

ASPECTOS PSICOSOCIALES Y DEL SIDA EN LA PRIMERA INFANCIA

J.L. Pedreira

Psiquiatría y Psicoterapia Infancia y Adolescencia
Profesor Psicopatología UNED

INTRODUCCION

Un estudio estatal auspiciado por la Asociación Española de Pediatría (AEP) recogía un total de 1.938 casos en el periodo 1.981-89, lo que representaba que la tasa de prevalencia del SIDA en la infancia había evolucionado del 0,22 por mil partos en 1.985 a una tasa del 1 por mil partos en 1.988 y del 1,28 por mil en 1.992, es decir se había multiplicado por casi seis veces en ese periodo de tiempo.

Los criterios generales para el diagnóstico del SIDA en la infancia son similares a los que se utilizan en la edad adulta, pero hay que matizar lo siguiente, tal y como lo expresa FONTAN:

1º Definición similar a la usada en la edad adulta, en cuanto a criterios clínicos y resultados de laboratorio.

2º Padecer enfermedades indicativas de inmunodeficiencia celular subyacente, similares a las del adulto pero **con exclusión de:** toxoplasmosis en el mes siguiente al nacimiento, infección por herpes simple en el mes siguiente al nacimiento, infección por citomegalovirus en los seis primeros meses de la vida.

3º En la infancia se deben de excluir las siguientes inmunodeficiencias:

3.1- Primarias: Inmunodeficiencia combinada severa, síndrome de Di George, síndrome de Wiskott-Aldrich, ataxia-teleangiectasia, reacción injerto contra huesped,

agammaglobulinemia, hipogammaglobulinemia con hiper IgM, neutropenia congénita, anomalías de la actividad de los neutrófilos.

3.2- Secundarias a terapéuticas inmunosupresoras, tumores linfo-reticulares, malnutrición.

PRINCIPALES CONTENIDOS PSICOSOCIALES DEL SIDA EN LA INFANCIA

Hay que considerar que es una patología relativamente nueva pero de la que conocemos muchos aspectos, con factores etiopatológicos múltiples muchos de los cuales están ligados a una situación de marginalidad. Por estas razones los trastornos psicopatológicos derivados de esta afección no difieren de los ya conocidos y derivados de casos de carencia afectiva (en ocasiones unido a carencias múltiples), embarazo no deseado y familias marginales.

A ello hay que añadir un cierto monto derivado de la cualificación de "apestados", que comporta un rechazo social que matiza y diferencia los contenidos psicopatológicos. UNICEF nos recuerda que en la **Convención sobre los Derechos del Niño** (1989), los Estados que la firmaron reconocen el derecho de los niños y niñas al disfrute del más alto nivel posible de salud (Artículo 24). También se establece que los Estados respetarán y garantizarán que los derechos enunciados en la Convención se apliquen a todos los niños y niñas sujetos a su jurisdicción, sin discriminación de ninguna índole (Artículo 2).

La situación del ambiente social en el que el niño se va a desarrollar cualifica de forma específica los trastornos psicopatológicos que puedan presentarse, ya que la expresión será diferente según la crianza (se debe conocer que en la infancia la transmisión del virus VIH del SIDA en el 77% de los casos es por vía placentaria, por lo que la detección suele realizarse en la etapa perinatal) la lleve a cabo la propia figura materna con sus características de drogadicción (95,1% de los casos detectados en la primera infancia) y/o marginalidad (41,2% de los casos estudiados) y/o delincuencia; en otras ocasiones la crianza la realiza la familia extensa o bien las instituciones sociales o bien es causa de una adopción.

A todo lo anterior debemos añadir la situación clínica real en la que se encuentre el niño: como portador de anticuerpos HIV (Ac.HIV), con infección clínica asintomática o con una infección sintomática.

En un trabajo conjunto de Unicef y OMS se nos recuerda que una de las metas principales del sexto Objetivo de Desarrollo del Milenio consiste en detener y revertir la propagación del VIH/SIDA. Cuando no se brinda protección adecuada a los niños y niñas también se está atentando de diversas maneras contra ese objetivo. Muchas de las formas más graves de trabajo infantil, como la explotación sexual, exponen a los niños y niñas a la infección por VIH, que también puede ser el resultado del abuso y la violencia contra ellos. En algunas ocasiones, el trabajo infantil puede ser consecuencia de la pandemia del SIDA. Por ejemplo, cuando los niños o niñas deben trabajar debido a que las personas que mantenían a sus familias mueren o quedan discapacitadas por esa enfermedad. De hecho, los niños y niñas de las familias afectadas corren grave peligro de perder toda forma de cuidado y de protección, desde la muerte de un progenitor hasta la privación de su derecho de herencia.

I - Tipos de reacción del personal sanitario:

Se han estudiado cinco formas prioritarias de reaccionar el personal sanitario ante este tipo de casos, sobre todo afecta al personal de enfermería por ser el que más tiempo pasa con estos niños y cuyo contacto es más continuado:

1.1- **Rechazo:** Incluye el temor a tocar al bebé, cambios de turno y/o responsabilidades, disminución de la estimulación.

1.2- **Culpabilidad:** Derivada de su propia actitud ante el trato que dispensa al bebé. En otras ocasiones es una culpabilidad indirecta por el hecho de culpabilizar a la madre de esta situación y el malestar que les genera esta actitud.

1.3- **Defensas:** Sobre todo la racionalización (aparece como autojustificaciones de la propia actitud) y la evitación (su expresión suele ser de cambio de la responsabilidad de cuidado clínico).

1.4- **Agresividad:** Aparece como reivindicaciones laborales, malhumor, cambios bruscos del humor, malas contestaciones hacia compañer@s.

1.5- **Desinformación:** En muchos casos es una carencia detectada y una queja. Puede/suele ser la causa aludida y explícita ante las reacciones externas anteriormente detectadas, pero en ocasiones también puede ser un mecanismo defensivo y de resistencia que es preciso conocer para poder abordar de forma adecuada.

II - Reacciones familiares al conocer el diagnóstico:

Se agrupan en torno a tres grandes grupos interrelacionados e interdependientes entre sí:

2.1- Forma de aparecer la reacción: Suele aparecer como llanto, reacciones de ira y/o incredulidad y rechazo, en ocasiones aparece un cierto estado de shock emocional de intensidad variable.

2.2- Factores de los que depende:

2.2.1- **El grado y tipo de información** previa de la familia, sobre todo de la madre, acerca del proceso. A ello se debe añadir el tipo de información (pertinencia y adecuación) que se les oferta acerca del proceso en el niño@.

2.2.2- **Estructura de la personalidad**, incluyendo la presencia de rasgos psicopatológicos asociados.

2.2.3- **Marco social** de procedencia y su estructura y organización actual, sobre todo para evaluar el nivel de funcionamiento de la red de apoyo social de la que se dispone (p.e. si es normalizada o con posibilidades de normalización o marginal).

2.3- Factores condicionantes de las formas de reacción:

2.3.1- **Presencia de la muerte:** El SIDA se asocia con la muerte, por ello es importante saber el estadio evolutivo en que se encuentra la figura materna, si han existido muertes por SIDA en el entorno social inmediato, su fantasía en torno a este hecho.

2.3.2- **Alteraciones emocionales:** Bien sea de existencia previa o desencadenadas con el proceso, si existe tratamiento previo o no. Hay que ver el tipo y gravedad de dichos trastornos y la posibilidad real de abordarlos.

2.3.3- **Retraimiento social:** Derivado de los procesos concurrentes (p.e. drogadicción delincuencia, marginación) y de la propia reacción social ante esta enfermedad.

2.3.4- **Depresión:** Es una forma específica de presentación psicopatológica en la figura parental y que condiciona buena parte de su reacción.

III - Forma de reacción de las madres:

La forma de reacción de las madres es muy compleja, pero la causa desencadenante de la totalidad de las reacciones se localiza en la **baja autoestima con un gran sentimiento de culpabilidad** a dos niveles: en primer lugar por haber sido la causa y el origen de la infección de su hij@, pero ello no podría entenderse sin integrar el tipo de vida que lleva (p.e. drogadicción, delincuencia, marginación) que no puede ser suficiente para asegurar las necesidades de ese hij@. Esta culpabilidad se presenta de tres formas precisas:

3.1- Depresión: En la propia figura materna que acaba de configurar la baja autoestima y la insuficiencia para realizar, de forma adecuada, las labores de crianza del niñ@.

3.2- Malos tratos: Es la forma más frecuente de detectar la alteración de los procesos de vinculación. Los malos tratos físicos, el abandono y la negligencia de cuidados son las formas prioritarias de presentación.

3.3- Abandono: Bien sea como negligencia o abandono real, tanto de las labores de crianza (p.e. cesión familiar, abandono en una institución) como en la calidez afectiva.

IV - Consecuencias en el niñ@:

4.1- Síndrome de abandono familiar: Similar al de los malos tratos a la infancia, se destaca la distrofia y retraso pondero-estatural, mala calidad higiénica, infecciones de repetición, irritabilidad al contacto con seres humanos, cierta postración. En determinados casos, al hecho del abandono se suma la institucionalización precoz y prolongada, con todas las consecuencias sobre el proceso vincular del niñ@ y sus consecuencias psicopatológicas posteriores.

4.2- Rechazo social (escuela, amigos): Derivado del conocimiento del proceso de enfermar y del desconocimiento acerca de la enfermedad.

4.3- Consecuencias derivadas de padecer una enfermedad crónica: Sobreprotección, obtención de beneficios secundarios, la posibilidad de las recaídas y de los ingresos subsiguientes que pueden originar retrasos madurativos.

4.4- Reacción a la muerte: Reacciones de ansiedad muy evidentes, con temor, trastornos del sueño.

V - Principios para la intervención:

En general serían las normas de intervención para las situaciones de riesgo psicosocial en la infancia:

5.1- NO SER ALARMISTAS ante la situación, por muy complicada que parezca.

5.2- Informar e informar bien y de forma adecuada a los niveles cognitivos del entorno social, evitando tecnicismos y mostrando comprensión y disponibilidad. Lo dicho en esta apartado tiene una especial importancia en el caso de llevarse a cabo una adopción.

5.3- Seguimiento del embarazo que permite: contener la situación, detectar posibles complicaciones, evaluar los apoyos sociales y familiares y la organización y estructura del sistema familiar. Una situación delicada se centra en la posibilidad de interrupción voluntaria del embarazo, la actitud comprensiva y de información real a la familia favorece la elección informada y que el sistema sanitario se comporte con sensibilidad y profundo respeto a esa decisión, sin lugar a duda dolorosa, que ha realizado la familia.

5.4- Caso de nacer el niño@: evaluar la posibilidad de que la familia realice de forma adecuada y lo suficientemente buena la labor de crianza, si ello no fuera así: facilitar la adopción que debería ser lo más precoz posible, incluyendo una información a las figuras parentales adoptivas del estado de la cuestión, incluyendo los controles que debe seguir el niño@.

5.5- Informar a la familia, sobre todo en el caso de adopciones, de los cuidados a desarrollar.

5.6- Realizar un seguimiento adecuado tanto del proceso somático como del desarrollo psicosocial, sobre todo en el caso de adopciones. Lo que supone que el personal sanitario y del campo de la psicología y psiquiatría infantil, deben tener una formación adecuada a este tipo de atención y cuidados, así como de los apoyos necesarios que se deben aportar.

5.7- Favorecer la integración escolar con la información pertinente al sistema escolar. Hay que saber preservar la confidencialidad del diagnóstico del caso concreto, por esta razón la intervención será continuada con el sistema escolar realizando una formación al profesorado y ofertando una supervisión, si fuera preciso o lo solicitaran así desde el sistema escolar.

5.8- A pesar de los buenos resultados de los tratamientos actuales en la evolución de las infecciones por VIH, no hay que olvidar que el estigma social persiste, por lo que la CONFIDENCIALIDAD debe ser una línea ética a cumplir en el caso de estos niños.

BIBLIOGRAFÍA

- AEP: Informe sobre el SIDA infantil en España. An. Esp. Pediatría, 1995.
- Aguirre, R.: Sida y escucha: Prevención en convivencia. Informe sanitario sobre la infección por SIDA en la comunidad escolar. SIDA. Sociedad y Derechos Humanos. Madrid: Cruz Roja Española, págs. 139-155.
- Barbero Gutiérrez, J.: SIDA y familia: cómo y a quién informar. Un test ético y comunicativo para la atención primaria. Quirón, 1993, 27, 3, 27-37.
- Comisión Especial Impacto Psicosocial del VIH-SIDA: Actitudes y prácticas sobre VIH-SIDA Encuesta anónima a médicos y enfermeros. Rev.Méd. Uruguay, 1998, 14, 5-21.
- Consejería Sanidad de la comunidad de Madrid: Informe sobre la infección por el virus del VIH. Madrid: Consejería sanidad, 1994.
- Miller, R. & Bor, R.: AIDS: A guide to clinic counselling. London: Science Press, 1988.
- ONU: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, Organización Mundial de la Salud, AIDS Epidemic Update December 2005, ONUSIDA y OMS, Ginebra, Diciembre de 2005
- Pedreira, JL & Huertas, D.: Aspectos psicosociales y psicopatológicos del SIDA en la primera infancia. En J.L. Pedreira (Edt.): Introducción a la psicopatología de la primera infancia (en prensa).
- Shapiro, MF; Hayward, R; Guillemont, D. & Jayle, D.: Residents experiences in and attitudes toward the care of persons with AIDS in Canada, France and United States. JAMA, 1992, 268, 210-215.
- UCSF (Center for AIDS Prevention Studies-AIDS Research Institute): ¿Cuál es el efecto del abuso sexual infantil en la prevención del VIH? Universidad de California, San Francisco, 2004.
- UNICEF: Niños afectados por el VIH/SIDA. Hojas informativas sobre protección a la infancia. Mayo, 2006

Autor: José Luis Pedreira
Psiquiatría Infantil
Hospital La Luz
e-mail: jolupedrema@gmail.com