

Condición de vida de niños infectados por VIH/SIDA en San Luis Potosí, México

Life Condition of Children Infected with HIV/AIDs, in San Luis Potosí, Mexico

Ismael García¹, Ximena Viñas², Diana Rodríguez³

1. Doctor en Psicología, Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México.

ismaelgace@yahoo.com.mx

2. Licenciada en Psicología, Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México.

Ximena_vinas@hotmail.com

3. Licenciada en Psicología, Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México.

psic.diana.rdz.ugalde@hotmail.com

Recibido 05 marzo 2012 Aceptado 25 junio 2013

RESUMEN

Objetivo: Describir las condiciones en que se encuentran algunos niños y niñas que viven con VIH o con SIDA en el estado de San Luis Potosí.

Materiales y Método: Se trabajó con una muestra de 12 niñas y niños de uno a catorce años que viven con VIH/SIDA y asisten a consulta en un hospital público. Se realizaron entrevistas a profundidad en el hospital y en el domicilio de los y las menores, además se hicieron visitas escolares.

Resultados: Se encontró que la mayoría de las familias padece estresores económicos, en algunos casos ha muerto uno o ambos padres; los niños desconocen su diagnóstico, presentan problemas familiares y la mayoría tiene una adherencia terapéutica inapropiada, que pone en riesgo su vida. Además, los padres, madres y responsables del cuidado desconocen cómo manejar la comunicación del diagnóstico y expresan preocupación por la evolución de la enfermedad; asimismo, les preocupa sobremanera la confidencialidad.

Discusión: Las familias que se enfrentan al diagnóstico de VIH/SIDA requieren diversos apoyos en las áreas económica, psicológica, médica y escolar.

Palabras clave: Condiciones de vida, Niño, VIH, México (fuente: DeCS, BIREME)

ABSTRACT

Objective: Identify the life conditions of children living with HIV/AID in San Luis Potosí,

Methods: We worked with a sample of 12 HIV/AIDs+ children from one to 14 years old receiving attention in a public hospital. We conducted in-depth interviews at the hospital and homes and carried out some school visits.

Results: The majority of families suffer financial stressors and one or both parents are dead; the children don't know their diagnosis, have familiar problems and the majority shows an unsatisfactory therapeutic adherence, so their lives are endangered. Parents and tutors don't know how to reveal the diagnosis and they are stressed by the course of the illness. They are especially worried about confidentiality.

Discussion: The families facing the diagnosis of HIV / AIDS require different supports in the economic, psychological, medical and school areas.

Keywords: Social Conditions, Child, HIV, Mexico (source: MeSH, NLM)

La pandemia del VIH ha aumentado considerablemente en la última década. Su desarrollo ha dejado al descubierto algunas características y prejuicios del ser humano en relación con la sexualidad, la drogadicción, las desigualdades económicas y sociales y el funcionamiento del sistema de salud, entre otros. Los niños y niñas son un sector vulnerable en cuanto a la infección por el VIH/SIDA. El desarrollo del virus sigue un curso diferente al de los adultos debido a la inmadurez del sistema inmunológico (1); el diagnóstico también tiene un impacto distinto, debido a los diferentes contextos en los que los menores se desenvuelven, por ejemplo el escolar. Desde que apareció el primero en el año 1983, en México los casos de personas con VIH/SIDA han aumentado y se han propagado por todo el territorio nacional. Actualmente, según datos del Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH /SIDA (CENSIDA), se estima un número de casos acumulados de 200 000, de los cuales 5 000 son personas menores de 15 años. En San Luis Potosí, los casos acumulados de VIH/SIDA hasta el año 2009 eran 1 614. En este estado viven, aproximadamente, 28 niños con VIH/SIDA, de los cuales sólo el 50% se encuentra en la capital. Los niños y niñas acuden al hospital público ubicado en la capital del estado para recibir sus medicamentos y consultas médicas (el estado es muy grande, y a algunas familias el traslado les puede implicar hasta diez horas de viaje).

Las investigaciones en relación con el VIH/SIDA pediátrico no son abundantes en el país y la mayoría de estos estudios aborda el tema desde la perspectiva médica. Son escasos los estudios acerca de la calidad de vida, los estresores que enfrentan y el impacto que produce la infección en las condiciones de vida de los niños y sus familias. Al estar en desarrollo el sistema inmunológico de los recién nacidos, la respuesta a la infección por el VIH varía. El daño al sistema inmunológico dependerá del momento en que se produjo la infección y del comienzo del tratamiento con antirretrovirales. La detección del VIH en los niños y niñas es diferente según la edad, y es más complicada que en la población adulta. Estas detecciones se realizan por dos razones, con base en los antecedentes familiares, y debido a una manifestación patológica, que puede ser: una enfermedad habitual pero persistente; una enfermedad común pero con presentación atípica y una patología atípica, generalmente pulmonar,

neurológica e infecciosa (1).

La vía de transmisión más común del VIH/SIDA en la población infantil es la vertical. Según cifras mundiales, el 15% de las transmisiones ocurre durante el embarazo, a través de la placenta, el 50% durante el parto, y el 33% durante la lactancia materna (2). Cabe destacar que estas cifras son desiguales en las diferentes regiones, según el acceso al tratamiento con antirretrovirales y a la detección oportuna del virus en las madres. El acceso al tratamiento antirretroviral, la cesárea selectiva y la suspensión de la lactancia son cruciales para prevenir este tipo de transmisión (2). México cuenta con una política nacional de tratamiento gratuito, mediante la cual se intenta cubrir al 100% de las mujeres embarazadas y los menores de 18 años. Sin embargo, la transmisión vertical sigue siendo la principal vía de infección en los menores de 15 años.

El curso de la enfermedad está muy relacionado con la adherencia terapéutica (AT). El concepto de AT tiene muchos matices, pero generalmente se refiere a que las personas infectadas asistan a sus consultas, se realicen sus conteos de manera periódica y que tomen sus medicamentos de acuerdo con las prescripciones médicas. La AT en pacientes de edades pediátricas suele ser difícil por múltiples razones:

- a) En muchos casos, los padres y madres de las niñas y los niños seropositivos también son portadores del VIH, por lo que ellos también se encuentran bajo tratamiento. Esta situación puede resultar complicada, debido a que deben proporcionar el medicamento a sus hijos y tomarlos ellos mismos. Como consecuencia, pueden omitir dosis, alterar el horario de las tomas o confundir los medicamentos (3).
- b) Una limitante del tratamiento pediátrico que influye directamente sobre la AT es la falta de presentaciones pediátricas del medicamento. A los niños y niñas se les proporcionan medicamentos de adultos y algunos sólo existen en comprimidos y cápsulas, lo cual hace difícil su administración (4). Además del desagradable sabor de los medicamentos, el rechazo de los y las paciente a éstos, la intolerancia gastrointestinal y su toxicidad son las causas principales del fracaso terapéutico (5).
- c) La total responsabilidad de la AT recae directamente en los padres, madres o responsables del cuidado. La noticia de que

- un integrante de la familia tiene VIH o SIDA genera reestructuraciones en las funciones de los miembros, en los roles asignados, en los límites, la autoridad y las reglas de relación con el exterior (3).
- d) Frecuentemente, las familias se enfrentan a otras situaciones que son factores de estrés, como las dinámicas disfuncionales o las variables culturales, todas estas condiciones hacen más difícil vivir con VIH (6).
- e) En la mayoría de los casos, toda la responsabilidad del cuidado de los niños y niñas que viven con VIH/SIDA recae en las madres o tutoras, quienes la asumen según sus posibilidades, recursos y creencias alrededor de la infección (7).
- f) La pérdida de tomas de medicamento ocasiona que los niños y niñas comiencen a presentar resistencia al mismo, lo que conduce a un aumento en la carga viral y por tanto a una disminución de las células CD4, lo cual hace a los niños blanco fácil de infecciones múltiples o enfermedades oportunistas que pueden comprometer su vida (8).
- g) El VIH/SIDA perturba directamente el área emocional de los miembros de la familia, lo cual, repercute sin duda de forma negativa en su calidad de vida y la de la persona portadora (9). Los padres, madres o tutores, por ejemplo, al conocer el diagnóstico pueden experimentar diferentes emociones: un shock emocional, una fase de aislamiento, negación y desesperanza por la noticia. Pueden presentar angustia, incertidumbre y miedo sobre lo que ocurrirá. Además, vivir una fase de enojo por el diagnóstico y hacia la pareja identificada como el transmisor/a y culpa por haber transmitido el virus a sus hijos o hijas. Los estresores bajo los cuales vive la familia pueden llegar a desencadenar trastornos psicológicos de mayor gravedad, como depresión. Por otro lado, se ha relacionado al SIDA con manifestaciones de estrés situacional, reacciones desadaptativas, depresivas y ansiosas que agravan la situación (10).
- h) Los niños y niñas pueden sentir angustia, incertidumbre, temor e inseguridad cuando desconocen su diagnóstico de VIH/SIDA; forman entonces fantasías sobre lo que les ocurre (11); los aspectos psicológicos influyen directamente en la disminución de la calidad de vida, en la autoestima de la persona y en su adherencia

terapéutica (12).

- i) El factor económico también representa una situación estresante para la familia que convive con esta infección. En la mayoría de los casos se produce una baja en el ingreso económico, que muchas veces resultaba insuficiente. Las personas deben realizar gastos de traslado, pagar estudios e internaciones y a veces incluso medicamentos. Como se comentó antes, cuando el diagnóstico lo tiene el progenitor encargado del sustento económico, la situación se vuelve más conflictiva debido a que corre el riesgo de ser despedido o de enfermar, ser hospitalizado y tener que ausentarse de sus labores (13).

Otra situación compleja que enfrentan las familias y los niños y niñas que viven con VIH/SIDA, se relaciona con el temor social a la enfermedad y a las personas que la padecen, pues todavía se les rechaza. Asimismo, este padecimiento se relaciona con factores de desigualdad social y pobreza, lo cual se traduce en actitudes negativas hacia las personas que viven con el virus (14). El significado que le atribuye la sociedad a la enfermedad (y a los individuos que la padecen), constituye un factor que dificulta la adaptación de la persona a la infección. Por eso, las personas que viven con VIH/SIDA pueden retrasar la decisión de realizarse las pruebas diagnósticas o el inicio del tratamiento (14).

Los padres madres o tutores experimentan el dilema de cómo, cuándo y qué decir acerca del diagnóstico a los niños infectados por el VIH/SIDA. En muchos casos, los padres madres o responsables del cuidado no se sienten capaces para revelar el "secreto" a los niños y niñas, por el estigma que significa vivir con VIH o SIDA, por el temor a las consecuencias emocionales que les puede generar y por sentimientos de culpa, por lo que deciden ocultarlo y crear excusas y mentiras (15), lo cual puede generar en el niño o niña un sentimiento de desconfianza o bien conducir a problemas emocionales como depresión, o conductuales como la agresividad (16). Frecuentemente, la verdad es revelada a los niños y niñas por profesionales de la salud u otras personas fuera del núcleo familiar (15).

No se encontraron reportes sobre la situación escolar de los niños y niñas que viven con VIH/SIDA en México, a pesar de algunos casos en que la discriminación y el rechazo se hacen presentes en este contexto, por ejemplo las denuncias por discriminación hacia tres niñas de Guerrero,

Querétaro y Chiapas, a quienes maestros y padres les prohibieron seguir asistiendo a la escuela por considerarlas un peligro para los y las estudiantes. Estos casos requirieron la intervención de las autoridades, quienes debieron tomar medidas para sensibilizar a los actores de estos actos de discriminación

El objetivo principal de la presente investigación es identificar las condiciones individuales y familiares en las que se encuentran 12 niños y niñas con VIH o con SIDA en San Luis Potosí; conocer sus condiciones sociales, sus niveles de adherencia terapéutica e identificar sus condiciones escolares.

MÉTODO

La presente investigación es un estudio de casos exploratorio– descriptivo. La muestra del estudio fue de cuatro niños y ocho niñas, con un rango de edad de uno a catorce años, que se atienden en un hospital público ubicado en la zona urbana de la ciudad de San Luis Potosí, México. El muestreo se llevó a cabo de manera no probabilística, por oportunidad. Los casos fueron escogidos durante las consultas médicas. Se realizaron entrevistas a toda la población de este estudio, sin embargo los datos descritos pertenecen sólo a los casos en los que se pudo realizar visitas escolares y domiciliarias.

A los padres, madres o responsables del cuidado se les solicitó la firma del consentimiento informado. Primero se realizó una revisión de expedientes. Posteriormente, se aplicó una entrevista inicial en el hospital. Luego, en los casos en que aceptaron la visita domiciliaria, se realizó una entrevista a profundidad a las madres, padres o tutores para conocer la situación de los menores. Finalmente, se realizó una entrevista muy general a los profesores y se hicieron observaciones escolares. Así, se exploraron tres escenarios diferentes: el hospital, el domicilio de los sujetos seleccionados (cuando aceptaron la visita) y el ámbito escolar, este último solamente con los niños en edad escolar y con el consentimiento de los padres o tutores.

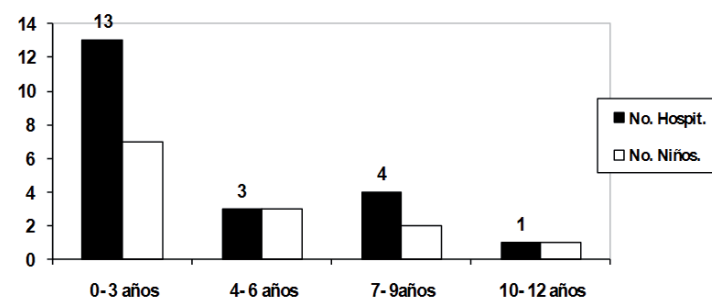
Se tomó en cuenta la información recabada de las diferentes fuentes y se contrastó con el objetivo de encontrar relaciones entre las diferentes variables, puntos en común y divergencias entre los diferentes casos. Así, la información aportada por las madres, padres o responsables del cuidado se contrastó con la información de los expedientes o con las observaciones recabadas en las visitas domiciliarias, y la información proporcionada por

los y las profesores se contrastó con la información proporcionada por las madres, padres y tutores. Los datos se analizaron de manera descriptiva.

RESULTADOS

Como se observa en la Figura 1 la mayoría de los niños de la muestra ha sido hospitalizada por lo menos una vez debido a la aparición de diferentes enfermedades que van deteriorando su salud, generalmente por una adherencia al tratamiento inadecuada. Como se puede observar en esta figura, la mayor incidencia de hospitalizaciones se encuentra en el primer período, de cero a tres años de edad. En esa etapa frecuentemente se desconoce el diagnóstico; por ello, no se administran medicamentos y los niños se encuentran expuestos al ataque de enfermedades e infecciones oportunistas. El proceso de adaptación al tratamiento puede también ser un factor de esta incidencia.

Figura 1. Relación entre rangos de edad y número de hospitalizaciones de la muestra.



Fuente: Elaboración propia.

En relación con la situación familiar, se encontró que la mitad de la muestra no vive con sus padres (por muerte, abandono o por incapacidad para hacerse cargo de ellos). En esos casos, los niños son cuidados generalmente por otros familiares (la excepción es una niña, quien se encuentra en una casa cuna). También se identificaron casos de violencia intrafamiliar, de forma verbal en dos de ellos y física y económica (prohibición de trabajar) en otro.

Hubo ocho familias con ingresos muy precarios y algunas veces inestables, debido a que sus trabajos son temporales, o bien, dependen de otras personas (generalmente remesas de migrantes). La mayor parte de las familias que viven fuera de la ciudad tiene problemas para viajar a la capital para recibir la atención médica. En ocasiones, el sistema gubernamental de apoyo conocido como

Desarrollo Integral de la Familia (DIF) les apoya con los gastos del traslado. Diez de los doce niños cuentan con el Seguro Popular (programa que brinda protección financiera en materia de salud), el cual es un gran apoyo, pues les garantiza la cobertura de la atención médica y los medicamentos. La cuarta parte de los niños recibe el apoyo del programa Oportunidades (programa nacional que articula incentivos para la salud, la educación y la nutrición). Sin embargo, a pesar de contar con el apoyo de estos programas gubernamentales, tres familias tienen deudas con el sector salud a causa de las internaciones y otros estudios, pues estos programas no cubren tales gastos.

El acceso a la salud, respecto a la dotación de medicamentos y análisis clínicos (medición de carga viral y de células CD4), se organiza según la agenda y se entrega la dotación de medicamentos suficiente para el tiempo interconsulta.

La percepción que tienen los padres o tutores sobre la calidad de la atención de los trabajadores de la salud (doctores y enfermeras) es variada. Diez entrevistados señalaron que la atención es buena, aunque el personal médico tiene poca o nula comunicación con los padres o tutores. No les informan sobre los resultados de los chequeos, ni sobre los procedimientos realizados, ni la racionalidad de sus tratamientos. Sólo en un caso se presentó maltrato por parte de una enfermera debido a que reveló el diagnóstico a una paciente sin consentimiento de su madre. Otra situación difícil para las familias en relación con el sistema médico es la burocracia y los tiempos de espera. Para ser atendidos deben realizar hasta cinco distintas filas y esperar desde tres a cinco horas, aproximadamente. Es frecuente que adultos, niños y niñas pasen estas experiencias con poco o ningún alimento.

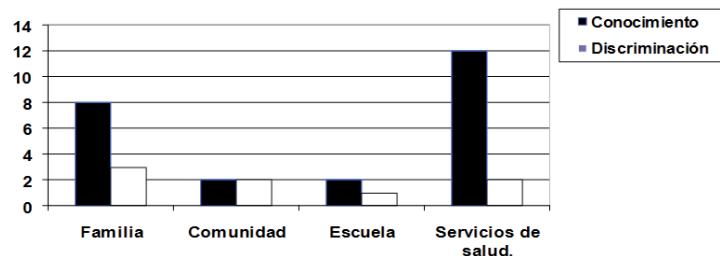
Durante las entrevistas se obtuvieron datos acerca del comportamiento y reacciones que presentaron los padres o tutores de los niños portadoras del VIH/SIDA al momento de conocer el diagnóstico, en seis casos mencionaron incredulidad y confusión. En cinco casos uno o ambos padres también descubrieron su diagnóstico de VIH positivo y expresaron sentir miedo, enojo y culpa. En cinco casos los padres o tutores presentaron depresión, a una madre portadora se le diagnosticó recientemente depresión mayor, por lo cual se encuentra en tratamiento. En dos casos, las madres mencionaron haber tenido ideas suicidas, una de ellas comentó que además ha presentado ideas homicidas, en las cuales

involucra a sus hijos; expresó abiertamente que su reacción fue de enojo hacia su pareja y generó un episodio de violencia. En ninguno de los casos hubo orientación o acompañamiento psicológico.

La mayoría de los padres o tutores expresó tener miedo a develar el diagnóstico de VIH/SIDA a sus hijos, porque no saben cómo hacerlo o por las posibles consecuencias emocionales en el niño o niña. Del total de la muestra, solo una adolescente conoce su diagnóstico (por la infidencia de la enfermera mencionada antes), por lo que la chica comenzó a hacer preguntas a su madre, quien pidió orientación a uno de los investigadores; fue entonces que la adolescente recibió información básica sobre la enfermedad. Los padres y tutores de los demás niños creen que ellos son muy pequeños para entender la situación, y piensan comentárselas cuando sean adolescentes, mencionaron que, cuando llegue el momento, piensan pedir orientación.

La confidencialidad es un tema muy delicado para las familias afectadas por el VIH. En los casos estudiados se encontraron diferentes actitudes: algunas familias deciden preservarla con mucho empeño, mientras que otras lo hacen de manera selectiva, dependiendo del contexto y las personas. En menor medida, hay quienes se permiten mencionar la condición de portador de VIH con libertad. En la figura 2, se puede observar que la familia cercana es el ámbito preferido para comunicar el diagnóstico en busca de apoyo. Sin embargo, se han presentado tres casos de discriminación en este contexto, principalmente actitudes de rechazo hacia los y las portadoras por miedo al contagio. Por otro lado, se han presentado dos casos en donde las entrevistadas consideran haber recibido comentarios discriminatorios de parte de personal de la institución sanitaria. Los contextos escolar y comunitario constituyen ámbitos donde se guarda la confidencialidad con mayor celo. Se observaron dos casos donde la comunidad conoce la situación. Estas pequeñas comunidades pertenecen a municipios del estado donde la población es escasa y la convivencia entre ellos es alta. Al igual que en el contexto familiar, las situaciones de discriminación se caracterizan por la evitación del contacto con las niñas portadoras y prohibir a otras personas acercarse, por miedo al contagio.

Figura 2. Conocimiento y discriminación en los contextos en que los niños se desenvuelven.



Fuente: Elaboración propia.

El ingreso al contexto escolar representa una situación complicada. En la mayoría de los casos (siete de nueve), el diagnóstico no se ha revelado a los directivos o maestros. Sólo en dos casos la situación es de total apertura con las directoras y maestras, y las reacciones han sido positivas. Se notificó un caso de discriminación por parte de una institución educativa hacia un niño, al intentar entrar al preescolar. Su madre comentó que al dar a conocer el diagnóstico el personal directivo rechazó el acceso del niño a la institución. Su mamá decidió buscar otra escuela donde no comentó acerca del padecimiento. Las razones por las cuales las personas deciden no comentar el diagnóstico son el miedo al rechazo y a que traten a los niños y niñas de manera diferente, o que los traten a ellos como culpables. Las personas que mantienen en secreto la infección del niño y la propia coinciden en considerar la situación como estresante y experimentan un sentimiento intenso de soledad que no ayuda a manejar dicho estrés. Al contrario, en los casos donde se dio a conocer la situación a familiares, personal escolar o a personas de la misma comunidad, la reacción general fue favorable, y entonces los cuidadores mostraron tranquilidad y despreocupación por la confidencialidad.

Las visitas escolares sólo se pudieron realizar cuando los niños o niñas tenían la edad escolar y cuando se obtuvo el consentimiento de los padres madres o tutores. En los otros casos, los datos respecto a la situación escolar se obtuvieron por parte de los padres, quienes no dieron el permiso de hacer las visitas escolares por temor a levantar sospechas. Se realizaron seis visitas escolares, tres en preescolar y tres en primaria. Sólo en dos casos fue posible hablar de manera abierta sobre el tema, debido a que tanto maestras como directivos conocían la situación. En los otros casos, se solicitó permiso para realizar observaciones áulicas y se tomaron todas las precauciones para evitar que se

identificara el motivo de la observación.

Actitudes del personal educativo

Los maestros que estaban informados acerca de la situación de los alumnos expresaron principalmente preocupación y dudas acerca del manejo de los niños infectados. En ambos casos las maestras aceptaron a las niñas sin problemas, aunque en uno de ellos hubo un fuerte reclamo por parte de los demás miembros de la comunidad por el temor de que sus hijos pudieran contagiarse. Esto se solucionó con la intervención de profesionales de la salud, quienes ofrecieron información a los padres y madres acerca del virus y, con el apoyo de la directora y las maestras que tuvieron una actitud firme para integrar a la niña en el ámbito escolar, lo que resultó en un verdadero ambiente de inclusión. En el otro caso, las maestras manifiestan temor por la posibilidad de que los padres y madres las confronten, y dudan sobre cómo actuar. En ambos establecimientos tomaron medidas preventivas que consisten en vigilar a la niña cuando maneja lastijeras o cuando está jugando, para evitar que se lastime; nombraron a alguien que esté pendiente. Expresaron, asimismo, dudas respecto a las vías de transmisión, específicamente si el contacto con la saliva es un riesgo, y cuáles son los fluidos que no contienen el virus. Preguntaron también sobre algunas características del padecimiento, fundamentalmente sobre la letalidad de la infección y la diferencia entre VIH y SIDA.

Desempeño de los niños en el ámbito escolar

En los tres casos de niños que no se pudo realizar la visita a la escuela por las razones ya mencionadas, sus padres describieron el desempeño académico como bueno, con base en que tienen buenas calificaciones. La información sobre el desempeño en los seis casos restantes se obtuvo de las maestras. Tres de los niños tienen un desempeño que las maestras describen como adecuado (participan en clase, se muestran atentos, cumplen con sus actividades), en uno de estos casos la niña incluso es abanderada de la escuela. El resto de los niños presenta algunas dificultades, dos maestras expresaron que los chicos presentan problemas de atención, incluso uno de ellos está diagnosticado con un Trastorno de Déficit de Atención, y su desempeño no es el adecuado, necesita apoyo constante. En la observación áulica, la mayoría de los niños mostraron ser sociables, participativos

y alegres, sólo en un caso se observó falta de interacción con los compañeros y de participación en las actividades y juegos. La maestra comentó que observa sobreprotección hacia el niño por parte de la madre.

Ausentismo

Las faltas por enfermedad o debido a las consultas son un problema en tres de los nueve casos. Los maestros comentaron esta situación y en dos casos existe la sospecha de algún padecimiento.

Adherencia terapéutica

Como se mencionó antes, la AT es un concepto complejo, por lo que en este estudio se analizó desde varios ángulos: se consideraron los datos encontrados en los expedientes sobre la carga viral y el conteo de células CD4, el reporte de familiares y del personal médico, las asistencias a consulta y la percepción de los investigadores, a partir de las entrevistas y las visitas al hogar. En este apartado

se consideraron únicamente 11 casos, por no tener reportes de una niña internada en una casa cuna.

A partir del análisis expuesto en el cuadro 1, se concluye que cuatro de los 11 pacientes que pertenecen a la muestra presentan un inadecuado apego al tratamiento. Del total de la muestra siete niños han sido poco adherentes alguna vez, dos de ellos rechazaban la medicina y cinco por los olvidos o incapacidad de proporcionar los medicamentos de acuerdo con las prescripciones, por un estado de ánimo depresivo de padres, madres y tutores. En dos casos las autoridades tuvieron que intervenir para intentar el mejoramiento de la adherencia. De los cuatro casos que presentan una inadecuada adherencia al tratamiento, se obtuvo información en las visitas escolares sobre dos, y se encontró que por esta situación han presentado ausentismo recurrente por las constantes hospitalizaciones, lo cual ha repercutido directamente en su rendimiento escolar.

Cuadro 1. Adherencia al tratamiento de VIH/SIDA según caso. San Luis de Potosí, México.

| Nombre | Carga viral y Conteo CD4 | Opinión enfermera | Reporte familiar | Asistencia consulta % | Percepción investigador |
|----------|-----------------------------|-------------------|------------------|-----------------------|-------------------------|
| Aída | CD4 moderada | Suficiente | Suficiente | 100 | Suficiente |
| Mauricio | Normales | Suficiente | Suficiente | 100 | Suficiente |
| José | CV sin control CD4 moderada | Suficiente | Insuficiente | 100 | Insuficiente |
| Diego | Normales | Suficiente | Suficiente | 100 | Suficiente |
| Cecilia | Normales | Suficiente | Suficiente | 100 | Suficiente |
| Tatiana | Normales | Suficiente | Suficiente | 100 | Suficiente |
| Nadia | Normales | Suficiente | Suficiente | 96 | Suficiente |
| Alberto | Normales | Insuficiente | Suficiente | 95 | Insuficiente |
| Edgardo | Normales | Suficiente | Suficiente | 100 | Suficiente |
| Katia | Normales | Insuficiente | Suficiente | 90 | Insuficiente |
| Carolina | Normales | Insuficiente | Insuficiente | 90 | Insuficiente |

Fuente: Elaboración propia.

DISCUSIÓN

En este trabajo se describieron las condiciones en las que viven algunos niños y niñas con VIH/SIDA en el estado de San Luis Potosí. Se identificaron los principales estresores que enfrentan las familias afectadas por el padecimiento. A pesar de que en

cada núcleo familiar se experimentan situaciones diferentes, existen puntos de encuentro en las historias que nos permite acercarnos a las dificultades que puede generar para las personas el vivir con VIH.

La principal preocupación por parte de las familias o tutores es el cuidado de la información sobre el

diagnóstico. En todos los casos donde la familia extensa o la escuela han tenido conocimiento se manifestó haber sido discriminados; aquellos casos en los cuales no se ha informado sobre el diagnóstico y se teme la discriminación. En lo correspondiente a la información con la que cuentan los niños y niñas, es evidente que los padres y responsables del cuidado temen proporcionar esta información porque no saben cómo hacerlo y porque creen que será difícil para el niño o niña conocerlo. Lo anterior se relaciona con lo mencionado por algunos autores (15, 17) sobre la estigmatización social que viven los niños y niñas con VIH, así como la dificultad de las familias al tomar decisiones sobre la divulgación de la enfermedad, sea dentro o fuera del contexto familiar, así como al mismo niño. Las familias que se enfrentan al diagnóstico de VIH/SIDA requieren diversos apoyos en las áreas económica, psicológica, médica y escolar, debido a la afección que viven en estos sistemas (17).

En este trabajo, fue posible observar la situación económica que vive la mayoría de las familias, la cual, no era favorable desde antes de conocer el diagnóstico. Después de saberlo han tenido que solventar varios gastos, debido a que la ayuda otorgada por las instancias gubernamentales no es suficiente. Algunos de los factores de riesgo psicosociales identificados por (18), son la gran cantidad de padres enfermos y fallecidos, el poco apoyo de la comunidad, así como la discriminación en la escuela y en la comunidad. En la mayoría de los casos se observaron modificaciones en la estructura familiar debido al abandono o muerte de los progenitores, quedando a cargo otros familiares de los niños y niñas. Pero además, se observaron dinámicas familiares de violencia, las cuales, empeoran el clima emocional que se vive dentro del grupo familiar y que afectan a los niños y niñas que viven con VIH o con SIDA.

Es evidente el cúmulo de emociones que devienen desde el conocimiento del diagnóstico hasta la aceptación del mismo. Los progenitores principalmente fueron quienes mencionaron haber experimentado emociones que iban desde el enojo, la culpa, la negación y depresión por saberse infectados y saber infectado a alguno de sus hijos; notándose con ello lo señalado por (17), correspondiente al ciclo emocional que viven las personas infectadas por VIH y sus familias.

Aun cuando en la actualidad se cuenta con mayor información respecto al VIH y se está trabajando

el tema desde la llamada Escuela para Todos con el objetivo de lograr la inclusión de los alumnos con VIH y la prevención de la infección, se observó el ferviente ocultamiento sobre el diagnóstico a las instancias educativas por parte de los padres o tutores de los niños; en un caso, fue evidente la discriminación hacia un niño por parte de los directivos del preescolar. Esto muestra que aún falta mucho por hacer al respecto, falta la sensibilización y conocimiento del personal académico para lograr la aceptación de los niños y jóvenes con VIH en las escuelas.

El apoyo con los medicamentos y la atención médica que reciben los niños de forma relativamente gratuita son de gran ayuda, sin embargo, no bastan para asegurarles una buena calidad de vida. Es necesario poner atención a otros aspectos que son relevantes para el tratamiento integral del padecimiento, como los gastos de transporte, alimentación e internamientos, apoyo emocional durante el develamiento del diagnóstico al niño; información y orientación sobre el VIH/SIDA y los cuidados que deben tener las familias. Asimismo, una mejor atención médica donde exista la comunicación adecuada entre el personal médico, los pacientes y los familiares; capacitación sobre el VIH/SIDA al personal escolar, sensibilización de las autoridades escolares y la inclusión de los niños infectados al ámbito escolar, asegurando los apoyos para sus posibles necesidades educativas especiales.

De esta manera, es importante y necesario concientizar y sensibilizar a la población sobre el VIH/SIDA, pues aún se observan prejuicios que lastiman social y emocionalmente a quienes lo padecen. Comenzar a derribar estas barreras de pensamiento y actitudes que impiden la comunicación y la igualdad es un trabajo que corresponde a todos.

Además, se requiere la intervención de las autoridades para apoyar a las familias afectadas por el VIH/SIDA, así como para el desarrollo de programas preventivos que se extiendan a la población en general.

REFERENCIAS

1. Martínez G, Vásquez R, Nava M, Santos J. Infección por VIH en niños mexicanos. *Salud Pública México*. 1995; 37(6):572-580.
2. Wu HE. Infección por virus de inmunodeficiencia humana en la infancia. *Revista chilena de infectología*. 2007; 4(24):276-283.
3. Kolsteren P, Hammami N, Nöstlinger C, Hoérée T, Lefèvre P, Jonckheer T. *Daily Lives: A Qualitative Study*

- Integrating Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy Into Children's. *Pediatrics* 2004; 114 (5):591-597.
4. Cirera A y Ustero P. Situación actual del Sida en el tercer mundo. *Revista pediatría de atención primaria*. 2004; 6(22):271-275.
5. Alejo A, Romero J, García M. Infección por el VIH en pediatría. En: Pachón, J. Pujol, E. Rivero, A, editores. *Infección por el VIH: Guía práctica*. Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas (SAEI); 2003:541-568 Disponible en: <http://www.saei.org/documentos/biblioteca/pdf-biblioteca-11.pdf>
6. Secretaría de Salud. Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA CENSIDA. *Manual sobre consejería en VIH/SIDA e ITS México 2006* México, D.F. <http://www.cndh.org.mx/sites/all/fuentes/documentos/Programas/VIH/OtrasPublicacionesdeinteresrelacionado/sconeVIH/CENSIDA/manualconsejeria.pdf>
7. Rosendo R, Da Rocha V, Barbosa R, De Vasconcelos G. Formas de enfrentar el sida: opinión de madres con niños seropositivos. *Rev. Latino americana Enfermagen* 2008; 2(16).
8. Dueñas TR. Detección de seropositividad al VIH en población pediátrica. *Rev. Méd. IMSS*.1995; 33(1):27-31.
9. Bayés R. Sida y psicología: realidad y perspectivas. *Revista de Psicología general y aplicaciones*. 1994; 47(2):125-127.
10. Pavía N, Tovar P, Muñoz R. Trastornos psicológicos en niños y adolescentes infectados perinatalmente por VIH. *Revista Enfinfec y micro* 2003; 23 (4):126-132.
11. Roth J, Siegel R, Black S. Clinical care update. Identifying the mental health needs of children living in families with AIDS or HIV infection. *Community Mental healthjournal* 1997; 30(6):581-593.
12. Arranz P. Intervención psicológica en niños y adultos afectados de SIDA. *Revista de Psicología general y aplicaciones* 1994; 47(2):183- 191.
13. Pérez R, Pavía N, Pámanes V, Torres S, Castro A, Martínez D, Lagunes A, Muñoz O. Necesidades de atención social a la salud de los niños y adolescentes con VIH-SIDA; perspectivas del Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Boletín Médico del Hospital Infantil* 2009; 66 (4):364-372.
14. Castro-Pérez R. Aspectos psicosociales del SIDA: estigma y prejuicio. *Salud Pública Mex*.1988; (30):629-634.
15. Adaszko A. De tomar pastillas a saberse viviendo con VIH/SIDA. Trayectorias de vida y reflexividad de jóvenes que crecieron viviendo con VIH/SIDA desde niños. En cuartas jornadas de investigación en antropología social. 2006; Disponible en: http://www.edumargen.org/docs/curso42-1/unid04/comple03_04.pdf
16. Domínguez A. Crisis institucional y relaciones de género: niñas, niños y adolescentes viviendo con VIH-Sida en Argentina. *Rev. Otras miradas*. 2007; 7 (1):153-168.
17. Trejos A, Mosquera M, Tuesca R. Niñez afectada con VIH/SIDA: Calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en cinco ciudades colombianas. *Salud Uninorte*. 2009; 25 (1):17-32.
18. Herrera D. Factores de riesgo psicosociales en niños infectadosy/o afectados por VIH/SIDA en Cuba en el año 2004. *Rev Cubana HigEpidemio*. 2007; 40 (3):1-8.