendizaje, el 51.2% calificó con aspectos positivos (de acuerdo, bien, interesante, divertido) a esta forma de aprendizaje y el 8.3% lo calificó con aspectos negativos (aburrido, malo, no interesante, feo) a esta forma de aprender.

Cuadro 9. ¿Qué opinas acerca de esta nueva forma (mediante un videojuego) para dar a conocer información acerca de un tipo de infección de transmisión sexual (ITS) VIH-SIDA?

Categoría	Frecuencia	%
Buena opción de aprendizaje, se aprende jugando	27	32.1
De acuerdo, bien, me gusto, divertido, interesante	43	51.2
Aburrido, malo, no interesante, feo.	7	8.3
Sin información	7	8.3
Total	84	100.0

RESULTADOS PARA LA MUESTRA DE NIÑOS DE CASA DE LA SAL.

Se realizó un análisis por separado de la muestra de los niños infectados por VIH-SIDA de la Asociación Privada “La Casa de la Sal”., en la cual participaron de 6 niños, con edades de entre 11 y 13 años, con una media de edad de 12 años, el 50.0% de la muestra estuvo conformada por hombres y el 50.0% por mujeres, del total de la muestra el 50.0% (3) estudia el 6 grado de nivel primaria y el 50.0% (3) estudia el 2 grado de nivel secundaria.

Al analizar los datos obtenidos de las aplicaciones de los niños de Casa de la Sal se concluye lo siguiente; en lo que respecta a los personajes que participan en el videojuego, la mayor parte de los sujetos los catalogó como divertidos, interesantes y entretenidos. (Cuadro 10)

Cuadro 10. ¿Qué te parecieron los personajes que participan en el video juego?

Categoría	Frecuencia	%
Divertidos, interesantes, entretenidos.	4	66.7
Malos, extraños, groseros, feos.	2	33.3
Total	6	100.0

Las opiniones sobre los temas musicales del videojuego, estuvieron divididas, la mitad opinó que la música es apropiada, dándole atributos positivos, y la mitad consideró lo contrario, definiéndola como aburrida, mala y fea.

Cuadro 2. ¿Qué opinas acerca de la música que acompañaba a todas las aventuras de Espartacus?

Categoría	Frecuencia	%
Buena, apropiada, padre, bonita	3	50.0
Mala, aburrida, fea	3	50.0
Total	6	100.0

El mayor número de sujetos el (83.3%) opinó que el videojuego les enseñó acerca de la infección VIH-SIDA, incluyendo su funcionamiento, reproducción, tratamiento y prevención.

Cuadro 3. ¿Qué te enseñó o que aprendiste del video juego?

Categoría	Frecuencia	%
Acerca del virus (VIH-SIDA) (función).	5	83.3
Como cuidarme (uso del condón, medidas preventivas).	1	16.7
Total	6	100.0

La totalidad de los sujetos comentaron que la información era fácil de entender que fue muy clara en las explicaciones de la infección VIH-SIDA.

Cuadro 4. ¿La información que el videojuego te iba dando era clara o difícil de entender, provocándote mas dudas?

Categoría	Frecuencia	%
Clara/fácil de entender.	6	100.0
Total	6	100.0

Respecto a la pregunta de los posibles cambios que los niños le pudieran realizar al videojuego, decidieron que agregar más personajes sería una buena opción.

Cuadro 5. ¿Qué le cambiarías al video juego?

Categoría	Frecuencia	%
Incluir o agregar más personajes.	5	83.3
Nada.	1	16.7
Total	6	100.0

El 50% de los sujetos dijeron que les gustaría incluir en el videojuego armas, coches, naves, herramientas que le ayuden a Espartacus en sus aventuras y batallas el 33.3% opinan que mas acción, aventuras y niveles con dificultad serian cosas necesarias.

Cuadro 6. ¿Qué te gustaría que tuviera el video juego?

Categoría	Frecuencia	%
Acción, movimientos, peleas, aventuras, niveles con dificultad.	2	33.3
Armas, coches, naves, fuego.	3	50.0
Nada	1	16.7
Total	6	100.0

Espartacus fue el personaje más querido y preferido por los niños.

Cuadro 7. ¿Cuál fue tu personaje favorito y porque?

Categoría	Frecuencia	%
Espartacus	5	83.3
T Juana y Ramón	1	16.7
Total	6	100.0

Los virus fueron elegidos como los personajes más odiados y menos queridos por los niños como se observa en el cuadro 8.

Cuadro 8. ¿Cuál fue el personaje que no te gustó y porque?

Categoría	Frecuencia	%
Los virus	6	100.0
Total	6	100.0

Las opiniones referentes a la utilidad del videojuego como estrategia de aprendizaje fueron positivas, describiendo a esta estrategia como una buena opción de aprendizaje, adecuada, correcta y divertida.

Cuadro 9. ¿Qué opinas acerca de esta nueva forma (mediante un videojuego) para dar a conocer información acerca de un tipo de infección de transmisión sexual (ITS) VIH-SIDA?

Categoría	Frecuencia	%
Buena opción de aprendizaje, se aprende jugando	3	50.0
De acuerdo, bien, me gusto, divertido, interesante	3	50.0
Total	6	100.0

DISCUSIÓN

El videojuego es considerado una buena estrategia de aprendizaje, facilitando a los sujetos entender el tema infección VIH-SIDA, de una forma dinámica e interactiva.

Se pudieron observar ciertos cambios significativos que surgen de la comparación del pre-test-/post- test, que nos indican que el videojuego realmente informa sobre la infección VIH-SIDA, logrando que los sujetos comprendan el tema sin haber recibido una asesoría previa.

Estos cambios aunque sean mínimos son relevantes; ya que demuestran que si se incrementa el tamaño de la muestra y se adecua a las condiciones del medio, teniendo apoyo de las autoridades tanto escolares como hospitalarias el impacto del videojuego sería mayor; logrando que éste modelo sea una herramienta que se utilice como recurso para la prevención primaria y así los niños logren generar medidas de autocuidado y comportamientos preventivos evitando futuros contagios; ya que analizando los datos, se pudo observar que los reactivos donde se muestran cambios significativos refieren a las formas y/o maneras de evitar el contagio de la infección VIH-SIDA, de la función del virus y las diferencias entre VIH y SIDA, se puede decir que se enfocaron más a la información que les explicaba los comportamientos a realizar para evitar contagiarse de la infección. Este modelo si se hubiera podido aplicar sin ninguna limitación, estaría apoyando al 100% lo que en Estados Unidos se ha desarrollado sobre los videojuegos.

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, consiste 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).

Dentro de las limitaciones que presenta la investigación se pueden mencionar las siguientes:

El difícil acceso a la población tanto estudiantil como de personas afectas con el virus.

Al poco manejo y conocimiento que tienen los maestros y los niños de nivel primaria de los conceptos referentes al Sistema Inmune y a la infección VIH-SIDA, lo que impide una comprensión integral y satisfactoria.

A la complejidad de los términos que tiene el videojuego para explicar la función del Sistema Inmune y la infección VIH-SIDA López (2003) menciona que 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.

El tiempo que dura el videojuego y la gran cantidad de información evita que el niño asimile todo el contenido en una sola sesión.

De igual manera los niños mencionaron que les gustaría adquirir conocimientos de una manera más dinámica (jugando) ya que piensan que se puede asimilar mejor cualquier tema lo que apoya lo dicho por López (2003); señala que el juego infantil, desde las perspectivas de las necesidades e intereses del niño es considerado la 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.

La población opina que el videojuego carece de ciertos elementos que actualmente tienen éstos como son: la utilización de armas, coches, naves para poder ayudar al personaje principal a resolver las adversidades que se vayan presentando. Además de que las aventuras de Espatacus deben de tener más acción, niveles y acertijos con dificultad; mencionan que los personajes deben de tener más movimiento (brincar, escalar, nadar etc.); ya que les parece muy repetitivo y monótono el ir y venir.

Refieren que los personajes del videojuego fueron de su agrado, catalogándolos como divertidos y chistosos, siendo el *Macrofago Jonny* el favorito ya que se comentó que era el único que tenía forma definida. El personaje de menos agrado fueron los virus, esto se derivó de la función que tenían dentro del videojuego (el de infectar y dañar al cuerpo).

En comparación con los resultados de los niños con diagnóstico base VIH-SIDA, se puede observar que ellos seleccionaron a *Espartacus* como su personaje favorito mientras que los niños de nivel primaria escogieron a él *Macrofago Jonny*, esto se cree que se debe a la identificación que los niños con diagnóstico base VIH-SIDA adquieren con el personaje principal el cual se encuentra en la misma situación. Pindado (2009) señala que los videojuegos poseen diferentes atractivos, uno de ellos es la posibilidad de identificación y proyección de fantasías como consecuencia de los contenidos simbólicos de los propios videojuegos, repletos de personajes o héroes y símbolos de los universos infantiles y juveniles.

Los niños con diagnóstico base VIH-SIDA refieren haber adquirido más información acerca de las medidas preventivas y de autocuidado (uso de condón, tratamiento), en cuanto a los niños de nivel primaria adquirieron más información acerca del virus VIH-SIDA que incluye función y reproducción dentro del cuerpo humano.

No existe mucha información que nos explique cómo este tipo de herramienta didáctica apoye a los niños y a la familia que viven con el diagnóstico VIH-SIDA, pero durante la presentación del videojuego a los padres o tutores de los niños con diagnóstico VIH-SIDA de la Casa de la Sal para la realización de la aplicación del modelo, al momento de preguntarles la opinión que tenían acerca del modelo y de si estarían de acuerdo en que esta información se les proporcionara a sus hijos, los padres inmediatamente empezaron a decir puntos muy importantes y positivos *“este videojuego esta super bien... y quisiera que mi hijo lo viera para que pueda entender lo que pasa con la enfermedad.. y así el pueda entender lo que le pasa a sus padres... además el video le va a poder explicar cosas que yo no puedo explicar, no es que no lo sepa, pero no encuentro las palabras para poder decírselo, además son temas que ami me causan problemas”* *“me gustaría que mi hija lo viera ya que ella es una niña que gracias al tratamiento que tuve durante el embarazo no es portadora del virus, pero yo sí, y ella no entiende lo que me pasa, se angustia mucho y piensa que me voy a morir, no sabe lo que hace ese virus en mi cuerpo y porque ella no lo tiene, a veces piensa que se va a contagiar nada más porque si.... Entonces yo quiero que ella lo vea para que pueda entender cosas que no le puedo decir”* *“ me gustaria que mi hijo viera el video para que el pueda entender todo, este informado, ya que pienso que es importante que se le informe, que no se le oculte nada..... y que mejor que sea mediante un videojuego que tanto le gustan”*. Se dedujo que la mayoría de los padres pedían que el videojuego fuera mostrado, ya que ellos no podían explicar lo que implica la enfermedad VIH-SIDA a sus hijos, que no encontraban las palabras adecuadas para comentarles lo relativo al VIH-SIDA, teniendo en ocasiones grandes peleas con los niños, ya que no podían responder los cuestionamientos que ellos les hacían con frecuencia evadiendo todo tipo de pregunta relacionada con la enfermedad, logrando que los niños se enojaran y en ocasiones los veían más tristes y angustiados. Comentaban que muchas veces los médicos y/o especialistas no les podían explicar bien a sus hijos sobre la infección, por lo tanto evitaban decir algunas cuestiones importantes

por no saber como hacerlo, además, los médicos no querían explicarles todo lo relativo a la infección VIH-SIDA porque según ellos no lo entenderían.

Fernández (2010) refiere el manejo de la información es un punto central del quehacer médico y es tarea del equipo asistencial, brindar una adecuada información al niño sobre su estado y sobre la internación. La información correcta y adecuada sobre la hospitalización y su enfermedad (VIH-SIDA) ayuda a atenuar el estrés y promueve expectativas más adecuadas.

En el área pediátrica la información debe ser brindada tanto a los padres como al niño.

Algunos puntos importantes al momento de dar información a los niños son los siguientes:

- ❖ Al dar información debemos utilizar palabras claras y sencillas, de uso corriente.
- ❖ La capacidad de procesar información en un momento de crisis es limitada, por lo tanto la información que se brinde será poca.
- ❖ Se irá dando la información en sucesivas etapas, es decir en dosis
- ❖ Se brindará la información necesaria para el paciente (niño), evitando que se generen dudas, por lo tanto hay que explicar cuantas veces sea necesario.

Sin ningún género de dudas, el niño, salvo que sea muy pequeño, además de ser informado por sus padres, también debe ser informado por el pediatra. Debe recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece. Los niños deben ser informados de lo que les sucede y de las pruebas que se les van a practicar en un lenguaje que ellos puedan entender logrando reducir la ansiedad y angustia que padecen (Fonseca, 2003).

Por lo observado en nuestra experiencia personal en el trabajo con niños de nivel primaria, se encontró que el videojuego funciona como herramienta para prevenir en un futuro contagios inesperados, ya que la información que contiene dicho trabajo es suficiente (comprende todo lo relacionado al VIH-SIDA de manera completa) y puede ser asimilada por los niños, además, de aprender de una manera clara y divertida; se fincaron bases de nuevos conocimientos de esta enfermedad, ya que muchos de los niños, ni siquiera sabían lo que significaba las siglas VIH/SIDA, y mucho menos sabían la fuente de transmisión y cuidados que deben de tener. Respecto a niños con diagnóstico VIH-SIDA se logró que mediante el videojuego reafirmaran cosas que ellos ya habían olvidado y por lo tanto se logró un mejor manejo de la infección VIH-SIDA, se logró aclarar todas las dudas que en un principio (al momento de ser notificados) se habían generado en los niños y que no podían ser aclaradas por los padres e incluso se comentó en una junta posterior que se realizó con los padres de los niños, que sus hijos llegaron a casa comentando que era importante la toma de medicamentos ya que el Psicólogo del videojuego les había dicho y que de ahora en adelante no pondrían resistencia a la hora de tomar sus pastillas, cosa que para algunas madres resultó extraño, ya que se les dificulta que sus hijos tomen el medicamento. Las madres estaban contentas con la respuesta que sus hijos habían tenido después de la aplicación del videojuego, sugiriendo que se quedara en la institución para los demás niños que llegaran a Casa de la Sal.

Es por ello que damos suma importancia al hecho de que la información que se les da a los niños con diagnóstico VIH-SIDA sea completa y de acuerdo a su capacidad cognitiva; el niño tiene que estar perfectamente informado sobre su diagnóstico y lograr disminuir la ansiedad que la incertidumbre le genera y que mejor que esto suceda con nuevas herramientas elaboradas especialmente para notificar el diagnóstico VIH-SIDA a niños como lo es el videojuego.

SUGERENCIAS

Para posteriores investigaciones se sugiere:

- ✓ Contar con una muestra más amplia tanto de niños de nivel primaria como de niños con diagnóstico VIH-SIDA.
- ✓ Realizar los cambios pertinentes propuestos por la población con la finalidad de que resulte más atractivo e interesante, logrando así el entendimiento total del videojuego y conseguir el objetivo de esta investigación.
- ✓ Tomar a consideración todas aquellas limitaciones antes explicadas que impidieron la realización del objetivo de la investigación, como la duración, los términos empleados para la explicación de Sistema Inmune e Infección VIH-SIDA entre otros.
- ✓ Aplicar el videojuego a un grupo de niños que tengan diagnóstico base VIH-SIDA y a un grupo de niños que estén cursando nivel Primaria, considerando edad, sexo, grado escolar y en caso de niños con VIH-SIDA el tiempo después de su notificación, para poder realizar los análisis estadísticos pertinentes y así obtener datos más significativos que contribuyan a cumplir el objetivo que el videojuego propone.
- ✓ El problema del SIDA a pesar de las medidas tomadas por las instituciones gubernamentales referidas al tema, ha tenido efectos severos y serios en la población; por lo cual es importante prevenir desde las primeras edades de los sujetos, mediante programas dinámicos y preventivos de este tipo.
- ✓ Se recomienda seguir realizando investigación de este tipo.

LIMITACIONES

La realización de esta investigación tuvo como limitaciones los siguientes puntos:

✓ La muestra de aplicación a niños con diagnóstico base VIH-SIDA no fue todo lo amplia que se esperaba (6 niños), ya que las autoridades correspondientes pusieron muchas trabas, como “El Hospital Infantil de México” y el “Instituto Nacional de Pediatría”.

✓ El personal encargado del área de Psicología del Hospital Infantil de México comentó que el videojuego resultaría aversivo para los niños con diagnóstico VIH-SIDA sin haber hecho una revisión previa del material motivo por el cual la aplicación del videojuego a la población infantil no podría llevarse a cabo; además, afirmaban que el videojuego no podría notificar ni mucho menos informar ya que la información contenida fue escrita por personas sin experiencia ni preparación en un tema tan complicado como la infección VIH-SIDA.

✓ Los encargados del área de Infectología del Instituto Nacional de Pediatría actuaron de una manera abusiva, dañando la integridad de las responsables de la investigación, ya que intentaron coaccionarlas con favores sexuales a cambio de permitirles el acceso a la población.

✓ La falta de interés en el proyecto por parte de las instituciones, así como los prejuicios que mostraron ante la investigación, además, del poco criterio que tienen los Psicólogos que forman parte del equipo de investigación encargados de “mejorar la terapéutica que se brinda a pacientes con diagnóstico VIH-SIDA” al evaluar y opinar ante nuevas investigaciones que puedan contribuir a esa mejora, limitando y negando la participación del Área de Psicología Clínica de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) al campo de la investigación, además, de subestimar a los alumnos egresados de la Facultad de Psicología, adjudicándoles características de incompetentes y poco preparados para participar en la terapéutica de dichos pacientes.

Bibliografía

- Acsam, (2011). *Psicología de la Salud*. Recuperado el 20 de junio del 2011 en [http://: www.acsam.com](http://www.acsam.com).
- Ajuliaguerra, J. (2005). *Psicopatología del niño*. Barcelona: MASSON.
- De Ajuliaguerra, J. (1997). *Manual de Psiquiatría infantil*. Barcelona: EL SEVIER MASSON.
- Arranz, P. (1994). *Intervención psicológica en niños y adultos afectados de SIDA*. *Revista de Psicología general y aplicada*. España. 47 (2), 183-191.
- Bayés, R. (1994). SIDA y Psicología: realidad y perspectivas. *Revista de psicología General y aplicada*. España 47 (2), 125-127.
- Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V., Alvarado, M., Vera-Villareal, P. (2005). *Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con una enfermedad crónica*. *Revista de Psicopatología y Psicología clínica*. Chile. 10 (2), 115-124.
- Cahn, R., Casiro A., Maldavsky, D., Goodkin, K. (1992). *Psida enfoque integral*. Buenos Aires: Paidós.
- CENSIDA. (2006). *SIDA: Aspectos de Salud Pública (manual)*. México: CENSIDA.
- CENSIDA. (2008). *El VIH y el SIDA en México: hallazgos, tendencias y reflexiones*. México: CENSIDA.
- CENSIDA. (2009). *El VIH-SIDA en México*. México: CENSIDA.
- CENSIDA. (2011). *Epidemiología*. Recuperado el 25 de febrero del 2011, en <http://www.censida.salud.gob.mx>.
- CONASIDA. (2009). *Guía de enfermería para la atención de las personas con VIH-SIDA*. México: CONASIDA.
- CONASIDA. (2010). *Programa de Acción: VIH/SIDA e Infecciones de Transmisión Sexual (ITS)*. México: CONASIDA.
- Delgadillo, M. R. (2007). *Análisis procesual del impacto del VIH-SIDA y su representación en personas seropositivas*. *Revista de Psicología Iberoamericana*. México. 15 (2), 30-37.

-
- Depsicoterapias. (2011). *VIH-SIDA y el papel del Psicólogo*. Recuperado el 20 de mayo del 2011 en [http://: www.depsicoterapias.com](http://www.depsicoterapias.com)
- Durham, J. (1990). *Pacientes con SIDA: cuidados de enfermería*.
- Gatell, J. M., Clotet, B., Podzamezer, D., Miró, J. M., Mallolas, J. (2002). *Guía práctica del SIDA, clínica, diagnóstico y tratamiento*. Barcelona España: MASSON.
- Fonseca, S. (2010). *Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con enfermedad terminal y su familia*. Revista venezolana de ontología. Venezuela. 22 (3), 174-186.
- Fonseca, S. (2003). *La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: un aspecto mas en la intervención socio-familiar*. Revista pediátrica. Valencia, Edo. Carabobo. 24 (71), 447-468.
- Gimeno, M. (2007). La enfermedad crónica y la familia. Revista de Psiquiatría-Paidopsiquiatría. Londres. 14, 40-50.
- 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.
- Harrison, K., Fauci, S., Kasper, L., Longo, L., Braunwald, M. (2008). *Principios de Medicina Interna*. Madrid, España: MC-Graw Hill.
- 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.
- Igartua, P. (2006). *Comunicación para la salud y SIDA: la aproximación educación-entretenimiento*. Red de revistas científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal (REDALYC): Huelva, España. 15 (26), 35-42.
- Lebovici, S., Weil-Halpen, F. (1995). *La Psicopatología del bebé*. México: Siglo Veintiuno Editores.
- López, M., A. (1991). *Mecanismos de negación y su relación con la infección por el VIH*. Tesis de Licenciatura. México: Facultad de psicología UNAM.
- Muma, D., Lyons, B., Borcki, MJ., Pollard, R. (2000). *Manual del VIH para profesionales de la Salud*. México: Manual Moderno.
-

-
- Murray, R., Rosenthal, S., Pfaller, A. (2006). *Microbiología Médica*. Madrid, España: ELSEVIER.
- Navarro, S., Briceño, L., Villalobos, J. (2011). *Asistencia a la familia de un niño con enfermedad crónica: un desafío de enfermería*. Revista de Neumología Pediátrica. España. 15 (2), 34-37.
- Núñez, M., Luque, R. (2001). *El SIDA en primera persona*. Colombia: Panamericana.
- ONUSIDA. (2009). *Resumen de la situación del SIDA a nivel mundial*. Recuperado en el 2011, en <http://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.
- Pinado, (1992). *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 23 de junio 2011 en <http://www.sav.us.es/>.
- Preidt, R. (2011). *Aspectos biológicos de la transmisión del VIH*. Los Ángeles, California. Recuperado el 20 de febrero del 2011 en <http://infosida.nih.gov/>
- Remor, E., Arranz, S. (2003). *El Psicólogo en el ámbito hospitalario*. España: Descleé de brouwers, S. A.
- Rodríguez-Morín, J., Pastor, A., López-Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. Revista. Psicothema. España. 5, 349-372.
- Romo, G., Salido, R. (1997). *SIDA: Manejo del paciente con HIV*. México: Manual Moderno.
- Rubio, M., A. (2009). *El software de entretenimiento: los videojuegos y su evolución de instrumento de distracción a herramienta de formación e información*. Red de revistas científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal (REDALYC): *Bilbao*: Universidad de Complutense. 16 (22), 48-57.
-

-
- Sánchez- Sosa, J.J., González P.J.A. (2002). *El bienestar del paciente seropositivo al VIH/SIDA*. México: Facultad de Psicología UNAM.
- Sánchez, T., B. (2010). *Modelo para informar a los niños su diagnóstico de VIH-SIDA*. Tesis de licenciatura. México: facultad de Psicología UNAM.
- Simón M., A., y otros. (1999). *Manual de psicología de la salud, fundamentos, metodología y aplicaciones*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Torres, A. (1998). *Modelo de Psicoterapia Psicodinámica en pacientes seropositivos al VIH-SIDA*. Tesis de Licenciatura. México: Facultad de Psicología UNAM.
- Velásquez, G. (1992). *El VIH-SIDA*. Medellín, Colombia: Corporación para investigaciones Biológicas.

ANEXOS

ANEXO 1

A continuación, contestarás unas preguntas más, con la finalidad de conocer tu punto de vista acerca del videojuego que acabas de jugar; ya que es muy importante conocer tu opinión, para que este videojuego pueda ser útil para niños como tú.

- ✓ ¿Qué te parecieron los personajes que participan en el video juego?

- ✓ ¿Qué opinas acerca de la música que acompañaba a todas las aventuras de Espartacus?

- ✓ ¿Qué te enseñó o que aprendiste del video juego?

- ✓ ¿La información que el videojuego te iba dando era clara o difícil de entender, provocándote más dudas?

- ✓ ¿Qué le cambiarías al video juego?

- ✓ ¿Qué te gustaría que tuviera el video juego?

- ✓ ¿Cuál fue tu personaje favorito y porque?

- ✓ ¿Cuál fue el personaje que no te gustó y porque?

- ✓ ¿Qué opinas acerca de esta nueva forma (mediante un videojuego) para dar a conocer información acerca de un tipo de infección de transmisión sexual (ITS) VIH-SIDA?

ANEXO 2



México D.F. a _____ de 20__

Por medio de la presente, _____ dejo total autorización, para que como parte del plan Educativo que se brinda dentro de la Secretaría de Educación Pública, las **Psicólogas Educativas** encargadas **Adriana Escalante Hernández** y **Mayra Ivonne Gudiño Badillo**; den a conocer a mi hijo (a) _____ mediante un “Videojuego Educativo” sobre una enfermedad de transmisión sexual “Infección VIH-SIDA”, logrando que se obtenga información que incremente el acervo cultural del niño, fomentando comportamientos de autocuidado y tener con ello medidas preventivas.

Firma del padre o tutor.

Dir.^a M. Verónica Cabrera Aguirre.

Psic. Adriana Escalante H.

Psic. Mayra Ivonne Gudiño B.

ANEXO 3



UNIVERSIDAD NACIONAL
AVENIDA DE
MEXICO



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.

Firma Lic. Ma. Eugenia Santín.

Firma Psic. Norma Hernández.
