

R. García Pérez¹
M^a I de José Gómez²

Niños y adolescentes con infección HIV: aspectos psiquiátricos y de salud mental y problemática socio-familiar

1 Servicio de Psiquiatría
2 Servicio de Enfermedades Infecciosas
Hospital Infantil La Paz (INSALUD) C.S.M. Alcobendas
C/ Orense 5
28100 Madrid

Children and adolescents suffering from HIV: mental health and psychiatric aspects and social-familial issues

RESUMEN

Se revisan los conocimientos actuales acerca de los aspectos psiquiátricos y psico-sociales del SIDA pediátrico, y se ilustran con un estudio de pacientes y sus familias en el que se analiza la situación socio-familiar de dos grupos de niños infectados por VIH. Estos grupos son: niños infectados por hemoderivados, presentan una situación social y familiar superponible a la población general, a excepción de la presencia de un enfermo crónico en la familia. El otro grupo de niños infectados por vía vertical tiene una situación familiar y social más complicada, existen antecedentes de CDVP en los padres, y la mayoría están a cargo de otros familiares, abuelos principalmente.

Se discuten aspectos concretos acerca de la transmisión de información a los niños y adolescentes y a sus familias a raíz del diagnóstico y acerca de las reacciones que tienen lugar en los niños y sus familias cuando se les transmite el diagnóstico. Se describen las actitudes que pueden presentarse en los grupos sociales que tienen contacto con estos niños y sus familias (parientes, escuela, vecinos, etc.). Se enfatizan los aspectos de prevención y apoyo en el caso específico de los adolescentes y sus familias. Se

analizan las mejores formas de intervención desde los equipos de Salud Mental con los niños adolescentes y sus familias en las diferentes etapas de su enfermedad.

PALABRAS CLAVE

Infección VIH; Situación socio-familiar: SIDA pediátrico: SIDA y Salud Mental; Psiquiatría Comunitaria.

ABSTRACT

First of all, present factual data on the psychiatric and psychosocial aspects of the pediatric AIDS is reviewed as to the current main lines. The study is illustrated with a patient and family account in which the social and family relations of the two groups of children suffering from HIV are analysed. These groups are: children infected by blood products, who present a social and family situation like the general population, except for a chronic illness in the family. The other children group vertically perinatal infected by their mothers have a

82 *more complicated family and social situation, there are IVDA parental records, and the majority is in charge of other relatives, usually grandparents. Concrete aspects are discussed regarding the information given to children and teenagers in view of the diagnosis and as regards behaviour prompted by the disclosure of the diagnosis. Another aspect taken into account is the attitudes which can be observed in the social groups in contact with these children and their families (relatives, schoolmates, neighbours, and so on). Special attention is given to preventive aspects and the support provided for the specific cases of teenagers and their families. The most advisable treatments for children and teenagers from the Community Mental Health Services are analysed in the different stages in the illness process.*

KEY WORDS

HIV infection; Social and family situation; Pediatric AIDS; Mental Health and AIDS; Community Psychiatrics.

INTRODUCCIÓN

El SIDA constituye, en la actualidad, una situación amenazante que afecta no sólo a los portadores del VIH, sino a todo el entorno familiar y social, pudiendo cualquier persona ser subsidiaria de sufrir con esta enfermedad, directamente o a través de familiares o amigos.

Las características epidemiológicas de la infección por VIH, con una mayor incidencia en consumidores de drogas por vía parenteral (CDVP), homosexuales y población socialmente marginada ha provocado un profundo impacto social, produciendo en muchas ocasiones la marginación y el aislamiento de estos enfermos, agravando con estas actitudes su situación.

El aumento progresivo de la expansión de la infección y la no existencia de un tratamiento curativo ni preventivo realmente eficaz, hace que el SIDA sea uno de los retos más trascendentes que tiene planteada la comunidad científica internacional y uno de los problemas de salud pública más importantes con múltiples implicaciones sanitarias, psicológicas, políticas, económicas y sociales conocidas parcialmente, pero en mu-

chos aspectos como el concerniente a los niños no con la profundidad ni la extensión adecuada.

A pesar de la múltiple información que se tiene de los aspectos epidemiológicos, clínicos, diagnósticos y terapéuticos, todavía se desconocen las características sociales y familiares de los niños infectados por VIH en nuestro medio, la prevalencia de la infección en nuestros adolescentes, qué saben realmente nuestros jóvenes del SIDA y cuáles son los motivos por los que no se modifican las conductas de riesgo para evitar la infección. Este desconocimiento provoca que no existan los soportes psico-sociales necesarios para la atención integral de estos pacientes, que las campañas de prevención no sean más eficaces y que no podamos evitar o al menos disminuir la difusión de la infección en los niños y los adolescentes de nuestro entorno.

En este artículo revisaremos los conocimientos actuales acerca de los aspectos psiquiátricos y psico-sociales del SIDA pediátrico, y lo ilustraremos con un estudio de pacientes y sus familias en el que se analiza la situación socio-familiar de dos grupos de niños infectados por VIH.

Formas de transmisión del SIDA pediátrico

Los psiquiatras infantiles van a encontrar en un futuro próximo a lo largo de su práctica profesional niños y adolescentes con un alto riesgo de contraer la enfermedad, niños y adolescentes seropositivos e infectados.

Los niños y adolescentes con alto riesgo de contraer la enfermedad son:

- Los bebés de madres infectadas por el virus VIH por utilizar drogas endovenosas o infectadas por vía sexual;
- Niños o adolescentes que han sido objeto de abusos sexuales por parte de adultos bisexuales o adictos a drogas por vía endovenosa;
- Niños que han recibido transfusiones de sangre o derivados antes del año 1982 o después de 1985 (fecha a partir de la cual se comenzaron a hacer exámenes rutinarios de la sangre almacenada en los bancos de sangre);
- Adolescentes homosexuales, sexualmente activos con múltiples compañeros, o que usan drogas endovenosas.

El virus del SIDA se contagia en niños y adolescentes por varios mecanismos:

a) Comunes con los adultos:

- *Transmisión sexual*

Por medio de agujas contaminadas y usadas para inyectarse intravenosamente

- *Sangre y subproductos* e ella previamente contaminados.

b) *Específicos* e los niños:

- *Transmisión* vertical de las madres infectadas a los bebés: prenatal, perinatal o postnatal.

- *El mecanismo* de transmisión de la infección más importante en el niño es a través de su madre infectada⁽¹⁾, bien intraútero⁽²⁾ o intraparto⁽³⁾. Menos frecuente es el mecanismo postnatal, bien por lactancia materna⁽⁴⁾, por inoculación de sangre o hemoderivados⁽⁵⁾, o por abuso sexual⁽⁶⁾.

Para un mejor conocimiento de las características de los niños afectados los separaremos en dos grupos.

MATERIAL Y CARACTERÍSTICAS

Los niños con infección VIH controlados en el Servicio de Infecciones del Hospital Infantil La Paz de Madrid, desde 1986 hasta la actualidad, tienen edades comprendidas entre 3 meses y 17 años. Todos ellos están incluidos en la clase P 1 y P2 de la clasificación del CDC para el SIDA pediátrico.

Se han estudiado un total de 84 niños infectados por VIH, 50 niños (59,5%) y 34 niñas (40,5%) con una edad media de 4,76 años (SEM = 0,46). El tiempo medio de seguimiento ha sido de 2,61 años, oscilando entre los 2 meses y 7,83 años. Han fallecido 29 niños (34,5%), manteniéndose el seguimiento de los 55 restantes.

La infección por VIH se produjo a través de hemoderivados (Grupo I) en 13 niños (15,5%) y por vía vertical (Grupo II) en 71 (84,5%).

Para un mejor conocimiento de las características de los niños afectados los separaremos en dos grupos:

Grupo I: infección a través de hemoderivados

Datos generales

El grupo de pacientes infectados por VIH a través de hemoderivados incluye 13 niños, 11 hemofílicos y 2 infectados por transfusión de concentrado de hemáties. 12 son niños y 1 niña. La edad media es de 12,86 años (de 8,75 a 17 años), con un seguimiento medio de 3,21 años (SEM = 0,66).

Datos familiares y psicosociales

Respecto a la situación familiar 12 niños tenían un núcleo familiar estable (92,3%) y en un caso los padres estaban separados siendo atendido el paciente únicamente por la madre. En ningún caso existía el antecedente de consumo de drogas por vía parenteral en los padres.

El nivel cultural de los padres es bajo en el 53,85% (siete casos), medio en el 34,46% (cinco niños), unos padres eran analfabetos y ninguno contaba con estudios superiores.

La edad media de este grupo es, lógicamente, superior a la del grupo de niños infectados por vía vertical, pero al desconocerse, en la mayoría de los casos, el momento exacto de la infección por VIH, este dato no se puede valorar como criterio de mejor evolución clínica.

Existe un claro predominio de niños, dado que son, la mayoría, hemofílicos y la situación clínica es más grave, estando sólo un paciente de 12,25 años asintomático en la actualidad. La mortalidad en este grupo alcanza el 53,85%.

La situación socio-familiar de los pacientes infectados por hemoderivados no difiere de la población normal. Son padres sanos, en ningún caso existe el antecedente de CDVP, con un nivel cultural medio-bajo, todos en situación laboral activa y con medios económicos suficientes para garantizar los cuidados básicos a sus hijos. Son familias que ayudan y protegen a los niños, con problemas importantes derivados de padecer, sus hijos, una enfermedad crónica, agravados por el miedo y la angustia al rechazo o al aislamiento que pueda sufrir el niño por la infección por VIH. Esto explica que ninguno de los pacientes haya informado de la infección en su centro escolar.

Características psico-sociales

Los niños contaminados por hemoderivados son en su mayor parte hemofílicos. La hemofilia es una enfermedad crónica a la que se han adaptado tanto el paciente como su familia. Difere de los otros grupos en que generalmente tienen más apoyos psicosociales. Las organizaciones de hemofílicos han respondido rápida y efectivamente a las necesidades de recursos psicológicos y organizativos de los niños afectados. Pueden estar afectados varios miembros de la familia. Sociológicamente hay menos inestabilidad marital, pobreza y abuso de sustancias en este grupo. Sin

84

Tabla 1 Persona que cuida al niño

Cuidador	Número de niños	%
Padre y madre	29	40,84
Madre sola	16	22,54
Abuelos o familiares	14	19,72
Institución	11	15,49
Padre solo	1	1,41

Tabla 2 Situación actual de los padres

	Padre		Madre	
	Número	%	Número	%
Vivo sano	23	32,39	12	16,90
CDVP activo	12	16,90	5	7,04
Enfermo de SIDA	10	14,08	31	44,66
Muerto	4	5,63	10	14,08
Encarcelado	5	7,04	2	2,82
Desconocido	17	23,94	11	15,49

embargo, el mejor funcionamiento psicosocial es contrarrestado por un mayor y más devastador efecto psicológico. El paciente hemofílico y toda la familia se habrían reorganizado alrededor del problema, minimizando complicaciones. Esto se une al hecho de la transmisión genética de la enfermedad. La intrusión del virus por medio del propio vehículo del tratamiento de la enfermedad supone una sentencia de muerte simultánea sobre varios miembros de la familia. Las reacciones pueden ser de shock con intensa ansiedad y desorganización cognitiva o de negación, que si bien en un primer momento puede ser adaptativa, posteriormente puede llevar a un rechazo de los cuidados médicos o una negativa a recibirlos. Las familias que se habían mostrado fuertes al enfrentar la enfermedad pueden sentirse derrotadas cuando reciben la noticia. Hay datos que sugieren que una actitud optimista, un estilo de vida equilibrado y un buen enfrentamiento de la tensión, un sentimiento de control y ejercicio son predictores de buen curso en la enfermedad⁽⁷⁾.

Grupo II: transmisión vertical

Datos generales

Los niños infectados por vía vertical son 71 lo que supone el 84,5% de los niños controlados; 38 (53,5%)

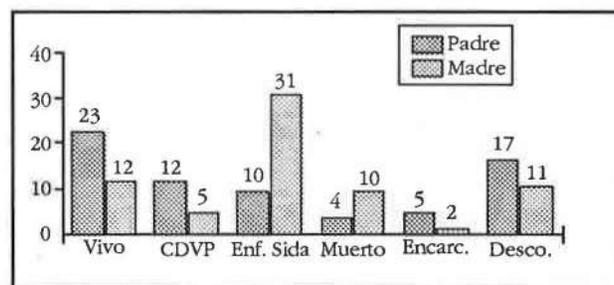


Figura 1. Situación actual de los padres de los niños infectados por vía vertical.

son niños y 33 niñas (46,5%). La edad media es de 3,28 años oscilando entre 3 meses y 10,75 años. El tiempo medio de seguimiento ha sido en este grupo de niños de 2,5 años (SEM = 0,25) y la media de días de ingreso hospitalario/año es de 64,6 (SEM = 10,97). Han fallecido 22 (31%) niños y viven 44 (69%).

Datos familiares y psicosociales

Los resultados de la persona que cuida realmente al niño quedan reflejados en la tabla 1 (Fig. 2).

El 50% de los padres formaban pareja estable. Existía antecedentes del CDVP en 52 padres (78,8%) y 14 no han consumido drogas en ningún momento. Respecto a las madres 33 son CDVP (46,48%), 23 son ex-CDVP (32,39%) y en 15 la infección se produjo por transmisión heterosexual (21,13%).

La situación actual de los padres figura en la tabla 2 (Fig. 1).

Respecto al nivel cultural: dos padres y madres son analfabetos así como dos de los abuelos que cuidan directamente al niño, aproximadamente el 65% tienen estudios primarios, el 28% secundarios y sólo tres padres y dos madres tienen estudios superiores.

El 44,12% de las madres, es decir, 30 madres, tenían información de su infección por VIH antes del embarazo, que fue adecuadamente controlado en el 76,81% de los casos. Treinta madres (43,48%) siguieron consumiendo drogas durante el embarazo y 12 (17,65%) mantuvieron la lactancia materna.

Están asintomáticos 23 niños incluidos en la clase P1 y sintomáticos con criterio de SIDA (P2) 48 niños (67,61%). Han fallecido, hasta el momento, 22 niños, lo que supone una mortalidad el 31% y 49 permanecen en seguimiento.

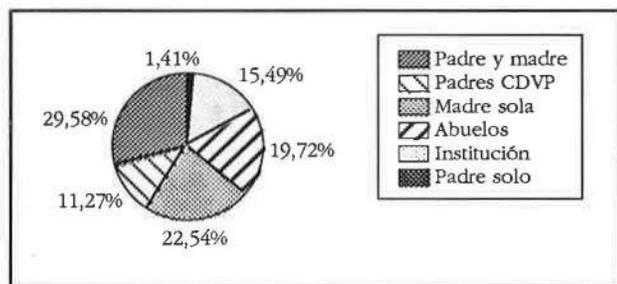


Figura 2. Personas que cuidan a los niños infectados por VIH por vía vertical.

Están escolarizados 32 niños (45%), 11 (34,37%) han informado de la infección por VIH en el colegio y en seis casos, de estos niños, se ha producido alguna forma de rechazo escolar.

El nivel económico de los padres era suficiente para prestar los cuidados básicos al niño en el 75,71% de los pacientes.

España es el país europeo que tiene identificados el mayor número de niños hijos de madre VIH (+), tanto en términos absolutos como relativos, así como las tasas más altas de infección VIH en mujeres embarazadas⁽⁸⁾.

Es importante analizar la vía de infección de la madre por las implicaciones en cuanto a comportamiento y cuidados frente al hijo. En nuestro estudio, 56 madres (78,87%) tenían antecedente de CDVP, 33 madres siguen consumiendo actualmente drogas y 23 son ex-CDVP, están integradas socialmente y llevan un régimen de vida absolutamente normal. Ninguna de las madres CDVP presta los cuidados y la atención adecuada a su hijo delegando en los abuelos o familiares próximos, en caso de que éstos puedan, o en instituciones, lo que plantea en muchas ocasiones graves problemas y carencias afectivas importantes en el niño.

En 15 madres (21,13%) la infección fue por vía heterosexual, esta cifra es superior a la publicada por otros autores⁽⁹⁾, posiblemente debido al aumento progresivo de la infección por vía heterosexual que se está produciendo a nivel mundial⁽¹⁰⁾, aunque no se puede descartar, al tratarse solo de niños infectados, que pueda haber una mayor tasa de transmisión en las madres infectadas por esta vía.

En nuestra serie no existe un predominio en cuanto al sexo a diferencia de lo señalado por otros autores⁽¹¹⁾, ni mayor mortalidad en las niñas⁽¹²⁾.

Hemos encontrado una asociación entre CDVP durante el embarazo y la situación clínica del niño, este hecho puede estar justificado por la incidencia negativa del CDVP sobre el sistema inmunológico del feto que agrave la infección por VIH.

La lactancia materna también se asocia, en nuestro grupo, con mayor gravedad de la infección por VIH en el niño, este resultado es complejo de explicar, pudiendo estar en relación con una mayor carga viral transmitida por la lactancia. El Estudio Colaborativo Europeo⁽¹³⁾ señala la lactancia materna como un riesgo relativo indirecto de transmisión materno-filial de VIH pendiente de cuantificar.

En cuanto a la edad, es de destacar la existencia de niños infectados por vía vertical, totalmente asintomáticos con 8,75 años y sintomáticos con 10,75 lo que indica un aumento de la supervivencia de estos pacientes. Se han descrito en algunas series supervivencias de hasta 12 años en niños infectados por vía vertical⁽¹⁴⁾.

Analizando la situación actual de los padres hay que considerar que 4 padres y 10 madres han fallecido de SIDA, 5 padres y 2 madres están encarcelados, 10 padres y 31 madres están enfermos, 17 padres y 3 madres no tienen ningún contacto con su hijo y 12 padres y 5 madres son CDVP activos. Ninguno de ellos puede atender a su hijo enfermo adecuadamente, independientemente de su situación económica o del nivel cultural. Solo el 40,84% de estos niños están atendidos por sus padres y el 15,49% se encuentra tutelado o en guarda y custodia por una Institución. Esta situación provoca graves problemas psicológicos y sociales en estos niños.

Sólo 32 niños están escolarizados (45%), aunque algunos han retrasado la incorporación al colegio o guardería por miedo al posible rechazo, 11 niños han informado en el centro escolar de su infección lo que ha provocado problemas con profesores o padres de alumnos en seis casos. Existen pautas claras de la Academia Americana de Pediatría que aconsejan la escolarización normal de estos niños, informando a las personas encargadas del niño, con el fin de protegerle frente a las infecciones de otros niños y en las que se especifican minuciosamente las medidas a adoptar en cada situación^(15,16).

Características psico-sociales.

Las madres de bebés que tienen SIDA pueden tener el shock de una doble catástrofe: saber que son seropositivas al mismo tiempo que saben que su hijo está enfermo, por lo cual, necesitan un intenso apoyo psico-

86 social. La enfermedad en el caso de los niños que sobreviven tiene un curso crónico y las familias y los recursos sociales deben ser informados. Las familias deben aprender a vivir con el secreto o el estigma. La comunidad, escuela, barrio, etc. puede rechazar a estos niños cuando se enteran. A las madres se les debe aconsejar respecto de nuevos embarazos.

A la familia se le ayudará a tolerar la ira, la frustración y el miedo del niño, al menos lo suficiente para que le puedan apoyar abierta y francamente⁽⁷⁾.

RESULTADOS

Aspectos psiquiátricos: Clínica.

Todos estos grupos de riesgo presentan una serie de problemas derivados de la propia enfermedad, trastornos psiquiátricos y reacciones psicopatológicas según el nivel de desarrollo. El tratamiento y el manejo psicológico y social será diferente en cada grupo (Tabla 3).

Dese un punto de vista psiquiátrico la infección VIH se caracteriza por:

- Manifestar un amplio espectro de respuestas sintomáticas psiquiátricas.
- Necesitar una gama amplia de recursos de intervenciones preventivas y terapéuticas por parte de los profesionales de salud mental.

Diagnósticos psiquiátricos

Los pacientes afectados pueden presentar problemas en todas las áreas diagnósticas según la clasificación psiquiátrica multiaxial DSM-III-R⁽¹⁷⁾ (Tabla 3).

En el eje I, los diagnósticos pueden incluir trastornos del desarrollo, orgánicos, afectivos y adaptativos graves.

En el eje II, los diagnósticos son producidos por la disfunción familiar y la pobreza que llevan al abuso de drogas y a la marginación, y ser víctimas predilectas de la infección VIH. En el eje III, los diagnósticos físicos son frecuentes según progresa la enfermedad.

En el eje IV, los niveles de estrés psicosocial son elevados.

En el eje V, el funcionamiento global puede fluctuar rápidamente.

Cuadros psiquiátricos por afectación orgánica

El cerebro es un órgano de frecuente localización del VIH en los niños^(18, 19). Los cuadros neurológicos que pueden aparecer son:

Encefalitis agudas, Meningitis asépticas, Complejo Demencia SIDA (CDS).

Se observan calcificaciones en los ganglios basales⁽¹⁸⁻²⁰⁾ y el cerebro experimenta un retraso en su crecimiento⁽²¹⁾. El virus puede aislarse en el LCR antes de que aparezca en la sangre.

Se ha estimado que el SIDA produce disfunciones del SNC en un 50% a un 90% de niños⁽²²⁾.

En los niños las afecciones cerebrales pueden complicar un retraso en el desarrollo debido a factores nutricionales y a cronicidad.

La encefalitis aguda puede ser asintomática en los primeros estadios de la enfermedad, antes de que se pongan en marcha las respuestas inmunológicas.

La meningitis aséptica puede aparecer en cualquier momento de la enfermedad produciendo alteraciones motoras en piernas, torpezas motrices y parexias (debilidad en la marcha). En la Resonancia Magnética (RM) aparecen signos de afectación de la sustancia blanca. En el TAC se pueden observar atrofas corticales y dilataciones ventriculares⁽²³⁾.

El CDS puede aparecer en cualquier momento de la enfermedad. En los adolescentes puede aparecer precozmente con la sintomatología de: dificultades de atención y concentración, pérdidas de memoria, lentitud en el procesamiento de la información, ligero síndrome del lóbulo frontal, y dificultad para ejecutar actividades mentales secuenciales complejas.

Así como en adultos se sabe que el CDS es más frecuente e insidioso de los que generalmente se cree, en los niños es un tema a estudiar. Nos hará pensar en una demencia por el SIDA la aparición de alteraciones cognitivas tales como: enlentecimiento del pensamiento; déficits de atención, memoria y concentración; problemas de lenguaje y dificultades para encontrar palabras. Se deberá estudiar a los pacientes con pruebas neuropsicológicas y se les deberán hacer pruebas periódicas con el WISC y con pruebas de memoria y psicomotrices⁽²⁴⁾.

Manejo psiquiátrico del espectro de la enfermedad VIH

Las cuestiones suscitadas como nuevas o específicas del SIDA con respecto a otras enfermedades pediátricas graves o mortales son: su contagiosidad, el período de latencia prolongado hasta que aparece la enfermedad, el pánico social suscitado por esta epidemia y los

Tabla 3 Adaptado de Krener y Miller 1989. Tratamiento psiquiátrico y características de los grupos infanto-juveniles de alto riesgo

	<i>Homosexuales</i>	<i>Niños con infecciones perinatales</i>	<i>Transfundidos</i>	<i>Adolescentes promiscuos</i>	<i>Adolescentes ADVP</i>
Estadio del desarrollo	Adolescentes	De bebés a escolares	De bebés hasta adolescentes	Adolescentes	Adolescentes
Afectación del desarrollo	Adecuados a su edad: Problemas de identidad	Puede haber estancamiento	Comprometido por enf. crónica	Pseudomaduro o impulsivo	Comprometido por factores derivados del abuso de sustancias
Diagnóstico psiquiátrico	T. de identidad, ansiedad u otros	Retrasos del desarrollo	Afectivos, ansiosos, otros	Afectivos, ansiosos, otros	Afectivos, ansiosos, otros
Axis 1	—	Trastornos del Aprendizaje secundarios a T. del desarrollo	—	T. de la personalidad o del aprendizaje	T. de la personalidad o del aprendizaje
Axis 2	—				
Axis 3 y (neurológico)	E. de Transmisión sexual post. encefalopatía HIV	Infecciones oportunistas: afectación neurológica	Enfermedad crónica, a veces	E. de Transmisión sexual post. encefalopatía HIV	Complicaciones por el uso de drogas. post. encefalopatía HIV
Axis 4 (estresores)	Estigmatización	Aislamiento, pobre estimulación	Como otra enf. crónica	Sin hogar o conflictiva familiar	Dificultades económicas o familiares
Consideraciones del tratamiento	Puede haber temor a que se sepa que es homosexual	Los padres están culpabilizados o han muerto	Ira por haber sido contaminado	Miedo, negación impulsividad, aprendizaje dificultado	No dispuestos a negociar la adicción
Modalidades del tratamiento	Terapia individual: grupos de apoyo con iguales	Apoyo a la familia	Apoyo familiar; Interconsulta	Alcanzarles, trabajo en la calle, coordinación con centros de salud comunitario	Programas de tratamiento de drogadictos
Papel de la familia	Variable, depende del joven	Importante si sobreviven	Importante	Pueden no ser asequibles	Pueden no ser asequibles
Interconsulta	Variable	Cuidados pediátricos en régimen de H. de día	Con pediatras, escuela.	Con Servicios Sociales.	Con Servicios Sociales
Tipo de intervención social	No existe	Adopción			Programas de tratamiento

prejuicios sociales relacionados con los grupos de riesgo.

Transmisión de la información y apoyo postdiagnóstico⁽²⁶⁾

Bebés y preescolares

La identificación de un niño seropositivo suscita problemas importantes porque puede ser que la madre biológica se entere de que está infectada al mismo tiempo que se entera de que ha infectado a su hijo. Hay

que apoyar a estas familias y tener con ellas un seguimiento para reducir su ansiedad y sentimientos de indefensión. Si son desatendidos por profesionales y amigos en este período de crisis pueden descompensarse, abandonando a su hijo en el hospital, manteniéndose o recayendo nuevamente en el abuso de tóxicos.

Los niños de dos años son incapaces de comprender los conceptos de enfermedad o de muerte. El trauma de saber el diagnóstico recae principalmente en sus cuidadores. Al niño lo que más le preocupa son los acontecimientos

88 tecimientos inmediatos: los traumas físicos, la separación de sus padres. Tendrán que adaptarse tanto él como sus padres a frecuentes separaciones por hospitalizaciones y a los dolorosos procedimientos de exploración.

Los niños de 4-5 años se preocupan más de las pruebas y de los procedimientos. Conceptualizan la muerte como un proceso que entraña dolor físico. Habrá que prepararle para los procedimientos médicos de forma honesta, sin engañarle.

Escolares

Algunos niños han adquirido la infección VIH por sangre contaminada y tienen, además, que sobrellevar otras enfermedades como la hemofilia o el cáncer.

Cuidar de un niño con una enfermedad aguda o crónica ocasiona un impacto duradero en las familias. Los padres tienen que ceder a otros el cuidado de su hijo, dependiendo de los sistemas sanitarios para obtener soluciones. Las familias de los niños con enfermedades crónicas ven las expectativas de vida de su hijo complicadas con un pronóstico infausto, y con la progresión de la infección VIH a SIDA desarrollado.

Los que adquirieron la enfermedad por transmisión vertical pueden comenzar con síntomas tardíamente.

En esta edad, de tremenda curiosidad, se plantean problemas de confidencialidad. Muchos padres están ambivalentes acerca de informar a su hijo de la infección que padece. Temen ver alteradas tanto las relaciones de amistad, como que sus familias les rechacen, y el posible efecto sobre los hermanos. Temen además la pérdida de empleo, de alojamiento, porque el niño puede irse de la lengua, poniendo en antecedentes a terceras personas. Los hijos, al darse cuenta de la preocupación de los padres, y de sus frecuentes visitas a los médicos, empiezan a sospechar que están más graves de lo que creían. Las familias sienten esa carga que se traduce en falta de intimidad y de cariño, precisamente cuando más abiertamente deberían hablar de esos problemas con los hijos. Los padres y los hijos caen en una conspiración de silencio.

Las decisiones con respecto a la transmisión de la información deberán tener en cuenta:

- Los efectos psicológicos sobre el chico y la familia.
- La capacidad de la familia para hacer frente a la crisis.

- El apoyo social y ambiental que se puede movilizar.

Las familias necesitan revelar el diagnóstico en una forma apropiada al desarrollo cognitivo y motor del niño.

A la edad de diez u once años el niño percibe la muerte como permanente y universal con una cesación total de las sensaciones corporales. Los niños suelen inventar explicaciones filosóficas acerca de la vida y de la muerte. A los padres les resulta difícil responder a preguntas directas de sus hijos sobre si morirán o no por su enfermedad.

Los peores miedos del niño se asocian con frecuencia con el abandono, y no con la muerte. Se preocupan acerca de si sus padres y parientes serán capaces de afrontar el dolor y el sufrimiento.

Estos temas deben ser discutidos abiertamente, y si los padres no son capaces de hacer frente a estas cuestiones deberán ser ayudados por los servicios sociales o los profesionales de salud mental.

Otro tema que hay que discutir es el del colegio, y cómo transmitir la información a padres y tutores. Preparar la acogida de los profesores y alumnos con una educación adecuada respecto a la enfermedad es fundamental para que el niño no se sienta rechazado. Para ello es necesario evitar las desinformaciones o las ideas falsas acerca de la transmisión y acerca de la propia enfermedad. Los niños tienen conciencia del SIDA desde temprana edad. Sin embargo, tienen muchos miedos, fantasías, y conceptos erróneos acerca de él⁽²⁷⁾.

Es conveniente que al niño se le haga ver que él no es el causante de la enfermedad, lo cual es difícil cuando los padres tienen que luchar con los sentimientos de culpa por habérsela transmitido. Las explicaciones sencillas acerca de la transmisión del virus y también sobre las exploraciones que se le deben realizar al niño son muy importantes para que las intervenciones médicas no sean percibidas por él como un castigo.

La cuestión de qué información transmitir al niño pequeño que padece una enfermedad grave es muy controvertida. Los adultos y adolescentes merecen que se les diga la verdad aunque se les debe ayudar a sobrellevarla. Con respecto al niño pequeño habrá que tener en cuenta el nivel de desarrollo cognitivo, el grado de integración de la familia en la comunidad y la relación entre el niño y el médico. Teniendo en cuenta estos factores, el niño debe recibir explicaciones apropiadas acerca de la enfermedad y el tratamiento, pues si

no es así, él inventará "sus propias explicaciones", que frecuentemente implican auto-culpabilizaciones y deseos de ser castigado, que interfieren con el apoyo y cuidado que estos niños necesitan.

Como estos niños no están familiarizados con términos médicos como SIDA, VIH o AZT, algunos autores⁽²⁶⁾ sugieren que el niño necesita saber:

- Que tiene una enfermedad grave.
- Que tiene que recibir tratamiento.
- Que los médicos no han podido encontrar el remedio para esa enfermedad, pero están trabajando para encontrarlo.
- Que se le va mantener informado, a su nivel, de la evolución de su enfermedad, de cuando, o si, mejora o empeora.

Al adolescente

Los adolescentes adquieren la infección por las mismas vías que los adultos: por abuso de drogas IV, y por transmisión sexual. Su impulsividad y sus sentimientos de inmortalidad, hacen difícil que se abstengan de comportamientos de riesgo⁽⁷⁾.

Necesitan apoyo antes de hacerse las pruebas de detección y también posteriormente, puesto que son experiencias traumáticas y existe un riesgo de reacciones psiquiátricas agudas e incluso de suicidio si no tienen apoyo familiar y social.

Las pruebas diagnósticas plantean problemas de confidencialidad con los padres, y si son positivas hay que explicarle lo que esto entraña y aconsejarles respecto de las relaciones sexuales.

Plantean problemas especiales los adolescentes ADVP VIH positivos, ya que no existen recursos específicos para ellos y suelen ocultar la infección o abandonar los tratamientos⁽²⁸⁾.

Dado el prolongado período de incubación de esta infección y aunque no ha sido el objetivo de análisis de este estudio, es imprescindible destacar la importancia de estudiar la prevalencia de la infección por VIH en los adolescentes de nuestro medio, ya que es precisamente en esta etapa donde se han infectado la mayoría de los padres de estos niños.

Asumiendo que los datos de seroprevalencia de infección por VIH no son extrapolables a otras poblaciones con diferente cultura y conducta social, es preciso reseñar que en un estudio realizado en Washington entre 1987 y 1989 la seroprevalencia entre los jóvenes de 13 a 19 años se eleva al 0,37%, siendo de 0,47% en las

mujeres y del 0,56% en los jóvenes de 18-19 años⁽²⁹⁾. Es imprescindible conocer las dimensiones del problema en nuestro medio, por las posibles implicaciones en la transmisión perinatal de la infección por VIH en el futuro, para planificar adecuadamente las medidas preventivas necesarias y distribuir más eficazmente los recursos.

El problema de la educación en la adolescencia:

Es importantísimo el cambiar el comportamiento de los adolescentes para una prevención del SIDA. Hay unos hechos demostrados⁽³⁰⁾:

- Los adolescentes no están suficientemente informados acerca de las causas, transmisión, y especialmente la prevención de la infección VIH.
- No ha habido cambios significativos entre los adolescentes como resultado de la epidemia de SIDA en cuanto a las costumbres sexuales ni en cuanto a la prevención de los embarazos.
- Los programas de información que se desarrollen tienen que ir más allá de la simple adquisición de conocimientos acerca del SIDA. Deben ayudar al adolescente a personalizar sus percepciones de riesgo y la eficacia preventiva que conllevan los comportamientos seguros⁽³¹⁾.
- La información tiene que llegar a grupos de riesgo que no están en la escuela o que no tienen acceso a la información de la población general (marginados, fugados, prostitutas juveniles)⁽³²⁾.

Consideraciones psicosociales y apoyo para el niño y su familia⁽³³⁾

Reacciones emocionales de los niños y adolescentes

El diagnóstico en este grupo de edad presenta unas características especiales: un fuerte sentimiento de invulnerabilidad e inmortalidad, se dejan influir por la presión de los iguales, y tienen una habilidad limitada para prever las consecuencias de sus comportamientos a largo plazo.

El diagnóstico de VIH produce negación, temor, o retraimiento. La negación que se manifiesta por un sentimiento de que el pronóstico infausto será reversible, y miedo a que otros los descubran y les rechacen; este miedo a veces es mayor incluso que el de morir de la enfermedad.

La infección se encuentra con más frecuencia entre drogadictos y homosexuales, con lo cual se trataría de adolescentes marginales ya antes de estar enfermos.

90 Los adolescentes hemofílicos o con otra enfermedad preexistente tienen un gran resentimiento por haber sido atacados doblemente por la enfermedad y por tener una vida tan restringida.

El resultado más dañino para un adolescente es el efecto sobre las relaciones extrafamiliares. Los temas que hay que discutir rápidamente con el adolescente son: informar a posibles parejas sexuales, el uso de prácticas sexuales sanas, o expresiones sexuales alternativas al coito. También tienen miedo de que los demás amigos puedan llegar a conocer cómo adquirió la enfermedad, esto se junta a los sentimientos de suciedad, culpabilidad. La dependencia impuesta tanto de la familia como de los servicios sanitarios de la comunidad agrava la situación del adolescente. Se plantea cuestiones tales como: ¿podré casarme y tener hijos?, que deberían ser contestadas con honestidad y abiertamente. Estas ansiedades le llevan a rendir poco en el colegio, a la depresión, al aislamiento, al resentimiento y a las actuaciones.

Apoyo a la familia

Las familias de niños con infección VIH tienen que enfrentar problemas muy complejos. Por una parte, tienen que luchar con las tensiones asociadas con esta enfermedad, que incluyen el no poder compartir el diagnóstico con parientes y amigos, el estigma y el aislamiento social, la depresión, el duelo, la desorientación y la incapacidad para mantener su rutina diaria.

Las familias con miembros drogadictos pertenecen a grupos marginales y pobres, tienen un soporte familiar débil o ausente, con frecuencia están afectados varios miembros. Debido a su mala situación económica, han tenido que ver con los Servicios Sociales. Si a esto se le añade la infección VIH, puede ser una sobrecarga que les lleve a la desorganización y a la crisis.

Como consecuencia de lo anterior, en estas familias tiene lugar un círculo vicioso que socaba los recursos físicos y psíquicos e incrementa el riesgo de la depresión.

Los abordajes deben estar centrados en los niños pero teniendo en cuenta a las familias. Necesitan además, unos abordajes comprensivos y coordinados, médicos y psicosociales por equipos de salud multiprofesionales y especializados.

Estrés de la enfermedad

El diagnóstico, un tiempo de crisis inicial.

Del mismo modo que en el diagnóstico de cualquier enfermedad que amenaza la vida, la respuesta familiar

al diagnóstico de SIDA en un niño, incluye las fases de shock, culpa, negación, ira y depresión.

Las familias suelen repetir las pruebas diagnósticas como un deseo de conjurar el pronóstico; las familias, una vez confirmado el diagnóstico, refieren un sentimiento de desorganización, y de estar abrumadas o superadas. También experimentan un duelo anticipado y empiezan a entristecerse por la pérdida de las esperanzas y los sueños que habían hecho para el futuro.

Los padres cuando están a su vez infectados, describen sentimientos de tristeza que les superan, cuando se dan cuenta de que no pueden tener más hijos, o que pueden morir antes que su hijo. El darse cuenta de que no van a ser capaces de dar a sus hijos afecto, cuidados y comodidades les resulta muy doloroso de sobrellevar, se pueden sentir indefensos y furiosos.

Cuando se hace el diagnóstico, los padres se suelen preocupar por temas acerca de las precauciones a seguir (especialmente si uno de los padres está enfermo), los recursos existentes, y como mantener la confidencialidad del diagnóstico del niño. Se preocupan acerca de la discriminación, del aislamiento y ostracismo por parte de su familia cercana, extensa, y de sus amigos. Estas preocupaciones suelen ser realistas. Pero pueden tener otras reacciones desadaptadas en el momento del diagnóstico o en cualquier otro momento de la enfermedad, como por ejemplo: negar el diagnóstico, negarse a que se efectúen intervenciones terapéuticas, depresión, continuar con el abuso de tóxicos o volver a utilizarlos, autoacusaciones o acusaciones a otros.

Síndromes clínicos. Lo que más les cuesta enfrentar a los padres son las manifestaciones neurológicas. Los padres luchan con sentimientos de indefensión, tristeza, ira, y duelo anticipado cuando el niño no se desarrolla adecuadamente, tiene un comportamiento desorganizado o manifiesta unos signos claros de demencia. Según se va haciendo el niño más dependiente de los adultos, los padres se apenan por la pérdida del niño y deben adaptarse a nuevos y difíciles ajustes. Con frecuencia, cuando el niño presenta deterioros visibles es cuando los padres se dan plena cuenta de lo que implica la enfermedad.

Enfermedad terminal. Una de las tareas que más retos suponen es la de ayudar a las familias de los niños enfermos a planificar de forma realista el futuro. La evolución del SIDA es impredecible y no siempre es posible hacer planes para los últimos días o semanas del niño. Los padres necesitan asesoramiento para decidir

sobre la pertinencia o no de intervenciones médicas agresivas (resucitación, ventilación mecánica, etc.), y para decidir si el niño debe morir en el hospital o en su casa. Al niño se le debe procurar un fin digno sea cual sea la decisión respecto de donde será su final.

Formas de reaccionar de las familias. Las familias con enfermos de SIDA suelen ser familias disfuncionales como en el caso de los drogadictos o desestructuradas; sus miembros pueden estar deprimidos, aterrados, iracundos contra los sistemas médicos o la sociedad⁽³³⁾.

En ocasiones estos niños o son abandonados en instituciones hospitalarias por sus padres, o éstos mueren y pasan a orfanatos, lo cual plantea serios problemas a los servicios sociales.

Las reacciones más comunes que pueden presentar los padres y cuidadores son:

Culpa por haber contagiado la enfermedad, caso de los drogadictos. Las parejas de los sujetos con prácticas de riesgo tienen reacciones emocionales por no haberse dado cuenta del estilo de vida peligroso de su pareja. Los padres que consintieron en la realización de una transfusión sanguínea se culpabilizan por ello. Las madres de los hemofílicos se culpabilizan por haberles transmitido la enfermedad.

Ira contra los profesionales sanitarios por no haber sido advertidos de los riesgos de las transfusiones. Contra los homosexuales o drogadictos que han donado sangre contaminada. Esta ira puede surgir en diferentes etapas de la enfermedad del hijo. La ira hacia los profesionales sanitarios depende de la forma en que se les haya tratado e informado acerca de la infección de sus hijos. Los padres se desahogan cuando se les deja expresar sus emociones. Las familias superan estas reacciones cuando se les proporciona comprensión unida al cuidado médico y psicológico.

Sobrecarga de trabajo al tratar con un enfermo crónico, que consume tiempo, energía y su evolución es imprevisible. Esto es especialmente grave en el caso de padres solos (monoparentales) y familias con recursos escasos que tienen que buscar el sustento para ellos y sus hijos. Les puede resultar una carga adicional las múltiples citas médicas.

Aislamiento ya que muchas familias no quieren compartir el problema con los familiares y esto las priva de soporte social lo cual contribuye a la soledad y a la depresión con la consiguiente merma en las tareas familiares. Debido al miedo de una discriminación social, muchas familias se guardan para ellas el secreto

de la enfermedad de sus hijos. Cuando los padres enferman es el momento de mayor riesgo de rechazo. Hay que ayudar a las familias a anticipar las reacciones que pueden presentar tanto la comunidad como los familiares a los que se les ha comunicado la noticia del diagnóstico de la enfermedad. Se les debe respetar el derecho a la confidencialidad de la enfermedad de su hijo, muchas veces es la única medida de control sobre su situación.

Depresión. Una depresión reactiva es frecuente, y si se añaden otros problemas: familia monoparental, abuso de sustancias, problemas socioeconómicos, rechazo de la familia y los amigos, aislamiento emocional, pérdida de empleo, etc., la depresión reactiva puede evolucionar hacia una depresión crónica. Los estudios muestran que más que el duelo en sí, lo que precipita la depresión, especialmente en las mujeres, es la desesperanza que precede al duelo. En mujeres solas, pobres, que difícilmente enfrentan los problemas habituales de la existencia, la percepción desesperanzada precede a la adquisición de la enfermedad y se combina con el sentimiento de lo fatal de la infección. Se les debe remitir al psiquiatra cuando se sospeche un riesgo de suicidio.

Miedo de múltiples pérdidas. Después del shock inicial manifestado por ira y vergüenza, los padres comienzan a tener una reacción de duelo por pérdidas múltiples: la pérdida de sus hijos, de sus sueños de un futuro familiar juntos, de tener y criar más hijos, la pérdida de actividades placenteras que les han podido llevar a la infección, la pérdida de confianza en los sistemas sanitarios o en las parejas que les han contagiado la enfermedad, la pérdida de autoestima, de la sexualidad, y de un sentimiento de invulnerabilidad. Las pérdidas trágicas son una herida que sólo el tiempo puede curar. Las familias necesitan un apoyo en las situaciones de duelo que ocurrirán, y sólo así conseguirán la fortaleza y el coraje para vivir día a día.

Habilidades de intervenciones terapéuticas

La infección VIH es una enfermedad crónica que va a comprometer diferentes áreas del funcionamiento del niño (desarrollo físico, psicomotor, familiar, social, escolar, etc.). El psiquiatra infanto-juvenil debe atender a todas estas áreas y trabajar en un equipo multiprofesional que aborde los aspectos médicos y de desarrollo del niño.

92 El niño debe asistir a la escuela y los cuidadores deben prevenir: tanto que contagie (por medio de mordiscos, de secreciones, de heridas abiertas) a los niños, como el ser contagiado por los niños de las infecciones propias de la infancia.

El niño va a experimentar pérdidas y separaciones de sus familiares, así como discriminaciones que no ocurren en otras enfermedades crónicas. El equipo de salud mental infanto-juvenil debe actuar en coordinación tanto con los cuidados médicos, como con la escuela desde las primeras fases de la enfermedad. El psiquiatra debe ayudar a minimizar la pérdida de las capacidades y la moral del niño. Y lo que es más importante aún, el psiquiatra debe saber distinguir entre las causas psiquiátricas, neurológicas y ambientales que pueden intervenir en el retraso del desarrollo.

Se requiere por parte del equipo que atiende a estos niños el espectro completo de las habilidades de su especialidad:

- Clínicas, para evaluar el impacto en el desarrollo, las complicaciones neuropsiquiátricas y afectivas del niño.
- Sexológicas, son necesarias unas historias extensas de los hábitos sexuales.
- Las familias requieren una evaluación extensa y unas intervenciones de apoyo.

Se precisan conocimientos de enlace pediátrico, psicofarmacología, psicoterapia, terapia familiar, desarrollo infantil, evaluación neuropsiquiátrica, tratamientos de drogas en la comunidad.

También hay que conseguir:

- Acercamientos ingeniosos diseñados individualmente para adolescentes que están en crisis pero no tienen familias que les apoyen emocionalmente.
- Un funcionamiento clínico interdisciplinario con profesionales médicos, sociales y de la educación.
- Unas evaluaciones clínicas completas que contemplen la evolución de la enfermedad en los niños y que fundamenten otras intervenciones posteriores.
- Tomar decisiones acerca de qué información dar al niño y quién debe dársela.

Intervenciones

Precozes

La visita inicial a un centro de salud es una intervención social importante pero muchas veces obviada. La intervención tiene como resultado *infundir esperanzas*

para estimular los mecanismos de afrontamiento de la familia con algún miembro con SIDA.

Se debe desarrollar entre la familia y los cuidadores del niño un patrón de confianza mutua, valentía y esperanza y esperar como respuesta por parte de la familia unas actitudes más positivas hacia el niño y su enfermedad.

Se debe impartir esperanza desde la visita inicial y posteriormente. Los padres están confusos respecto del SIDA, tienen informaciones contradictorias procedentes de los amigos, de la TV y de la prensa. Así que a través de una educación empática y correcta acerca de la infección y su tratamiento, y además informando acerca de los tratamientos opcionales, se pueden aliviar la ansiedad y la desesperanza.

Al principio de la evaluación inicial, el equipo de salud -los médicos, enfermeras y asistentes sociales- debería reunirse con cada familia. Generalmente al cabo de un mes desde el contacto inicial, cuando se ha efectuado una intervención precoz de apoyo, los padres son capaces de pasar de una situación de pánico al saber el diagnóstico inicial a otra aceptación y expectativas realistas.

Evaluación psicosocial

A través de un trabajo de colaboración interdisciplinario, el equipo debe apoyar a la familia entera a través del curso de la enfermedad. Es esencial evaluar dentro de este acercamiento los recursos y las vulnerabilidades de las familias. De esta manera el equipo puede prevenir la adaptación de las familias a la enfermedad y planear las intervenciones apropiadas. Esta evaluación se debe hacer tan pronto como sea posible.

Es útil realizar un genograma que nos dé una idea de las enfermedades transmisibles, como el SIDA, y de los hábitos disfuncionales como el alcoholismo y el abuso de sustancias. Un genograma también nos informará acerca de las pérdidas familiares o de los familiares que pueden hacerse cargo del niño caso de enfermar o faltar sus padres.

Una vez realizado el genograma estamos en disposición de ayudar a las familias a hacer frente a las enormes tareas que tienen entre manos.

Servicios de Salud Mental

El SIDA es una enfermedad familiar. En un primer paso se precisa ayudar a las familias a afrontar el

diagnóstico, amén de solucionar sus problemas más inmediatos: alimentación, vivienda, cuidados médicos y orientación pedagógica. Debido a la mayor supervivencia de los niños, el SIDA se ha transformado en una enfermedad crónica que proporciona una carga psicológica que requiere varias modalidades de intervención desde el punto de vista de la salud mental.

Intervención en crisis. Es una modalidad de tratamiento predominante útil para asistir a las familias a través del curso de la enfermedad. Son necesarias intervenciones focales y oportunas en situaciones tales como intentos de suicidio, familias que han perdido sus casas y empleos, situaciones de duelo por pérdida de un niño donde los padres necesitan expresar sus sentimientos de aislamiento, desesperación, y miedos. Se necesitan una gama de intervenciones terapéuticas individuales en la medida que estos adultos en peligro de muerte van perdiendo a sus hijos, para que puedan expresar sus emociones y sobrellevar su tragedia.

Terapia individual. El juego es una herramienta útil para que el niño pueda expresar y superar sentimientos y miedos de aislamiento, separación y abandono. La terapia por el juego provee una atmósfera sana donde el niño aprende nuevas habilidades para hacer frente a procedimientos médicos invasivos mientras recrea y actúa traumas previos.

La terapia verbal y por el juego es útil en el niño más mayorcito para compartir, revivir, reactualizar y resolver traumas previos. En el caso de niños con encefalopatía o que no tienen capacidad verbal, pueden jugar o dibujar.

Temas comunes en la terapia pueden ser: miedo de que otros descubran su diagnóstico y sean rechazados, culpa relacionada con su enfermedad y como le ha afectado a su familia, preocupaciones respecto de la salud de sus padres, y ser incapaz de hablar con sus padres acerca de la muerte.

Cuando se trabaja con padres y miembros de la familia suelen surgir problemas que deben ser trabajados en una terapia de apoyo y de "insight", lo cual les puede ayudar a afrontar decisiones complejas tales como planificar sucesivos embarazos y relaciones sexuales. También les puede ayudar a los padres a expresar sus negaciones, miedos a la muerte e ira. Les permitirá prepararse para la muerte y hacer los preparativos oportunos respecto del sepelio y de quién se va ocupar de los hijos. Aunque estos temas pueden desencadenar emociones profundas, sin embargo, cuando

se habla de ellos pueden dirigir a una liberación y esperanza.

Consejo familiar y de pareja. Se deben usar modalidades de asesoramiento de pareja y familiares. Las metas son el promover un funcionamiento adaptativo, la resolución de problemas, cambiar conductas, modificar procesos sistemáticos intrafamiliares, incluyendo comunicación y dificultades en las relaciones interpersonales. Las intervenciones familiares que involucran a tantos miembros de esas familias como sea posible, van encaminadas a reestructurar a las familias en una forma realista que respete el sistema de parentesco, de fratria, y de jerarquía de tres a cuatro generaciones. Esto no quiere decir que se trate de reestructurar la familia siguiendo el modelo de la familia tradicional, sino que esos sistemas familiares puedan reorganizarse con efectividad y con expectativas realistas mientras que el resto de la familia saca fuerzas en una encrucijada vital crucial.

Puede ocurrir que no sea conveniente de entrada un abordaje terapéutico centrado en la problemática del SIDA, con la pareja, o la familia, ya sea porque hay una historia de malos tratos hacia el niño muchas veces por patología mental en los padres, unos padres explosivos, sociópatas, psicóticos, drogadictos. En este caso, se les debe derivar a centros de protección de menores, centros psiquiátricos, o de tratamiento de la drogadicción.

También se deben tener en cuenta situaciones sociales de pobreza y abuso de drogas que durante ciertos períodos pueden ser superados por las tareas de ser padres.

Es indispensable establecer un sentimiento de confianza, estabilidad y un cierto equilibrio familiar, para poder contactar con la familia en el sistema de salud y para iniciar un abordaje individual o familiar.

Grupos terapéuticos para padres. Sirven para apoyar a los padres y que puedan tratar ciertos temas en una atmósfera comprensiva y comfortable. Para poder ventilar y compartir las experiencias de sentirse alineados y solos.

CONCLUSIONES

La mayor fuente de SIDA pediátrico en la actualidad es la transmisión vertical en mujeres que se infectan durante el embarazo o el parto a sus hijos. La mayoría de

94 las mujeres infectadas lo son por el abuso de drogas IV o por contagio sexual.

Dada la importancia del progresivo aumento de la infección por VIH en nuestro país, es imprescindible organizar un Registro Nacional que recoja de forma fidedigna, planificada, unificada y actualizada las características epidemiológicas, clínicas, terapéuticas y sociales de la infección por VIH en los pacientes pediátricos y adolescentes. De esta forma podremos tener en un futuro una idea más real de la evolución de la infección.

Las múltiples problemas tanto sanitarios como socio-familiares que presentan los niños infectados por VIH, principalmente los infectados por vía rectal, hacen imprescindible el desarrollo de unidades multidisciplinarias a nivel hospitalario en las que se incluya psiquiatras, psicólogos y asistentes sociales específicos para este tipo de problemas con el fin de prestar una adecuada e integral atención a estos pacientes.

Para evitar los problemas planteados en los centros escolares, e incluso en centros sanitarios, de discriminación y aislamiento deben realizarse campañas de información en los colegios enfocadas a alumnos y profesores y cursos de formación continuada para personal sanitario.

Es fundamental conocer la situación de los adolescentes realizando estudios de seroprevalencia en este grupo de edad y de acuerdo a los resultados, fomentar mensajes equilibrados sobre la actividad sexual, iniciar o reforzar programas de ayuda a consumidores de drogas, organizar campañas educativas en institutos y organismos de la juventud y ocuparse de las barreras que dificultan a los adolescentes el acceso a los servicios sanitarios sobre todo en las zonas más marginadas.

Las medidas profilácticas, principalmente en los grupos con prácticas de riesgo son, hoy por hoy, la única forma de limitar la expansión de la epidemia.

BIBLIOGRAFÍA

- 1 Anderson RM, May RM. Epidemiological parameters of VIH transmission. *Nature* 1988;333:514-519.
- 2 Sprecher S, Sonmenhoff G, Puissant F y cols. Vertical transmission of VIH in 15-week fetus. *Lancet* 1986;2:288-289.
- 3 Wofsy CB, Haber LB, Michaeli BA y cols. Isolation of AIDS-associated retrovirus from genital secretions of women with antibodies to the virus. *Lancet* 1986;1:527-529.
- 4 Thiry L, Sprecher-Goldberger S, Jonckheer T Y cols. Isolation of AIDS virus from cell-free breast milk of three healthy virus carriers. *Lancet* 1985;2:891-892.
- 5 Canosa C, Delgado A, Garcia Martin F y cols. SIDA pediátrico en España. *An Esp Pediatr* 1990;33:141-149.
- 6 Gutmaman LT, St Clare KK, Weedy C y cols. Human immunodeficiency virus transmission by sexual abuse. *Am J Dis Child* 1991;145:137-141.
- 7 Krener PG. Child and Adolescent Psychiatry. *A Comprehensive Textbook, HIV-Spectrum Disease*. Baltimore: Williams and Wilkins, 1991:994-1004.
- 8 Comité de Expertos de SIDA Pediátrico (AEP). Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (HIV) en la infancia. Informe sobre la segunda encuesta multicéntrica española (1991). *An Esp Pediatr* 1993;38(5):469-470.
- 9 Casabona Bárbara J, Sánchez Ruiz E, Salas Ibáñez T y cols. Transmisión vertical del VIH: Epidemiología descriptiva, factores de riesgo y supervivencia. *An Esp Pediatr* 1992;37(5):367-371.
- 10 Clotet B. Transmisión heterosexual del virus de la inmunodeficiencia humana *Med Clin (Barc)* 1987;88(18):721-723.
- 11 Elorza Arizmendi JFJ, Tuset Ruíz C, León Sebastián P y cols. Características socio-familiares de los niños con Ac. VIH. Un factor perturbador de la evolución clínica de la enfermedad que debe ser conocido y controlado. *An Esp Pediatr* 1990;33:1-36.
- 12 Italian Multicentre Study. Epidemiology, clinical features and prognostic factors of paediatric HIV infection. *Lancet* 1988;2:1043-1046.
- 13 The European Collaborative Study: Children born to women with HIV-1 infection: natural history and risk of transmission. *Lancet* 1991;331:253-260.
- 14 Persaud D, Chandwani S, Rigaud M y cols. Retraso en el reconocimiento de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en preadolescentes. *Pediatrics (ed esp)* 1992;34(5):253-256.
- 15 Task Force on Pediatric AIDS. Pautas pediátricas para el control de la infección por el VIH (virus del SIDA) en hospitales, consultas médicas, escuelas y otros marcos. *Pediatrics (ed esp)* 1988;26(5):301-307.
- 16 Task Force on Pediatric AIDS. Educación de los niños infectados por VIH. *Pediatrics (ed esp)* 1991;32(3):175-177.
- 17 Krener PG, Miller FB. Psychiatric Response to HIV Spectrum Disease in Children and Adolescents. *J Am Acad Child Adols Psychia* 1989;28(4):596-605.
- 18 Epstein LG, Goudsmit L, Paul DA y cols. Expression of human immunodeficiency virus in cerebrospinal fluid of children with progressive encephalopathy. *Ann Neurol* 1987;21:397-401.
- 19 Resnick L, Berger JR y cols. Early penetration of the blood-brain-barrier by HIV. *Neurology* 1988;38:9-14.

- 20 Cabrera Muñoz ML, Sadowinski Pine S, Ramón García G, Arenas Duarte AM, Valencia Mayoral PAD. Patología del sistema nervioso central en niños con síndrome de inmunodeficiencia adquirida: Departamento de Patología Clínica y Experimental. Hospital Infantil de México Federico Gómez, México D.F. SO: Bol-Med-Hosp Infant-Mex 1992;b49(9):549-557.
- 21 Wiley CA, Belman AL, Dickson DW, Rubinstein A, Nelson JAAD. Human immunodeficiency virus within the brains of children with AIDS. Department of pathology, University of California San Diego, La Jolla 92093. SO: Clin-Neuropathol 1990;9(1):1-6.
- 22 Scott GB. Clinical manifestations of HIV infection in children. *Pediatr Ann* 1988;17:365-370.
- 23 Snider WD, Simpson DM, Nielsen S y cols. Neurological complications of acquired immune deficiency syndrome: analysis of 50 patients. *Ann Neurol* 1983;14:404-418.
- 24 Chamberlain MC, Nichols SL, Chase CHAD. Pediatrics AIDS: comparative cranial MRI and CT scans. Department of Neurosciences, University of California, San Diego 92103. SO: *Pediatr-Neurol* 1991;7(5):357-362.
- 25 Wagner KD, Sullivan MA. Fear of AIDS Related to development of Obsessive-Compulsive Disorder in a Child. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1991;30(5):740-742.
- 26 Stuber ML. Psychiatric Consultation Issues in pediatric HIV and AIDS. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1990;29(3):463-466.
- 27 Fassler D, McQueen K, Duncan P, Copeland L. Children's perception of AIDS. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1990;29(3):459-462.
- 28 Pascal CB. Selected legal issues about AIDS for drug abuse treatment programs. *J Psychoactive Drugs* 1987;19(1):1-12.
- 29 D'Angelo IJ, Getson PR, Luban NL y cols. Infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en adolescentes urbanos: ¿podemos decir que se hallan en situación de riesgo? *Pediatrics (ed esp)* 1991;32(5):267-270.
- 30 Diclemente RJ, Boyer CB, Morales ES. Prevention of AIDS among adolescents: Strategies for the development of comprehensive risk-reduction health education programs. *Health Educ Res* 1988;2:287-291.
- 31 Sandberg DE, Rotheram-Borus MJ, Bradley J y cols. Methodological issues in assessing AIDS prevention programs. *J Adolesc Res* 1988;3:413-418.
- 32 Diclemente RJ, Boyer CB. Ethnic and racial misconceptions about AIDS. *Focus* 1987;2:287-291.
- 33 Wiener L, Septimus A. *Pediatrics AIDS: The Challenge of HIV Infection in Infants, Children, and Adolescents*. Pizzo PA, Wilfert CM, eds. Baltimore: Williams and Wilkins, 1991.