



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TÍTULO:

**El afrontamiento de los padres ante la revelación del diagnóstico de
VIH/SIDA en sus hijos, atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco
de Icaza Bustamante en el año 2016.**

AUTORAS:

Aponte Martínez María Belén.

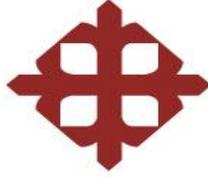
Espinosa Ordoñez Nohelia Analy.

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

TUTOR:

Psic. Cl. Velázquez Arbaiza, Ileana de Fátima, Mgs.

Guayaquil, Ecuador 2017



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo fue realizado en su totalidad por **Aponte Martínez María Belén** y **Espinosa Ordoñez Nohelia Analy**, como requerimiento parcial para la obtención del título de **Licenciada en Psicología Clínica**

TUTOR

Psic. Cl. Velázquez Arbaiza, Ileana de Fátima, Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

Psic. Cl. Alexandra Galarza Colamarco, Mgs.

Guayaquil, a los 21 días del mes de Febrero año 2017



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotras, Aponte Martínez María Belén

Espinosa Ordoñez Nohelia Analy

DECLARAMOS QUE:

El trabajo de titulación **El afrontamiento de los padres ante la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en sus hijos, atendidos en el Hospital del niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante en el año 2016**, previo a la obtención del Título de **Licenciada en Psicología Clínica**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan al pie de las páginas correspondientes, cuyas fuentes se incorporan en la bibliografía. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, nos responsabilizamos del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de titulación, de tipo referido.

Guayaquil, a los 21 días del mes de Febrero año 2017.

Las autoras

Aponte Martínez María Belén

Espinosa Ordoñez Nohelia Analy



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

AUTORIZACIÓN

**Nosotras, Aponte Martínez María Belén
Espinosa Ordoñez Nohelia Analy**

Autorizamos a la Universidad Católica Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación **El afrontamiento de los padres ante la revelación del diagnóstico de VIH/Sida en sus hijos, atendidos en el Hospital del niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante en el año 2016**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 21 días de mes de Febrero año 2017.

Las autoras

Aponte Martínez María Belén

Espinosa Ordoñez Nohelia Analy

AGRADECIMIENTO

A mi familia, en especial a mis hermanos Alexandra, Carlos y Ronald por haberme apoyado cada día desde el inicio de mi carrera, gracias por su protección y cariño.

A mis amigos del colegio Daniela, Nicky, Belén, Anita y David que han sido mi fortaleza cuando más lo he necesitado, gracias por sus consejos y por su amistad. Y a mis compañeros de práctica de la institución hospitalaria, que siempre estuvieron dispuestos ayudarme.

Agradezco también a mi supervisora de Tesis la Psic. Ileana Velázquez por habernos guiado a lo largo del desarrollo de este proyecto con paciencia y dedicación. Finalmente, agradezco a mi compañera de tesis Nohelia Espinosa que gracias a su amistad y aportación para este trabajo hemos podido realizarlo.

María Belén Aponte Martínez

DEDICATORIA

Dedico esta tesis a mis padres Carlos Aponte Mosquera y Fanny Martínez Ríos por todo el esfuerzo que han hecho para que pueda culminar con mi carrera. Gracias por su amor, paciencia y enseñanza que han sabido brindarme durante toda mi vida.

María Belén Aponte Martínez

AGRADECIMIENTO

A mis padres Robert Espinosa y Fernanda Ordoñez por todo su apoyo, por permanecer siempre pendientes, y por darme la oportunidad de salir de nuestra ciudad para lograr un sueño, mi esfuerzo es por ustedes.

A la Psic. Cl. Ileana Velázquez maestra y tutora, por su tiempo y por su paciencia, por su fundamental guía en la elaboración de este proyecto.

A María Belén Aponte, Andrea Aguilar, Jeniffer Aldaz y Roberto Espinosa, por hacer de Guayaquil un lugar acogedor para mí, por compartir conmigo cada día y acompañarme en momentos hermosos.

Nohelia Analy Espinosa Ordoñez

DEDICATORIA

A mis abuelos, Heraldo, Elvita, Rebeca y Augusto, por todo su cariño y apoyo durante toda mi vida, porque han sido mi inspiración y mi motivación constante, gracias a ustedes por el inmenso amor que me brindan.

Nohelia Analy Espinosa Ordoñez

Índice

Resumen	XII
Abstract.....	XIII
Introducción	14
Justificación	16
Contexto de la sistematización	17
Misión.....	19
Visión.....	19
Objetivos del servicio de Infectología.....	20
Objeto	22
Objetivos del proceso de sistematización	24
Objetivo General	24
Objetivos Específicos.....	24
Marco teórico	25
<i>Capítulo 1. Enfoque médico</i>	25
<i>Virus de la Inmunodeficiencia Humana</i>	25
<i>Fases del VIH</i>	26
<i>Categorías del SIDA</i>	27
<i>Formas de trasmisión del VIH</i>	28
<i>Forma de contagio más frecuente en niños</i>	29
<i>Transmisión Materno Infantil del VIH</i>	29
<i>Formas para detectar el VIH en una persona infectada</i>	30
<i>Tratamiento para personas infectadas con VIH</i>	31
<i>Incidencia del VIH</i>	32
<i>Capítulo 2. Enfoque de la estructuración psíquica del niño y el adolescente</i>	33
<i>Constitución subjetiva</i>	33
<i>Pasaje a la pubertad</i>	34
<i>Esquema corporal e imagen del cuerpo</i>	34
<i>El camino exogámico</i>	35
<i>Relaciones intersubjetivas</i>	36
<i>Con las instituciones</i>	37
<i>Con los pares</i>	38
<i>Con los hermanos</i>	38
<i>Metamorfosis de la pubertad</i>	39

Capítulo 3. Revelación de diagnóstico	41
<i>Resistencia</i>	44
<i>Angustia y sentimiento de culpa</i>	45
<i>Miedo</i>	46
<i>Rechazo</i>	47
<i>Propuesta de trabajo con padres para una revelación de diagnóstico a sus hijos con VIH/SIDA</i>	49
Metodología de la investigación del trabajo de sistematización	55
Método	55
Tipo de investigación	56
Población	56
Instrumentos.....	57
Recursos.....	59
Momentos del proceso metodológico en la sistematización	60
Análisis e interpretación de resultados	61
Tabla 1	61
Cuestionario guía para padres cuyos hijos han sido diagnosticados con VIH/SIDA	61
El trabajo con los padres	66
<i>Caso Ana</i>	66
<i>Caso Juan</i>	70
<i>Caso Luisa</i>	73
Conclusión de los resultados obtenidos.....	76
Conclusiones finales	78
Recomendaciones	80
Bibliografía	81
Anexos	86

RESUMEN

El presente trabajo de sistematización está enfocado en el cómo los padres afrontan la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a sus hijos. Se han analizado las repercusiones psicológicas que enfrentan los padres frente a una futura revelación, se han realizado entrevistas a padres para identificar los principales factores que impiden que ellos comuniquen a sus hijos acerca de su enfermedad. También se ha definido un protocolo dirigido a los padres, en donde se trabajó la parte psicológica, en la cual, por medio de intervenciones y respetando el caso a caso se pudo ir profundizando, para conocer los factores que hacen resistentes a los padres. Con toda esta información se ha podido conocer el contexto familiar, lograr que los padres puedan poner en palabras aquello que se les dificulta, entender cuáles son los factores que producen una resistencia y orientarlos sobre las posibles preguntas que puedan surgir por parte de sus hijos, cuando ya se les ha revelado el diagnóstico. Aquello se verá reflejado en las entrevistas que han sido dirigidas a padres con hijos con diagnóstico de VIH, dentro de una institución hospitalaria.

PALABRAS CLAVES: VIH/SIDA, padres, revelación, angustia, sentimiento de culpa.

ABSTRACT

The present work of systematization is focused on how parents face the disclosure of the diagnosis of HIV / AIDS to their children. We have analyzed the psychological impact that parents face in the face of future disclosure. Parent interviews have been conducted to identify the main factors that prevent them from communicating to their children about their illness. A protocol has also been defined for parents, where the psychological part was worked out, in which, through interventions and respecting the case by case, it was possible to go deeper in order to know the factors that make parents resistant. With all this information it has been possible to know the family context, to get parents to put into words what is difficult for them, to understand the factors that produce resistance and to guide them through the possible questions that may arise from their children, when the diagnosis has been revealed. This will be reflected in the interviews that have been directed at parents with children diagnosed with HIV, within a hospital.

KEYWORDS: HIV/AIDS, parents, disclosure, anguish, guilty feeling.

INTRODUCCIÓN

El VIH/SIDA es una infección que ataca el sistema inmunológico ocasionando al sujeto una baja de sus defensas, por lo que hay un mayor riesgo de adquirir enfermedades oportunistas. El origen del VIH fue el resultado de una mutación de un virus similar que afectaba a otras especies animales, llamado el virus de la inmunodeficiencia simica (VIS), que afectaba al *Pan trogloditas* (una de las subespecies del chimpancé común) y al *Cercocebus atys* (el mangabeye fuliginoso). Ambas especies de primates son propias de la zona central y occidental de África ecuatorial.

Se presume que el contacto con la sangre infectada se produjo durante las prácticas relacionadas a la caza y la preparación de la carne de mono para el consumo humano. El primer caso documentado con VIH fue en Leopoldville (actual Kinshasa, capital de la República del Congo). Por la gran diversidad genética de las cepas del VIH existentes en ese país centroafricano, indican que la zona del actual Congo podría ser el foco originario y principal de la epidemia. (Pérez, 2008)

En el año 1983 en el Instituto Pasteur de París, la viróloga Françoise Barré-Sinoussi descubre el virus causante de muchas muertes, que hasta el momento no tenían explicación, al cual denominó el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. En 1985 se obtuvieron las pruebas para la detección del virus y en 1987 logran un primer tratamiento antirretroviral que controla el virus. (Barré-Sinoussi, 2016)

En 1981 se reporta a nivel mundial el primer caso de VIH; en Ecuador, el primer caso se registró tres años después, en agosto de 1984 en Guayaquil. En 1989 se reportaron los primeros casos de mujeres infectadas con VIH en el hospital de infectología, y en 1991 el

Hospital del niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante, atiende a la primera embarazada con VIH. (El Universo, 2011)

Existen varias formas en las que un sujeto puede infectarse con el virus, una de estas es la vía perinatal, más común en los niños, es transmitida de la madre a su hijo por medio del embarazo y lactancia. Cuando los niños adquieren esta enfermedad pueden iniciar un tratamiento, el cual implica el trabajo de un equipo multidisciplinario para proporcionar en mayor medida una buena calidad de vida para ellos.

Recibir un diagnóstico de VIH tiene un impacto emocional para los miembros de la familia, se intenta mantener un constante apoyo psicológico para acompañarla en estas etapas; una de ellas, la revelación del diagnóstico al niño infectado. Cuando un niño llega a una determinada edad tiene derecho a conocer su diagnóstico, para que él mismo pueda llevar los cuidados que requiere para su bienestar.

La propuesta de esta sistematización es analizar las diversas formas de cómo los padres con hijos infectados de VIH/SIDA, siguen un proceso en el cual deberán prepararse para revelar el diagnóstico a sus hijos, y cómo reaccionan frente a esta futura revelación. El trabajo se ha desarrollado dentro de una institución hospitalaria para niños, en el servicio de infectología, en el cual se han abordado distintos casos, a los que se les ha realizado un seguimiento durante el proceso de preparación y revelación; habiéndose llevado a cabo, también, entrevistas con los padres de los pacientes.

JUSTIFICACIÓN

En Ecuador existen casos de niños que viven con la infección por VIH, los cuales tienen acceso al tratamiento de cuidados diarios, dentro de este seguimiento se brinda un apoyo clínico y psicológico. Se ha observado durante las prácticas pre profesionales realizadas en el Hospital del niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante, a través de las entrevistas que se han mantenido con los padres, que cuando los niños llegan a una edad en la que el equipo médico considera que es el momento adecuado para iniciar el proceso de revelación del diagnóstico de su enfermedad, estos padres rechazan el tener que dar a conocer esta información a sus hijos. Ante la necesidad, que explican los profesionales de infectología, de que se dé esta revelación, en el discurso de los padres predomina la repetición sobre la angustia frente a la reacción que sus hijos pudiesen tener.

Finalmente, por medio de esta sistematización se propone resaltar la importancia de un profesional de psicología clínica dentro de una institución hospitalaria, ya que, por medio del apoyo psicológico, se le brinda a la familia y al niño un acompañamiento, en donde se trabaja un proceso para una futura revelación del diagnóstico de VIH-SIDA.

CONTEXTO DE LA SISTEMATIZACIÓN

En 1951 la Junta de Beneficencia de Guayaquil cedió los terrenos comprendidos en las dos manzanas circunscritas por las calles Gómez Rendón, Maldonado Calicuchima, Av. Quito y Pedro Moncayo, para la construcción del nuevo hospital de niños de la ciudad. En 1971 pasó a ser obra gubernamental con una asignación de fondos para su construcción. El hospital del niño “Dr. Francisco de Icaza Bustamante” inició sus actividades en 1982, bajo la presidencia del doctor Oswaldo Hurtado Larrea y en 1985 se inauguraron casi la totalidad de los servicios. Desde entonces brinda atención a población de Guayaquil y otras ciudades del país.

El Hospital del niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante es una entidad del sistema de servicios del Ministerio de Salud Pública, implementada para prestar atención de salud integral de tipo ambulatorio y de internamiento a la población en su área de influencia. Es, además, un centro de formación de personal en salud, e investigación.

Como una institución de tercer nivel, cuenta con amplios servicios en especialidades y hospitalización. Su misión es la de brindar atención integral a la población, ofreciendo servicios de especialidad clínica quirúrgica, las veinticuatro horas del día, con personal calificado para cada área. El Hospital cuenta con capacidad de gestión gerencial desconcentrada y brinda la atención eficiente, efectiva y de calidad humana a los usuarios de sus servicios. Dispone, de una estructura física funcional de cerca de 2000 m², farmacia abierta, áreas de hospitalización por especialidad y consulta externa de 12 horas.

Dentro de su estructura orgánica se encuentra conformado por dos principales áreas técnicas: Médica y Administrativa, bajo la responsabilidad de la dirección del hospital. Dentro del área de servicios médicos se encuentra el departamento de Salud Mental que

se encarga del fomento y protección de la salud mental y del tratamiento de sus trastornos, dentro de las limitaciones de su nivel. Entre sus principales funciones y actividades específicas están:

- Revisar la historia clínica del paciente.
- Realizar actividades de promoción.
- Brindar tratamientos de recuperación a través del diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.
- Solicitar los estudios y exámenes complementarios que requiera cada caso.
- Atender y/o solicitar interconsultas.
- Brindar atención ambulatoria de la especialidad.
- Elaborar la hoja de epicrisis y consignar en la historia clínica las indicaciones que deberán cumplirse.

Dentro de las fortalezas del Hospital cuenta con profesionales calificados y de alto nivel de especialidad para cubrir las necesidades puntuales de cada caso. Así mismo, es uno de los dos hospitales pediátricos de la ciudad, que cuenta con servicio de Infectología. Este servicio es uno de los 17 con los que cuenta el área de hospitalización, está ubicado en el cuarto piso, tiene capacidad para ingresar a 21 pacientes. El recurso humano médico y de enfermería es: 1 Médico Líder Pediatra Infectólogo, 2 Médicos tratantes Infectólogo, 2 Pediatras, 1 Enfermera Líder con especialidad en administración y liderazgo, 9 licenciadas de enfermería de cuidado directo, 8 auxiliares de enfermería, 1 secretaria y 1 trabajadora social que comparte tarea diaria con otros 3 servicios más en el cuarto piso. Dispone de las siguientes áreas: 2 cubículos de 6 por cada uno, y, 1 de 5 de pacientes con su baño incluido, 4 cubículos de 1 paciente por cada uno, 1 baño de paciente para el cubículos de 6 camas, 1 baño para el personal de limpieza, 1 vestidor para el personal, 1 oficina de la secretaria, cuyas funciones más importantes son de consejería y medico líder, 1 oficina de médicos residentes y 1 pequeño auditorium, 1 oficina para consejería, pero no existe personal, 1 sala de reuniones de padres y profesionales de la salud, 1 cuarto de medicación, 1 cuarto de utilería sucia, 1 cuarto de utilería limpia, 1 bodega de materiales

o insumos, 1 cuarto clínico, 1 estación de enfermería y 1 oficina de enfermería, 1 oficina de Prevención y Control de Infecciones Asociadas a la Atención de la Salud. (Dillon, 2006)

Misión

El servicio de Infectología del Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante fue creado para brindar atención de salud con calidez, calidad eficiencia y efectividad las 24 horas del día en un ambiente agradable, con personal capacitado, responsable, honesto y amable a los clientes externos de 0 a 15 años de edad con enfermedades infectocontagiosas, con diagnóstico y tratamiento oportuno.

Visión

Para el año 2014 el servicio de Infectología habrá incrementado su capacidad ocupacional en un 90% utilizando el 100% de la capacidad instalada, contará con un departamento de consejería para todos los pacientes y familiares con un personal organizado en todas las actividades del servicio, respetando la vida del ser humano.

Objetivos del servicio de Infectología

1. Proporcionar asistencia médica y de enfermedad con calidad y calidez a los pacientes, y soporte emocional a sus padres.
2. Lograr el diagnóstico, tratamiento y recuperación oportuna de los pacientes evitando las complicaciones y logrando el reintegro a su hogar.
3. Disminuir las Infecciones Asociadas al Cuidado de la Salud aplicando las normas de bioseguridad para evitar la estadía prolongada y el incremento de los costos de atención.
4. Disponer del recurso humano necesario para brindar atención integral y oportuna al paciente.
5. Disponer del recurso humano necesario para brindar atención integral y oportuna al paciente.
6. Analizar periódicamente los resultados de los indicadores estadísticos del servicio, trimestralmente y diseñar nuevos según las necesidades.
7. Organizar, ejecutar y evaluar los programas de capacitación al personal médico, enfermería, auxiliar de enfermería según demanda de atención, que permita el dominio científico y técnico en la atención de los pacientes.
8. Aplicar los protocolos del servicio de infectología que ofrecen a los pacientes mejores alternativas y un nivel de efectividad en su diagnóstico y tratamiento.
9. Mantener un adecuado sistema de referencia y contra referencia de los pacientes a las unidades de salud.

10. Mantener un clima organizacional cordial y seguro que permita un desarrollo laboral adecuado.
11. Establecer estándares de acreditación del servicio de infectología como parte del programa de acreditación hospitalaria.
12. Establecer un sistema de evaluación, mantenimiento, preventivo, correctivo, renovación y control de los equipos y mobiliarios.
13. Ampliar el área física que permita ofertar un servicio a la real demanda, de manera integral, oportuna con calidad y calidez.
14. Implementar un lugar que le brinde confort y comodidad a los familiares.
15. Desarrollar programas de educación y orientación dirigido a los padres cuyo contenido los prepare para su participación en el cuidado del niño durante la etapa de hospitalización como en la integración en el hogar.
16. Sistematizar la historia clínica, en red institucional a fin de agilizar los procesos de atención de los pacientes.
17. Crear un programa de reconocimiento, motivando al personal por su esfuerzo y el logro de sus metas. (MSP, 2014)

OBJETO

Durante las prácticas realizadas en el Hospital del niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante en el Área de Infectología, se pudo constatar que gran parte de los pacientes atendidos en este servicio son niños y adolescentes infectados por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. Dentro de esta área no se les permite a los pacientes recibir visitas, únicamente estar acompañados de un adulto que se responsabilice de los cuidados del niño mientras se encuentra internado en el hospital.

Los niños ingresan al área de infectología por VIH cuando han recibido un diagnóstico confirmado o existe una sospecha de una posible infección, con frecuencia por exposición perinatal. Una vez que se recibe un diagnóstico de VIH seropositivo se inicia un proceso de investigación de otras posibles enfermedades que el niño infectado hubiera podido adquirir.

El tratamiento para niños con SIDA consiste en la ingesta de medicina diaria, su plan se llama TARGA, tratamiento antirretroviral de gran actividad. Muchos de ellos se oponen a seguir este tratamiento por diversos motivos, quienes más se resisten son quienes no conocen su diagnóstico, de ello parte la importancia de la revelación.

Los profesionales que trabajan en el área de infectología intervienen recalando a los cuidadores la importancia del conocimiento, tanto del diagnóstico como el significado de la patología y sus cuidados, por tanto tienen un papel importante en la atención que se ofrece.

El apoyo psicológico que se brinda en la institución hospitalaria es de vital importancia para la familia y para el paciente mismo. Es poco probable que un hijo infectado sea el único portador, sus padres posiblemente también lo sean. Se destaca la importancia de

realizar un trabajo con toda la familia. Es necesaria la intervención de un psicólogo clínico, que mantenga un seguimiento de los casos, este permite al paciente y a su familia tener un espacio de escucha, en donde se acompaña en cada una de las diferentes etapas que atraviesan las personas infectadas por el virus de la inmunodeficiencia humana y el síndrome de la inmunodeficiencia adquirida.

OBJETIVOS DEL PROCESO DE SISTEMATIZACIÓN

Objetivo General

Analizar las repercusiones psicológicas que enfrentan los padres ante la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a sus hijos, atendidos en el Hospital del niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante, en el año 2016.

Objetivos Específicos

- Definir y caracterizar desde el enfoque médico el VIH/SIDA.
- Determinar los procesos de estructuración psíquica del niño y adolescente.
- Identificar los principales temores que aparecen en los padres, previo al conocimiento del diagnóstico de VIH/SIDA por parte de sus hijos.
- Determinar cómo la resistencia por parte de los padres dificulta y/o retrasa la revelación a sus hijos con diagnóstico de VIH/SIDA.
- Definir el proceso psicológico con los padres para la revelación del diagnóstico al hijo infectado de VIH/SIDA.

MARCO TEÓRICO

Capítulo 1. Enfoque médico

En este capítulo se aborda el enfoque médico, a fin de conocer qué es el VIH/SIDA, cómo afecta al organismo, de qué manera se detecta y cuál es el tratamiento que reciben los niños infectados; así como, la incidencia de niños seropositivos que son atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante en el servicio de infectología.

Virus de la Inmunodeficiencia Humana

El Virus de la Inmunodeficiencia Humana ataca el sistema inmunológico debilitando las defensas del organismo, que trae como consecuencia que la persona que se encuentra infectada por este virus, tiende a estar expuesta a adquirir enfermedades de las cuales no puede defenderse.

La organización mundial de la salud, sobre el VIH explica:

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función. La infección produce un deterioro progresivo del sistema inmunitario, con la consiguiente **inmunodeficiencia**. Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades. (OMS, 2016, párr. 1)

El sistema inmunológico cumple la función de proteger al organismo de cuerpos extraños como bacterias o virus que son malignos para el cuerpo.

El sistema inmunológico es el ejército de nuestro cuerpo, está formado por soldados llamados leucocitos o glóbulos blancos. En el cuerpo humano las células que lo defienden son los neutrófilos, basófilos y eosinófilos, linfocitos y macrófagos; estas dos últimas son especialmente importantes. Los T4 son los encargados de coordinar las respuestas de las demás células si entra al cuerpo un enemigo, como por ejemplo una bacteria, un virus, un hongo o un parásito; una vez alertado los linfocitos coordina sus funciones y destruyen al enemigo. (Caso, L., Rio, C., Malagon, N., & col., 1999, p. 10)

Fases del VIH.

Parafraseando a la Organización Panamericana de la Salud el VIH tiene cuatro fases que son las siguientes:

Primera fase: La entrada del virus al cuerpo se conoce como infección aguda, pueden presentar algunos síntomas y estos pueden confundirse con alguna otra infección viral como la gripe, estas molestias pueden desaparecer en algunas semanas. En esta fase ya puede transmitir la infección a otras personas.

Segunda fase: En esta etapa se conoce a la persona como portador asintomático y el virus no causa todavía un daño aparente en sistema inmunológico. La duración de esta fase es variable, la persona puede estar aparentemente sana durante años y solo se puede detectar el virus a través de las pruebas que detectan los anticuerpos contra el VIH.

Tercera fase: Aparecen ganglios en el cuello, axilas e inglés que persisten durante meses. Esta fase se conoce como linfadenopatía generalizada y no todas las personas pasan por ella.

Cuarta fase: Es la última etapa de la enfermedad se conoce como el síndrome de la inmunodeficiencia, surgen infecciones oportunistas y tumores malignos que nos indica que el sistema de defensa se encuentra afectado. (Caso, L., Rio, C., Malagon, N., & col., 1999, p. 11)

El SIDA es una etapa más avanzada de la enfermedad en donde la cantidad de virus en el cuerpo es mayor provocando un deterioro al organismo.

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es un término que se aplica a los estadios más avanzados de la infección por VIH y se define por la presencia de alguna de las más de veinte infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el VIH. (OMS, 2016, párr. 1)

Categorías del SIDA.

Categoría A: Se presenta una infección aguda asintomática o linfadenopatía persistente generalizada (LPG).

Categoría B: Se aplica a los pacientes que presentan o han presentado síntomas o enfermedades relacionadas con la infección por el VIH o cuyo manejo o tratamiento puedan verse complicados debido a la presencia de la infección por VIH.

Categoría C: Se aplica a pacientes que presenten o hayan presentado alguna de las complicaciones ya incluidas en la definición de SIDA, cuando el paciente tiene una infección por el VIH bien demostrada y no existen otras causas de inmunodeficiencia que puedan explicarlas. Son procesos oportunistas, infecciosos o neoplásicos, cuya presencia define SIDA en el paciente VIH positivo. (MSPS, 2010, p. 2)

Formas de transmisión del VIH

La vía sexual representa la principal vía de infección en el mundo, el contacto sexual de relaciones como la penetración anal, vaginal y el sexo oral sin protección con una persona que es portadora del virus. Se puede transmitir VIH por vía vertical, a través de la madre a su hijo en diferentes momentos.

A pesar de la vigilancia para controlar el contagio a través de transfusiones de sangre y hemoderivados no ha sido posible descartar por completo la posibilidad de contagio por esta vía. La exposición a sangre infectada, por ejemplo, al compartir agujas, jeringuillas u otros objetos corto punzantes con restos de secreción infectada. (Lamotte, 2014, párr. 10-13)

Forma de contagio más frecuente en niños.

La vía de contagio más frecuente en niños infectados del virus es la vía vertical o materno infantil, es decir madres que tienen VIH reactivo son portadoras del virus, por ello durante el periodo de gestación, el parto natural (por contacto con la sangre y fluidos) y la lactancia es un riesgo en donde el recién nacido podría infectarse.

La epidemiología de la transmisión perinatal nos ha mostrado que las posibilidades de infección del recién nacido son menores que las de no infección (...) En condiciones que favorezcan la infección perinatal por VIH, sin intervención preventiva de ningún tipo, la frecuencia de niños infectados por vía perinatal se coloca alrededor del 40%, es decir un 60% son recién nacidos sanos que no se infectan a pesar del contacto prolongado y cercano con el VIH durante el embarazo y el posparto. (Madrigal, 2001, párr. 2)

Transmisión Materno Infantil del VIH.

Transmisión intrauterina.

El factor de riesgo más importante de transmisión materno infantil consiste en que a mayor carga viral de la gestante existe un mayor riesgo de transmisión. Por tanto, es imprescindible disminuir la cantidad de virus en el organismo con su respectivo tratamiento. Estudios indican que la transmisión intrauterina se produce fundamentalmente en las últimas semanas de gestación.

Transmisión intraparto

Durante el parto, el riesgo de transmisión aumenta en el recién nacido, pues está expuesto a sangre y secreciones genitales maternas que contienen el virus de VIH, por ello a madres portadoras se recomienda programar una cesárea y esta deberá realizarse antes del inicio de la labor de parto y con membranas amnióticas íntegras.

Transmisión a través de la lactancia

La lactancia materna es un riesgo de transmisión, ya que la leche materna contiene carga viral, asimismo, pueden existir lesiones sangrantes en los pezones que pueden infectar al niño si este presenta erosiones en la mucosa oral. (MSP, 2012, pp. 17-18)

Formas para detectar el VIH en una persona infectada.

El VIH se detecta por medio de exámenes de sangre como la prueba de anticuerpos para el virus. Si estos resultan reactivos se realizan otros exámenes para confirmar el diagnóstico. El examen más utilizado es el test de Elisa cuyo objetivo es detectar anticuerpos anti-VIH que el organismo genera como respuesta a la infección. Se recomienda que los resultados positivos sean repetidos para confirmar la positividad, debido a que sustancias similares podrían detectar un resultado falso positivo. Cuando el resultado es positivo por segunda vez se confirman los resultados usando otras técnicas entre ellas inmunoblot o inmunofluorescencia indirecta (IFI). (Anónimo, 2009)

Se ha establecido un período de tres meses después de adquirido el virus, como el periodo de tiempo en que la mayoría de las personas desarrollan anticuerpos antiVIH

detectables por el examen. A este tiempo se le denomina período de ventana y es el que transcurre desde que una persona adquiere el VIH hasta que el organismo crea los anticuerpos, suficientes para ser detectados por el examen. (Anónimo, 2009, párr. 4)

Tratamiento para personas infectadas con VIH.

Actualmente no se cuenta con un tratamiento para curar esta infección, pero se ha logrado, mediante el cumplimiento de varias acciones de salud, encabezadas por el tratamiento antirretroviral, que consiste en evitar la replicación del virus en el organismo de tal manera que se restaura el sistema inmunológico y lo hace más inmunocompetente; lo que hace que los pacientes con VIH/SIDA vivan muchos años y con una buena calidad de vida. (Lamotte, 2014, párr. 49)

En la actualidad, la estrategia que se fomenta en niños con riesgo de infección perinatal, es la prevención de la transmisión por esta vía, durante el embarazo la madre infectada podrá acceder a un tratamiento de profilaxis para el VIH.

En 1994 se demostró que la profilaxis con Zidovudina (AZT, Retrovir) reduce la transmisión perinatal de VIH hasta en un 47%. La cesárea como vía de parto en la mujer embarazada VIH+, reduce la transmisión perinatal en 9%, si se realiza en forma electiva y antes de la ruptura de membranas. La lactancia materna de una mujer infectada por VIH a su hijo aporta un riesgo extra de transmisión de 14%. (Madrigal, 2001, párr. 4)

Dado que la lactancia materna aumenta el riesgo de infección en los recién nacidos, se recomienda la alimentación únicamente con leche de fórmula. El tratamiento de profilaxis contra VIH tiene una duración de aproximadamente un mes, en donde por medio de sueros

orales es administrado los antirretrovirales. El uso de profilaxis en niños permite una “disminución del riesgo de infección a un 2%” (Madrigal, 2001, párr. 3)

Incidencia del VIH.

Hay 2.1 millones de personas infectadas con VIH cada año en el mundo, es decir 5.700 casos confirmados cada día. En el 2015 se registraron en el mundo 37 millones de personas, que viven con VIH y un millón de muertes asociadas al SIDA. En el 2016 se reportan 18 millones de personas seropositivas que tienen acceso al tratamiento antirretroviral. Actualmente, menos del 50% de las personas están en tratamiento, el acceso a este ha sido gracias a la voluntad política y activista que han trabajado para reducir los precios de los medicamentos. (Barré-Sinoussi, 2016)

“En el Ecuador existen 37.000 casos registrados de personas con VIH hasta noviembre de 2015”, ha confirmado a REDACCIÓN MÉDICA, Víctor Álvarez, vicepresidente de la Federación Médica Ecuatoriana (Mosquera, 2015, párr. 1). Se detalla que 68,8% de personas seropositivas residen en la provincia del Guayas, seguido de Pichincha con 15,2% y 16% en otras provincias que fueron consideradas en la investigación. En los pacientes entrevistados 54% son hombres y 46% son mujeres. (Mosquera, 2015, párr. 7, 8)

En el año 2016, en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante se han presentado 1.142 casos de riesgo con exposición al VIH, y 567 niños con diagnóstico confirmado, de los cuales no todos se encuentran en tratamiento.

Capítulo 2. Enfoque de la estructuración psíquica del niño y el adolescente.

A los ocho años se da en el niño un cambio de primera y segunda latencia, temprana y tardía. El *yo* controlará lo pulsional mediante mecanismos de defensa, lo que se inicia con la represión. Se trata de lograr un equilibrio entre lo prohibido y lo permitido. La salida del Edipo en el niño le produce una sensación de extrañeza con él mismo, incomodidad y angustia frente a esta pérdida de una parte de sí. Esto puede afectar a su conducta y a las relaciones con los demás.

El latente temprano tiene escasa tolerancia, tanto para su crítica como para la crítica externa que, en general, le provoca angustia, desaliento, pérdida de autoestima y, a veces, desborde afectivo (Urribarri, 2008, p. 101). En la latencia tardía el *yo* posibilita una ampliación de recursos, se logra una sublimación en la descarga pulsional. El niño puede mantener un equilibrio en la conducta, se incrementa el distanciamiento de los padres y familiares, se da más importancia a la relación con los pares.

Constitución subjetiva

En su teoría sobre la identificación, a propósito de la constitución subjetiva del niño, Freud plantea que el sujeto está rodeado de lazos afectivos, sustituciones o pérdidas de seres que son importantes dentro de su historia, que le permitirán alcanzar una subjetivación.

Al inicio se dará la primera satisfacción en el recién nacido, que luego se convertirá en una demanda de amor, la madre es el primer objeto de amor para él bebe, cuyos cuidados y discursos serán significativos dentro de la constitución como sujeto deseante. El niño debe lograr separarse de este primer objeto que es la madre para poder acceder a su subjetivación, es fundamental por tanto la figura paterna que hará un corte en esta relación madre-hijo, que luego le permitirá al niño ingresar a lo simbólico. Dentro de las identificaciones simbólicas se hablará de un Otro representado por la cultura y el lenguaje, la ley del padre intervendrá en esta función fundamental para el sujeto. El corte que instauro el padre con la primera prohibición, la del incesto con la madre, establece diferencias, lugares, jerarquías y rompe la ilusión de poder y de unidad absoluta que el narcisismo ofrece.

Pasaje a la pubertad

En esta etapa, aunque no puedan ser observables los cambios corporales, el púber tiene la sensación que algo le sucede, pero no puede definir lo que es, lo que provoca ansiedad en él. Se dan cambios corporales y el sujeto tiene nuevas conductas e intereses.

Esquema corporal e imagen del cuerpo

Según Françoise Doltó el *esquema corporal* es una realidad de hecho, es el modo de vivir en contacto con el mundo físico, cómo se vive con un organismo sano o enfermo con sensaciones musculares, óseas, circulatorias, etc.; las afecciones orgánicas pueden provocar efectos en el esquema corporal produciendo modificaciones en la imagen del cuerpo. El *esquema corporal* es independiente de la relación afectiva con el prójimo; puede desarrollarse incluso en condiciones de desamparo afectivo.

Cuando la autora en mención, diferencia al esquema corporal de la imagen del cuerpo, señala que un ser humano puede no haber estructurado su imagen del cuerpo en el transcurso del desarrollo de su esquema corporal, ya sea por lesiones orgánicas por enfermedades o accidentes. Esta no estructuración de la imagen del cuerpo se debe en mayoría al hecho de no haber respondido al niño, no se intenta comunicar con él, abandona su humanización.

El esquema corporal es intérprete de la imagen del cuerpo porque permite una objetivación de una intersubjetividad, de una relación fundada en el lenguaje con los otros, y que sin ello sería tan solo un fantasma no comunicable. La imagen del cuerpo se estructura mediante la comunicación entre sujetos, es propia de cada sujeto, tiene que ver con el sujeto y su historia, es un extracto de las experiencias emocionales. La imagen del cuerpo a cada momento es memoria inconsciente de la vivencia relacional, se encuentra en situación dinámica, se estructura en el seno de la relación deseante, lingüística y afectiva con el otro, el otro de deseo. Por la imagen del cuerpo y el esquema corporal se puede tener comunicación con el otro. (Doltó, 1986, p. 9-17)

El camino exogámico

Este proceso en donde el sujeto se inserta en otro ambiente social separándose de los padres, se relaciona con otros adultos y pares que se transforman en nuevas influencias sociales, intelectuales, educacionales para el sujeto; se dan nuevos procesos identificatorios que se intensificarán más adelante en la adolescencia.

Se confirma que el padre no es más el poderoso, ni sabio, ni rico; y se discierne cuál es su posición social. Se encuentran diferencias en los padres y se los compara con los otros, se incrementa la capacidad crítica. A través de representantes institucionales como

maestros, etc. El sujeto puede desplazar sus soportes libidinales y narcisísticos originales. “El Yo encuentra en la estructura social, otras miradas y voces durante la ampliación racional”. (Urribarri, 2008, p. 199)

El camino exogámico es el movimiento que representa el apartamiento de los vínculos con los objetos primarios, se conecta al medio extrafamiliar, se prepara para un camino que lo conduce a la exogamia, que se concretará con la descatectización de los imagos parentales y el hallazgo del objeto en la adolescencia.

Relaciones intersubjetivas

Después de la resolución edípica el latente dará apertura a nuevas relaciones de objeto e identificaciones que serán importantes para la vida del sujeto. El niño tiene cuatro formas de relacionarse, que son: con los adultos, con los pares, con las instituciones, y con los hermanos. “El niño aún no sabe que sus actos y palabras lo comprometen socialmente, lo que descubrirá paulatinamente en sus interacciones en diversos ámbitos”. (Urribarri, 2008, p. 206)

El niño en la latencia se alejará de los padres, lo cual le permitirá al yo una ampliación de recursos en el contacto y actividades compartidas con otros. Esta separación favorecerá para que haya una diferenciación del yo con los otros y una diferenciación entre mandatos y exigencias, así también los deseos. La relación del niño con los maestros es similar a la de los padres. “Estos pasan de ser relevos desplazados de los padres a poder ocupar lugares superyoicos, tanto normativos-punitivos como protectores”. (Urribarri, 2008, p. 207)

Una vez diferenciadas estas relaciones, el niño podrá distinguir a las personas más allá del rol que cumplen, teniendo en cuenta que no todos los maestros son iguales, algunos serán exigentes y otros serán permisivos. En algunos casos serán buscados como confidentes, rol que no encuentran en sus padres. Las preferencias, rechazos, valorizaciones y críticas que maestros, instructores y otros adultos significativos ejercen sobre el niño y sus pares, reactualizan las diferencias de investidura específicas de cada progenitor con cada hijo, las cuales contribuyen a su diferenciación y subjetivación. (Urribarri, 2008, p. 207). Los profesores al ser quienes transmiten conocimientos le posibilitan al niño una absorción de normas, valores y una reubicación de lo familiar en el campo de lo social.

Con las instituciones

La institución cumple con dos funciones, por un lado, simboliza el ámbito familiar y por otro en ella se encuentran las normas y autoridades, donde no se prioriza a lo afectivo sino al acatamiento de reglas y actividades. La escuela es el lugar donde se intenta detener la satisfacción pulsional. “Posibilita el desplazamiento hacia nuevos espacios por la adquisición de recursos, técnicas y el intercambio social”. (Urribarri, 2008, p. 209)

Con frecuencia en este periodo, los niños que acatan órdenes y respetan a la autoridad, pueden luego violar aquellas reglas o normas que le fueron impuestas respaldándose en su grupo de pares. Se puede entender este cambio que se da en el niño como una personificación del funcionamiento intrapsíquico a lo institucional transpersonal. Es importante que el niño se relacione con sus pares diferentes de lo familiar, lo cual le permitirá establecerse en un lugar de normas, logros y resultados efectuados por su desempeño, que tendrán un valor significativo para su imagen y estima de sí mismo.

Con los pares

Los grupos de pares posibilitan el intercambio de afectos, sentimientos de pertenencia y cooperatividad, así como hostilidad. Se evidencia entonces la amistad, pero también la enemistad en estos grupos. “Los vínculos que se originan ofrecen al Yo el beneficio de encontrar el reconocimiento buscado en aquellos semejantes, esos “extraños” que se tornan “familiares” y se convierten en significativos”. (Urribarri, 2008, p. 211)

La relación con los pares le permite al niño referentes identificatorios que aseguran o no los sueños que tuvieron durante la infancia y que se podrían dar o no durante esta etapa. El niño, junto con su grupo par, aprenderá a realizar actividades, ya sean tareas o juegos, utilizando recursos que el medio social le ofrezca. Para el niño la aceptación de su grupo tiene repercusiones significativas, si es aceptado puede superar sus dificultades. Por otro lado, si es rechazado puede traerle consecuencias. En el grupo par intercambian sus problemas y sufrimientos, de esta forma van reemplazando el lazo afectivo antes únicamente direccionado a los padres.

Con los hermanos

La relación entre hermanos está regida por el vínculo que entre ellos se da. Este vínculo fraterno luego será transferido a otros medios sociales como la escuela, el rol que cumplen los hermanos será visto como aquel sujeto que defiende o apoya a los menores de injusticias o adversidades. Ellos están como más presentes, más accesibles, y más semejantes que los padres, y a la vez igualmente dependientes, sufrientes y amantes de los mismos padres. Los hermanos son objeto de intensos y mutuos investimentos no son solo agresivos sino también libidinales. (Urribarri, 2008, p. 221). El hermano tiene un papel importante más aún si hay diferencia de edad, dentro de los valores, lo normativo e ideales que tendrá el sujeto, al ser alguien dentro del medio social desplazando la función paterna.

Metamorfosis de la pubertad

Freud se refiere a la pubertad como la etapa de maduración física y características psicológicas concomitantes. Hay un desasimiento de la autoridad de los padres y el hallazgo del objeto exogámico.

En “Tres ensayos de teoría sexual”, Freud (1905) formula su teoría de la acometida en dos tiempos de la sexualidad humana, es decir de una sexualidad interrumpida por la latencia, una particularidad que el ser humano no comparte con ninguna otra especie. (Belçaguy & col., s. f., p. 2)

El primer tiempo corresponde a la sexualidad infantil, las elecciones de objeto y complejo de Edipo, entre los dos y cinco años, dando lugar al periodo de latencia. En este tiempo la sexualidad es autoerótica, cada una de las pulsiones parciales (oral, anal, uretral, fálica) buscan su satisfacción de manera independiente a través de zonas erógenas.

La niña y el niño reconocen un solo órgano genital, el masculino (premisa universal del falo) la diferenciación es entre quienes tienen pene y quienes no, ‘porque lo perdieron’ o ‘porque les va a crecer’. Dado que, para Freud, la niña desconoce la existencia de la vagina, la activación autoerótica de las zonas erógenas es la misma para los dos sexos (fálica). (Belçaguy & col., s. f., p. 3)

El segundo tiempo tiene lugar en la pubertad en donde se establece la diferencia entre los sexos, llega al fin del periodo de latencia y se inicia la segunda oleada de la sexualidad

humana. “El erotismo correspondiente a la estimulación de zonas erógenas aporta la elevación de tensión necesaria para hacer surgir la energía motora que permitirá llevar a término el acto sexual” (Belçaguy & col., s. f., p. 3); se lo denomina placer preliminar, seguido de la fase del acto sexual, la excitación de zonas erógenas que conducen a la eyaculación y el placer final es el coito, de mayor intensidad, está ligado a condiciones que no habían aparecido antes en la pubertad.

El segundo tiempo de la elección de objeto, la aparición de la tensión genital, de la reedición del complejo de Edipo y de castración. Hay un desasimiento de la autoridad de los padres y esto posibilitará al sujeto el hallazgo del objeto exogámico, que puede realizarse por dos caminos: por apuntalamiento de los modelos de la primera infancia, el padre protector o la madre nutricia; o al modo narcisista, que busca en los otros el reencuentro con el yo propio.

No hay discusión con respecto a que la elección debe ser exogámica “(...) lo esencial es que el sujeto pueda tomar un posicionamiento sexual y se relacione desde allí con otro sujeto, reconocido en su alteridad, como otro, externo y diferente de sí, sea de otro sexo o del mismo”. (Belçaguy & col., s. f., p. 5). En nuestros días le lleva muchos años a un joven adquirir las herramientas que le permitirán insertarse como un adulto en el mundo.

Capítulo 3. Revelación de diagnóstico

Desde el discurso médico se ha recomendado que los niños, cuando lleguen a cierta edad, debieran conocer su diagnóstico de VIH. Se vuelve una necesidad informarles sobre la enfermedad que padecen, para que tengan conocimiento de su tratamiento y puedan adherirse a este. “La revelación debe ser considerada para niños en edad escolar teniendo en cuenta su edad, nivel de desarrollo cognitivo, madurez psicosocial, complejidad de la dinámica familiar y el contexto clínico”. (Trejo, Palacio & col., 2009, p. 144).

Se considera que la edad adecuada para una revelación es a partir de los siete años, ya que a esta edad los niños pueden entender sobre enfermedades y comienzan a comprender el concepto de muerte. “Revelar el diagnóstico a un niño permite asumir su salud, deja de ser algo desconocido y generador de temor, no sería innombrable” (Banus, 2013)

También es relevante considerar que algunos de los niños y adolescentes con VIH son huérfanos, ya que papá, mamá o ambos han fallecido a causa de la infección. Ellos, por tanto, quedan a cargo de otros cuidadores como pueden ser abuelas, tías o familiares y en algunos casos en adopción. Esta ausencia en torno a la figura parental trae como consecuencia inestabilidad emocional en el menor y daños en su salud, ya que en algunos casos la persona a cargo del tratamiento no se involucra ni se responsabiliza, dejando al niño o al joven desamparado con la responsabilidad de tomar las pastillas, visitas médicas y estudios.

Actualmente, aún existe una estigmatización con respecto a la enfermedad, ya que frente a una futura revelación del diagnóstico a un niño se origina una serie de factores en

los adultos como el miedo, el sentimiento de culpa, el rechazo, la discriminación sobre la reacción de los familiares. Es importante considerar que el adolescente no tendrá la misma forma de responder frente al conocimiento de su enfermedad que la de un niño. Ya que siendo la adolescencia una etapa complicada, surge en los jóvenes dudas acerca de si serán rechazados por los demás o de cómo será su vida sexual en un futuro.

Por esto es recomendable que el niño conozca su diagnóstico lo más temprano posible, para que tenga una mayor adherencia al tratamiento y que pueda comprender su enfermedad y una vez llegado el momento de la adolescencia no tenga dudas sobre el miedo al rechazo, entre otros factores. El niño puede crecer en un entorno en donde se habla de VIH, podrá distinguir entre información real y errónea, con la posibilidad de hablarlo con su familia o aclarar dudas con el personal médico.

Por otro lado, los padres con un reciente diagnóstico de VIH viven una serie de alteraciones emocionales, que traen como consecuencia que se origine en ellos temor, sentimiento de culpa, angustia, que los llevan a ocultar el diagnóstico a su hijo.

Es importante comprender que cada niño o adolescente es un caso diferente y que frente a una enfermedad crónica como el VIH, la cual origina una serie de cambios emocionales, no reaccionen todos por igual. El niño a partir de los siete años al tener la capacidad de comprender mejor lo que sucede a su alrededor, está apto para entender con palabras adecuadas lo que es el VIH, el niño crece con el conocimiento que tiene una enfermedad y para ello conoce que debe seguir un tratamiento para continuar bien. A esta edad es probable que el niño haya escuchado hablar sobre el VIH, pero no sabe de qué se trata, no ha recibido de la sociedad ninguna información negativa sobre VIH, los adultos sí.

En los adolescentes ya se considera el inicio de las relaciones sexuales, los cambios físicos que se dan a nivel del cuerpo son importantes para ellos, en la reacción ante un diagnóstico puede sentirse decepcionado con una sensación de traición; pueden tener un shock similar al de los adultos, por lo que se recomienda un mayor apoyo psicológico, ya que en algunos casos suelen tener baja autoestima una vez que conocen el diagnóstico.

En la revelación del diagnóstico es importante aclarar todas las dudas que tenga principalmente el pre-adolescente. El ocultamiento de la enfermedad suele generar temor frente a lo desconocido, así como tristeza, que aparece en ellos al tener ideas erróneas sobre lo que podrían adolecer.

Una vez dado el diagnóstico de VIH a los familiares se produce una serie de manifestaciones a nivel psicológico que deben ser atendidas de forma adecuada, desde la intervención frente a los factores que se desencadenan hasta el acompañamiento en el caso de que uno de los familiares fallezca por la misma enfermedad. Lo importante de la intervención es contrarrestar el malestar que se genera en los familiares, principalmente en los padres cuyos hijos han sido infectados.

Entre los principales factores que surgen al principio están el temor a la enfermedad y a ser rechazados por lo demás. Esto produce que los padres o cuidadores del menor infectado, le oculten la enfermedad, pero en muchos casos este ocultamiento se debe al temor y ansiedad de perder sus lugares de trabajo, por ejemplo. Por tanto, es imprescindible que no solo exista comunicación dentro de la familia sino también, con el equipo de salud. Todo ello dependerá del caso a caso en el cual se intervendrá.

Resistencia

La primera reacción de los padres cuando se habla de revelación es la resistencia, la usan para no enfrentarse a una realidad, de tal manera que permanecen seguros, evitan este acontecimiento que les produce un malestar porque no solo implica confesar a su hijo que tiene VIH, sino que se confrontarían a ellos mismos, a su propia realidad.

“Freud conceptualizaba desde los inicios de su obra la resistencia como aquello que se opone (...) al acceso a lo inconsciente” (Vainer & col., 2008, párr. 3). Los padres o cuidadores argumentan que ocultan la enfermedad para evitar provocar al niño angustia, depresión o ansiedad, sin embargo, lo que implica es algo más profundo que la reacción de sus hijos.

El dolor empático o temor a revivir el dolor que experimentó el cuidador seropositivo para VIH/SIDA cuando escuchó el diagnóstico por primera vez para sí mismo, puede asociarse con la decisión del cuidador de optar por la no revelación del estado serológico para VIH al menor. (Lipson, citado por Trejo, Palacio & col., 2009, p. 147)

La resistencia puede eludir que el sujeto vuelva a tener el impacto de recibir un diagnóstico de VIH, al decirle a su hijo que está enfermo, se vuelve a decir a sí mismo que él también lo está, lo que le causa angustia.

Angustia y sentimiento de culpa

Como se ha mencionado, con el reciente diagnóstico de VIH, los padres suelen experimentar, en primera instancia, angustia frente a cómo van a lidiar con la enfermedad de la que son portadores ellos mismos y cómo en un futuro deberán revelar el diagnóstico a sus hijos. La angustia que se produce en ellos va de la mano con el sentimiento de culpa, ya que en los padres se inicia un cuestionamiento acerca de lo que pudieron haber evitado.

La culpabilidad por el mecanismo de transmisión del VIH, es otro factor que se asocia con la no revelación del diagnóstico de VIH, sobretodo en familias de pacientes perinatales y, el subsecuente temor a la ira del menor relacionado con el conocimiento de la transmisión perinatal. (Trejo, Palacio & col., 2009, p. 147)

Con esto, se hace referencia desde el acto sexual sin protección hasta la falta de control durante el embarazo por parte de la madre. Desde el psicoanálisis, la angustia es una advertencia de lo real para el sujeto, algo externo ha venido a irrumpir la homeostasis del sujeto dejándolo con un malestar al cual no sabe cómo responder.

Para los padres, el tener conocimiento de su diagnóstico lo viven como una situación de peligro, de allí que surja la angustia como modo de respuesta, no hay palabras que logren simbolizar aquello de lo que sienten culpa provocando miedo, ideas relacionadas con la muerte, ansiedad y en algunos casos depresión. La angustia es un índice del sujeto dividido, pero ello no quiere decir que bajo la incidencia de este afecto él se implique en su responsabilidad. (Velásquez, 2013, párr. 14)

Es observable que durante las sesiones la madre o el padre no se impliquen en la enfermedad de la que son portadores, lo cual trae como consecuencia que oculten el

diagnóstico a sus hijos, ya que revelar este implicaría que ellos asuman que tienen la misma enfermedad, situación que se vuelve insoportable para los padres, más aún en los casos donde la culpa que sienten es inevitable.

La culpa aparece por aquello que lo prohíbe la ley, según el psicoanálisis se encuentra de lado de lo real. El sujeto se siente culpable en el momento en el que desea algo que no le es permitido, y que con el fin de satisfacer su deseo lo realiza. Elimina el deseo del sujeto de allí que el sujeto sienta culpa.

En la neurosis obsesiva es más observable el sentimiento de culpa, ya que va relacionado con los auto reproches que el sujeto se realiza hacia él mismo, que en algunos casos lo lleva a cometer castigos. Se debe considerar estas ideas de culpabilidad, ya que produce sufrimiento al sujeto y en casos graves puede llevarlo al suicidio. Los padres portadores de VIH tienden a tener estas ideas de culpabilidad, es una crítica que se hacen a ellos mismos, lo cual los mortifica y angustia. A medida que sus hijos con diagnóstico de VIH van creciendo, más complicado se vuelve para los padres poder decirles acerca de la enfermedad que tienen, ya que en esa etapa sienten el temor de que sean ahora sus hijos los que produzcan culpa en ellos.

Miedo

Se considera que el miedo es uno de los factores principales que no solo afecta a los padres, sino que les impide poder decir su diagnóstico. El miedo es vivido cuando el sujeto se encuentra en una situación de peligro, en el caso de los padres el mayor miedo en ellos va en relación con la muerte. Como se ha mencionado en la actualidad aún persiste el estigma sobre el VIH, por tanto, es común que las personas al escuchar hablar de VIH lo relacionen con la muerte. Esto sucede en el caso de los padres con diagnóstico de VIH,

quienes piensan en su propia muerte, pero también piensan en la posible muerte de un hijo portador de la misma enfermedad.

El sujeto tiende a actuar cuando siente miedo, ya sea huyendo de la situación en la que se encuentra o defendiéndose de ella. Al no implicarse los padres de la enfermedad que tienen es una forma de defenderse, frente a aquello de lo que no quieren saber. Es importante considerar que los padres al ubicarse como protectores de sus hijos, se les vuelve más difícil comunicarles a estos el diagnóstico, ya que ellos también deben transitar por la misma enfermedad. En algunos casos, el temor a conocer el resultado de la prueba confirmatoria de VIH o a comunicar a los familiares cuando ya los padres conocen la enfermedad, trae como consecuencia que no tengan el tratamiento respectivo y que por ende en ciertos casos los lleve a la muerte.

El miedo es un acto inconsciente vivido desde lo real, debido a que el sujeto no puede simbolizarlo, lo cual lo deja en pura angustia al no saber que hacer frente a esa situación. Para los padres el conocer su diagnóstico y el de su hijo es vivido como una experiencia dolorosa, donde se pone en juego no solo el miedo al no saber cómo enfrentar la enfermedad, sino también a ser rechazados por los demás y más aún por sus propios hijos. Los miedos de cada uno de nosotros son individuales, dependen de la forma en cómo se entrelazan las experiencias, los momentos de dolor, o de malestar, con sentimientos y circunstancias que rodean cada una de esas experiencias. (Sanz, 2011, párr. 11)

Rechazo

El temor de los padres de ser rechazados por los demás es uno de los principales factores que impiden que ellos se impliquen en la problemática que están viviendo. El rechazo es el temor a no ser aceptado o querido por otros, suele manifestarse en todo tipo

de relación ya sea familiar, de pareja o laboral. En los padres se puede observar esta inseguridad, más cuando se trata de la relación de pareja; ya que se pone en juego el acto sexual y frente a una enfermedad que es transmitida por esa vía surge en ellos dudas y temores.

También la persona portadora de VIH tiene miedo al rechazo en relación a su cuerpo. Ya que sienten el temor de que las demás personas no van a querer relacionarse con ellos por pensar que van a ser contagiados. El sujeto le da importancia a este factor ya que desde que nacemos dependemos de otro. Desde el enfoque psicoanalítico se rechaza en la realidad, lo real del otro, en el que se proyecta el temor de la existencia, lo desconocido, lo siniestro. (Buchbinder, 2010)

Se pone en juego también el objeto mirada y el objeto voz, el sujeto se ubica en posición de objeto frente a cómo los demás lo ven; lo cual, en algunos casos, produce en el sujeto rechazo a su propio cuerpo. Este cuerpo es visto como un real que solo conduce a la muerte. Muchos padres viven experiencias de rechazo por parte de los demás incluyendo familiares, que dejan de brindarle su apoyo al momento que conocen el diagnóstico. También esto se da con mucha frecuencia en el campo laboral, esto genera ansiedad ya que los padres tienen miedo de perder sus puestos de empleo.

Propuesta de trabajo con padres para una revelación de diagnóstico a sus hijos con VIH/SIDA

En la práctica realizada se pudo constatar que la institución hospitalaria no cuenta con un protocolo dirigido a los padres con hijos que tienen VIH, pero sí existe un protocolo dirigido a los niños, teniendo en cuenta que el hospital es especializado únicamente en niños y adolescentes hasta los quince años. Es importante considerar, que para que el protocolo se ponga en práctica debe haber una aceptación por parte de los padres. Para esto se inicia comunicándoles la necesidad de que su hijo conozca el diagnóstico, por lo general, los padres se muestran resistentes al comienzo.

Ante estas resistencias, se consideró relevante desarrollar un protocolo dirigido a los padres, en el cual se pueda trabajar aquellos factores que les impiden poder decirles a sus hijos la enfermedad que tienen.

En primer lugar, se debe considerar la edad del niño y su desarrollo cognitivo, a quien se le va a revelar el diagnóstico; como ya se ha mencionado, el niño debe llegar a cierta edad donde pueda comprender la enfermedad de la que es portador.

Según el modelo DIRÉ “La revelación debe ser considerada para niños en edad escolar teniendo en cuenta su edad, nivel de desarrollo cognitivo, madurez psicosocial, complejidad de la dinámica familiar y el contexto clínico” (Trejos & col., 2015, p. 408). Se considera adecuado que los niños sean conscientes de su diagnóstico, con el propósito de que tengan mayor control sobre su enfermedad, así misma información sobre ella y apoyo emocional para una mejor calidad de vida.

No tiene relevancia la edad de los padres para este protocolo. Este modelo consiste en cuatro a seis sesiones de trabajo aproximadamente, las cuales tienen diferentes componentes, como conocer el contexto familiar, de qué manera los padres asimilan la enfermedad en ellos y en sus hijos. En las intervenciones que se realizan con los padres se les oferta un espacio de escucha diferente a la del discurso médico, en la cual podrán expresar aquellos temores, dudas o ansiedades que produce el decirles a sus hijos que tienen VIH.

Se inicia el proceso de revelación cuando el médico tratante del niño lo deriva a psicología por consulta externa u hospitalización, el protocolo para los padres propuesto, empieza con entrevistas abiertas donde se comienza indagando por el contexto familiar, esto permite conocer el cómo se vive la problemática en esa familia, considerando el caso a caso. En esta parte de la entrevista se busca también abordar el cómo es la relación entre los miembros de la familia, en algunos casos en la relación de pareja ha habido maltratos y agresiones por parte de uno de los dos miembros, una vez que conocen el diagnóstico.

Durante la entrevista se pregunta a los padres cómo conocieron el diagnóstico y a partir de ello se comienza a profundizar cómo se sintieron a partir de ese momento y cuáles serían en la actualidad los factores que le impiden revelar el diagnóstico a su hijo. También se les pregunta quiénes conocen el diagnóstico y cómo se sintieron una vez que hablaron de su enfermedad. Una vez obtenida esa información se pide, ya sea a la madre o al padre entrevistado, que relate acerca de su infancia, adolescencia y de aquello que ha sido significativo para ellos.

A partir del discurso de cada padre o madre entrevistado durante el trabajo realizado, haciendo uso del protocolo propuesto, se pudieron definir ciertos factores como el miedo, sentimiento de culpa, angustia, rechazo, duelo, que produce en ellos una resistencia a querer decirles el diagnóstico a sus hijos. También es importante que los padres se

impliquen en su problemática y acepten que también, uno de ellos o los dos, poseen la misma enfermedad que su hijo. En este sentido, se pudo constatar que los temores que sienten los padres de que su hijo sea rechazado por los demás, es en sí el miedo que ellos mismos sienten a ser rechazados. Se intenta que los padres asimilen y acepten su propia enfermedad, para que se parta de ello y se impliquen para hablar con sus hijos. Se toma en cuenta aquello que se repite en su discurso y que tiene una relación con aquello que les produce un malestar.

Asimismo, se les pregunta por el tratamiento ya que al no estar implicados y aceptar la enfermedad, los padres no tienen una buena adherencia a este. En algunos casos entrevistados, los padres han abandonado el tratamiento, por tener ideas erróneas sobre la enfermedad. Por tanto, se considera también importante, orientarlos sobre un buen tratamiento y explicarles las consecuencias si ellos o sus hijos lo abandonan.

Se explica los beneficios para el niño de que conozca la verdad de su diagnóstico. Se puede implementar ejemplos de niños a quienes ya se ha revelado el diagnóstico, y los beneficios que han tenido en ellos. El objetivo del protocolo consiste en brindar un apoyo a los padres para que se impliquen con sus hijos en este evento de revelación. Es importante mencionar que para que estas intervenciones se lleven a cabo, se debe respetar la decisión y el tiempo de los padres; ya que, en el caso de que la madre o el padre no se sientan preparados para poder hablar de la problemática, se respetará su momento, y se les propondrá la posibilidad de poder hablar en una próxima ocasión, cuando estén listos para hacerlo.

El objetivo de este proyecto de sistematización ha consistido en definir un protocolo para trabajar con el sujeto que iniciará un proceso de revelación de diagnóstico para su hijo. Esta intervención apunta a la singularidad del caso a caso, brindando un espacio de escucha para entender qué es lo que le angustia de este momento de revelación. Se permite

que tanto el padre como la madre, puedan expresar lo que cada uno desea desde su posición subjetiva, respetando su tiempo. De esta manera, los padres irán relatando desde su discurso, aquello que les produce un malestar psíquico; el poner en palabras aquello que se les vuelve angustiante les permitirá irse implicando con lo que no quieren saber ni hacer. Se trabajará con lo que ellos vayan elaborando en cada sesión, para que de esta manera puedan conocer por qué razón se les vuelve complicado poder decirle a su hijo el diagnóstico de la enfermedad.

Aspectos a considerar en el Protocolo para el trabajo con los padres.

El protocolo que sintetiza la modalidad de trabajo a realizar con los padres cuyos hijos han sido diagnosticados con VIH, para abordar las problemáticas presentadas en torno al momento de la revelación, contempla los siguientes elementos importantes.

Encuadre: consiste en diferentes aspectos a tomar en cuenta, para llevar a cabo el trabajo de intervención psicológica con los padres, para la revelación del diagnóstico de VIH a sus hijos.

- Es importante considerar la edad y su madurez cognitiva del niño al cual se le va revelar el diagnóstico.
- Conocer el contexto familiar de los padres con quien se va a trabajar.
- Las entrevistas deben ser abiertas según el caso a caso.
- Se debe respetar el tiempo de cada uno (padre/madre).
- Intentar que los padres no se sientan invadidos y que no sientan como una imposición la revelación.
- Se debe tener la aceptación de los padres para iniciar un trabajo con ellos y con supervisión más adelante con el niño.

- Se deberá conocer el día, la hora y la frecuencia del tiempo que se va a trabajar, recalcando siempre la confidencialidad de cada sesión.
- Antes de la finalización del trabajo clínico se deberá realizar un cierre respectivo con el paciente¹.

Intervención: se acoge la problemática de cada paciente por medio de su discurso y se emplea desde ello una forma de intervención.

- Tener siempre en cuenta la singularidad del caso a caso.
- Brindarle un espacio de escucha, donde su palabra cobra sentido y a partir de ello surgen elaboraciones.
- Entender cuáles son los factores que producen una resistencia.
- Tener en cuenta aquello que se repite en el discurso del paciente y que tiene relación con su historia.
- Lograr que los padres puedan poner en palabras aquello que se les dificulta.
- Posibilitar que los padres reconozcan el derecho de su hijo a conocer su enfermedad y los beneficios que tendría.
- Orientar a los padres sobre las posibles preguntas que su hijo les podría realizar cuando ya conozca de su enfermedad.
- El trabajo consiste en que los padres se impliquen en este proceso de revelación y que el trabajo no sea solo de los profesionales.
- Posibilitar un trabajo con la institución hospitalaria para que pueda acoger al sujeto desde su singularidad.

Limitaciones: todo abordaje tiene sus limitaciones, y estas deben ser tomadas en consideración cuando se trabaja con los padres, cuyo hijo ha sido diagnosticado con VIH.

¹ Cuando se habla de *paciente*, se alude a los padres, ya sea que se trabaje con uno de ellos solamente (mamá / papá), o con los dos.

- Si bien el trabajo apunta a que el sujeto pueda acceder a autorizar e implicarse en la revelación de diagnóstico, no todos están preparados para llegar a este evento.
- El padre y/o la madre que recientemente ha recibido su diagnóstico de VIH, se encuentra asimilando la enfermedad, por tanto, no estará preparado para una revelación. Se debe respetar su tiempo.
- En este espacio de intervención entre el psicólogo y los padres, habrá un momento de concluir, en el cual el paciente expresará ya sentirse preparado para revelar el diagnóstico. Si surgen preguntas después de que se haya concluido el trabajo con los padres y de que se haya revelado el diagnóstico al niño, queda abierta la posibilidad de que el paciente pueda regresar para que retome el tratamiento.

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN DEL TRABAJO DE SISTEMATIZACIÓN

Método

El método utilizado en este trabajo de sistematización sobre *El afrontamiento de los padres ante la revelación de diagnóstico de VIH/Sida en sus hijos*, ha sido de tipo bibliográfico, por medio de diferentes investigaciones publicadas en libros, revistas, páginas web, entre otros, que hacen referencia y aportaciones para la adecuada elaboración del proyecto. Además, se ha utilizado el estudio de casos, los cuales se han abordado para conocer más sobre la problemática, entendiendo la situación a través de su descripción y análisis.

El presente proyecto ha sido elaborado con una metodología *cualitativa*, a través de entrevistas semi-estructuradas realizadas al personal de salud, a los niños atendidos y a sus padres, se ha podido obtener información que ha sido de gran aporte para la sistematización de la investigación llevada a cabo y para un mejor entendimiento del tema que se trabaja. Por medio de la asistencia a diferentes conferencias de tipo informativas se ha logrado recopilar más datos sobre la situación actual de la infección y prevención de VIH, por lo que esto aporta a la investigación teórica.

Tipo de investigación

La investigación desarrollada es de tipo descriptiva y explicativa. De tipo descriptiva porque a través de la observación se pudo conocer la dificultad y resistencia de los padres para revelar un diagnóstico de VIH a sus hijos.

Se considera explicativa porque se identifican los sentimientos y características de estos padres ante un evento de revelación, las causas y porqué se les dificulta, desde su posición subjetiva, enfrentarse a hablar sobre la enfermedad y el diagnóstico a su hijo.

En el proyecto de sistematización se trabajó el estudio de casos, en función de los objetivos, han sido descriptivos y explicativos. Descriptivos debido a que se han ilustrado casos con características particulares que se han explorado; y explicativo porque a través de la implementación de un protocolo se ha podido observar efectos producidos en los padres con los que se ha trabajado.

Población

La población con la que se trabajó fueron los padres de los niños que son pacientes atendidos en el servicio de infectología del Hospital del niño Dr. Francisco Icaza Bustamante de Guayaquil, siendo una población finita, habiéndose determinado estadísticas de los niños que acuden al área de infectología por un diagnóstico de VIH, y cuántos de ellos han sido atendidos por el servicio de psicología en el año 2016.

Por tanto, se considera una muestra de aproximadamente tres padres a los cuales se han realizado entrevistas en varias sesiones y alrededor de treinta padres para la aplicación de un cuestionario que sirvió de guía para entrevistas más específicas con ellos.

Instrumentos

Los instrumentos con los que se ha realizado la investigación son la observación y las entrevistas dirigidas a los padres; así como el abordaje conjunto con el personal médico y enfermeras; con esto, se ha podido recolectar la información necesaria para elaborar el trabajo propuesto.

Entrevista. Ballesteros (2013) ha definido a la entrevista psicológica como un instrumento destinado a recoger datos mediante el autoinforme del sujeto evaluado, y de ahí su importancia, sus fortalezas y sus debilidades, la entrevista se utiliza para recabar información por parte de un interlocutor, para conocer opiniones, actitudes, procesos de decisión o procedimientos (p. 167).

La entrevista psicológica, mediante la comunicación verbal entre el entrevistador y entrevistado, puede obtener datos importantes sobre un tema específico, con el objetivo de recolectar información necesaria para la investigación. “Para guiar una entrevista es importante considerar los contenidos, los objetivos, y enfocarse en lo que se va a evaluar” (Ballesteros, 2013, p. 188).

Se han realizado entrevistas individuales, de tipo semiestructurada, con los padres; de esta manera, se ha permitido profundizar temas, alternando preguntas estructuradas y espontáneas con el propósito de obtener mayor detalle de la problemática que se atiende.

Observación. A través de la observación se utilizan los sentidos para observar los hechos, características y realidades sociales, vista la observación como un proceso para más adelante elaborar una interpretación.

Según María Soledad Fabbri, la observación “es el método por el cual se establece una relación concreta e intensiva entre el investigador y el hecho social o los actores sociales, de los que se obtienen datos que luego se sintetizan para desarrollar la investigación” (Fabbri, s. f., párr. 7). Para llevar a cabo la acción de observar, el sujeto debe estar inmerso en el ambiente y comunidad que desea investigar.

A través de las observaciones realizadas por las practicantes en el área de infectología del hospital, se ha intentado identificar y analizar las repercusiones psicológicas en los padres de los niños con diagnóstico de VIH.

Cuestionario guía. Es un instrumento orientativo en el que se debe apuntar a que sus preguntas respondan a los objetivos de la investigación. Por medio del cuestionario, aplicado ya sea de manera individual o grupal, se recoge información de manera organizada, en donde el orden de las preguntas debe tener lógica. Toda la información que se obtiene en los cuestionarios debe procesarse con el propósito de simplificar sus respuestas para obtener conclusiones que aporten a la investigación. (Aparicio, s. f., p. 4, 5)

En el proyecto de sistematización todos los cuestionarios se han administrado de forma presencial e individual, ya sea al padre o madre del niño(a). Y la información obtenida ha

aportado, junto con los contenidos de las entrevistas realizadas, a la elaboración de los aspectos considerados en la propuesta.

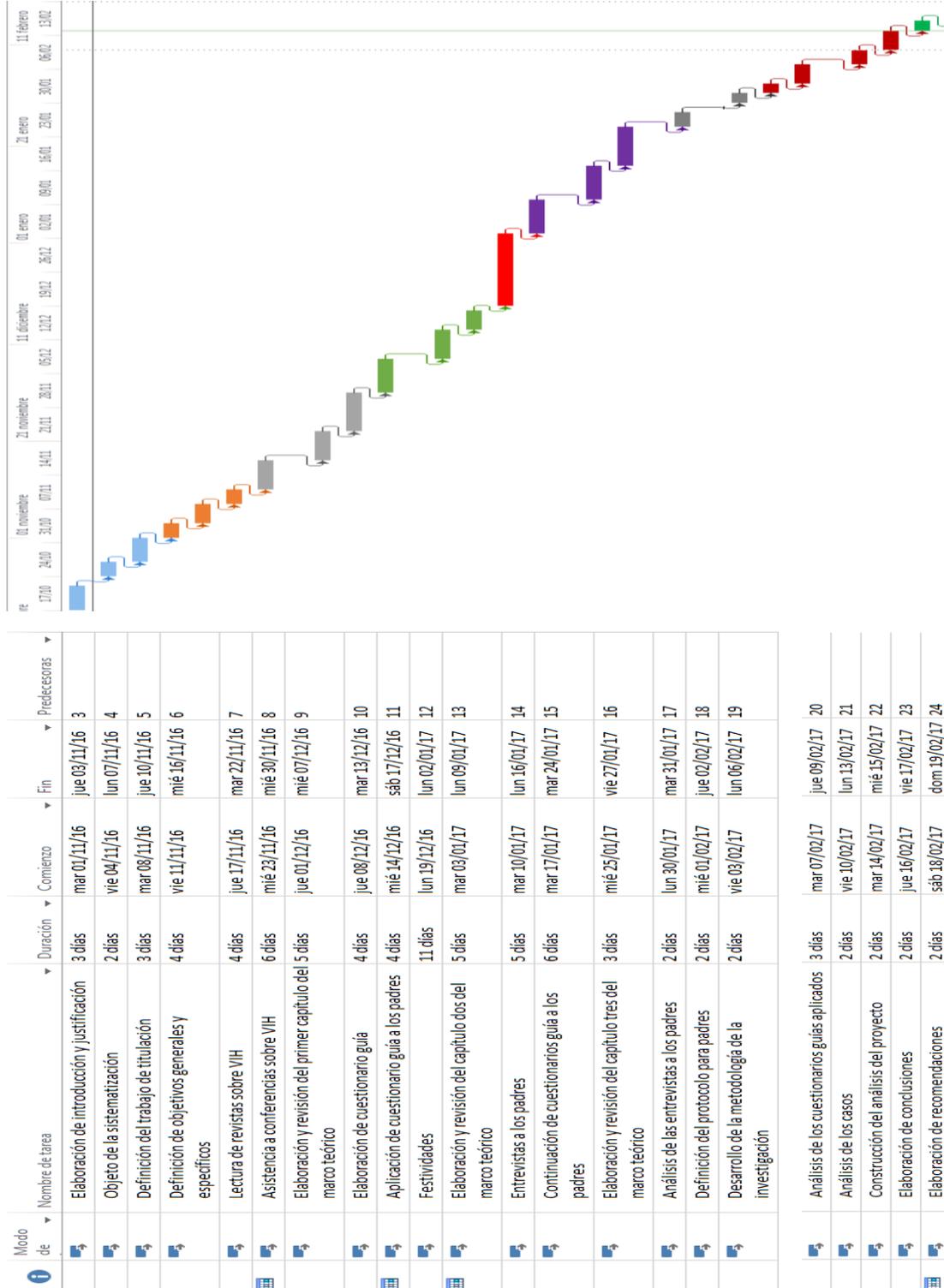
Recursos

Al realizar las prácticas pre-profesionales en una institución hospitalaria como el Hospital del niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante, y al ser seleccionadas para la atención en el área de infectología, se ha brindado el espacio y apertura para realizar las intervenciones.

Como recurso logístico se asignó un consultorio situado en el área de infectología, equipado y con la debida privacidad que se requiere para realizar las entrevistas y aplicación de cuestionarios a los padres. Se proporcionaron materiales como cuaderno, y lápices para los respectivos apuntes.

Un recurso de información sobre la situación actual del paciente ingresado, es la asistencia a la visita médica cada miércoles en el horario de la mañana, en donde se permite conocer el estado de salud de los niños y de qué manera sobrellevan el tratamiento. Así mismo, se da disponibilidad cuando el personal de salud requiere de alguna intervención del practicante de psicología por alguna situación particular del niño y su familia.

MOMENTOS DEL PROCESO METODOLÓGICO EN LA SISTEMATIZACIÓN



ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Previo a la intervención con los padres de los niños/adolescentes diagnosticados con VIH/SIDA, se trabajó con ellos un cuestionario guía, que tuvo como objetivo conocer la posición de los padres frente a la revelación del diagnóstico a su hijo. Los temas abordados fueron tratados con alrededor de 35 padres, de pacientes de 7 años de edad en adelante. En la tabla 1 se sintetizan los resultados más significativos de las respuestas obtenidas.

Tabla 1

Cuestionario guía para padres cuyos hijos han sido diagnosticados con VIH/SIDA

Enunciados guías	Respuestas de los padres
<i>¿Tenía conocimiento sobre VIH antes de recibir el diagnóstico del niño?</i>	<p>Algunos de los padres y madres a quienes se aplicaron los cuestionarios sabían lo que era VIH antes de que supieran que su hijo tenía VIH.</p> <p>Pocos padres habían escuchado o tenían escasas ideas sobre VIH.</p> <p>La mayoría de los padres no conocía lo que era VIH, nunca lo habían escuchado antes.</p>
<i>¿Cuál fue su reacción una vez que le comunicaron el diagnóstico de su hijo(a)?</i>	<p>Los padres y madres sintieron miedo y culpa, se preguntaron por qué le tocó a su hijo.</p>

	<p>Cuando supieron que su hijo(a) tenía VIH pensaron en la muerte y no sabían que hacer.</p> <p>La gran mayoría de los padres sintieron tristeza al recibir el diagnóstico.</p>
<p><i>¿De qué manera su hijo(a) se infectó de VIH?</i></p>	<p>La mayoría de los niños atendidos en el servicio de infectología del Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante se han contagiado por vía vertical, es decir la madre ha transmitido el virus a su hijo.</p>
<p><i>¿Su hijo sabe que tiene VIH?</i></p>	<p>La mayoría de los padres a quienes se aplicó el cuestionario no han revelado aún a sus hijos su diagnóstico.</p> <p>Pocos niños han empezado el proceso de revelación.</p>
<p><i>Considera que su hijo(a) tiene derecho a conocer su diagnóstico</i></p>	<p>Pocos padres negaron o son indiferentes a considerar que su hijo conozca qué es lo que tiene.</p> <p>Muchos padres reconocen que su hijo tiene derecho a conocer de su enfermedad.</p>
<p><i>¿Por qué el reconocimiento de que el niño(a) conozca sobre su enfermedad?</i></p>	<p>Los padres consideran que si su hijo(a) conoce lo que tiene tomarían mayor responsabilidad en el tratamiento.</p> <p>A algunos padres les preocupa que sus hijos no vayan a entender lo que significa VIH.</p>

<p><i>A los padres que se negaron en revelar, ¿Qué les impide hacerlo?</i></p>	<p>La mayoría de los padres consideran que sus hijos no entenderían de que se trata la enfermedad, teniendo en cuenta que esto depende de la edad y el desarrollo cognitivo.</p> <p>Algunos padres también no quieren decirles por temor a que los consideren culpables.</p> <p>Otros no saben de qué forma decírselos.</p>
<p><i>¿Su hijo presenta resistencia para tomar su tratamiento?</i></p>	<p>La gran mayoría de padres han contestado que ocasionalmente sus hijos muestran resistencia.</p> <p>También otros han respondido que sí han mostrado tener una mala adherencia al tratamiento.</p> <p>Pocos muestran resistencia después de haber conocido su diagnóstico.</p>
<p><i>¿Qué riesgos cree que corre su hijo(a) al no conocer lo que tiene?</i></p>	<p>El mayor porcentaje de padres entrevistados han considerado que su hija/hijo al no conocer el diagnóstico no se cuidaría, principalmente si son adolescentes, son, por tanto, conscientes del riesgo que corren.</p> <p>Otros padres consideran también que no le darían importancia al tratamiento.</p> <p>Algunos se mantienen en su creencia que no correrían ningún riesgo.</p>

<p><i>¿Su hijo(a) pregunta porque toma medicación?</i></p>	<p>Casi en la totalidad de respuestas, los niños hacen preguntas referentes a la medicación.</p> <p>Los padres responden que es para otras enfermedades o cambian el tema a sus hijos.</p> <p>Solo un porcentaje pequeño de cuidadores introducía el tema de un virus, pero no revelan el nombre.</p>
<p><i>A qué edad cree conveniente realizar una revelación</i></p>	<p>Los padres han considerado en promedio que la edad adecuada para una revelación es a los 11 y 12 años.</p> <p>Algunos de los padres consideran que a partir de los 16 años es la edad apropiada para que los chicos conozcan de su enfermedad.</p>
<p><i>En caso de que su hijo(a) conozca su diagnóstico. ¿Quiénes les revelarían sobre su enfermedad de VIH?</i></p>	<p>La mayoría de los padres optó que sea el equipo de profesionales (médico y psicólogo) quienes revelen el diagnóstico a su hijo/hija.</p> <p>Un porcentaje bastante menor ha escogido que la familia sea quienes hablen sobre la enfermedad con el menor.</p>
<p><i>¿Cuál piensa que sería la reacción de su hijo(a) al conocer su diagnóstico?</i></p>	<p>En su mayoría los padres consideran que su hijo(a) al conocer el diagnóstico tendería a deprimirse, lo cual sería una posible excusa para no implicarse en la revelación.</p>

	<p>Algunos padres también han respondido que si sus hijos supieran no entenderían lo que es VIH.</p> <p>Otros han considerado que la reacción de sus hijos sería echarles la culpa a ellos por haberles transmitido la enfermedad.</p>
<p><i>¿Usted o su familia han recibido apoyo psicológico?</i></p>	<p>Algunos padres recibieron apoyo psicológico, pero actualmente ya no lo tienen.</p> <p>Otros han contestado que toda la familia recibe apoyo.</p> <p>A varios padres les interesa recibir apoyo, pero más adelante y no ahora.</p> <p>Les interesa a muchos padres recibir apoyo para guiar un proceso de revelación de diagnóstico a sus hijos.</p>

Elaborado por: las autoras.

El trabajo con los padres

De los casos asistidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante, y en los cuales se implementó la propuesta del protocolo para el trabajo con padres para una revelación de diagnóstico a sus hijos con VIH/SIDA, los que se van a tratar a continuación han sido considerados como lo más relevantes, ya que los padres mostraron mayor dificultad para colaborar y autorizar el inicio de un proceso de revelación de diagnóstico para sus hijos.

Caso Ana

Ana, de 34 años, separada, tiene cuatro hijos de diferentes compromisos. Estudió hasta el octavo grado, en ese mismo año su madre fallece por lo que decide abandonar sus estudios para irse a trabajar. Luego, a los quince años tiene su primer compromiso y poco después nace su primer hijo.

Llega a consulta para una preparación de revelación de diagnóstico de VIH a sus hijos de catorce y doce años. Señala como motivo de consulta no saber cómo decirles a sus hijos la enfermedad que tienen. Refiere que siente miedo por la reacción de sus hijos, principalmente por su hijo de catorce años que tiene una discapacidad intelectual, quien no entendería o podría contar a cualquier persona, perdiendo el secreto que Ana ha mantenido por años.

Ana describe cómo fue la reacción que tuvo cuando se enteró del diagnóstico, el cual lo conoció cuando queda embarazada por quinta vez. Decide comunicárselo a su pareja, quien la culpabiliza ya que se realiza una prueba y su resultado negativo. Para Ana la situación se complica cuando se entera de que sus hijos de catorce y doce años tienen la misma enfermedad. *Me quería morir, pensaba que me iba a morir con mis hijos.*

Ella empieza a situar ideas en relación con la muerte, no solo de la suya sino también la de sus hijos. En su discurso se refleja cómo el rechazo por parte de su pareja, ubicado en el lugar de Otro que juzga, condena y desvaloriza, desencadena en ella una imposibilidad de poder hablar sobre su enfermedad a sus familiares. *Cuando él se enteró del diagnóstico me empezó a tratar mal, me decía que era mejor que yo me muera.*

Decide implicarse en su tratamiento después de haber estado tres meses internada en un hospital en estado crítico. Comenta que recuerda las palabras de sus hijos que le decían que no se muera. *Me decían mami no te mueras todavía.* Aquello tuvo un valor para Ana ya que después de esto decide revelar el diagnóstico a su hermana, y cumplir con el tratamiento. *Yo soy todo para mis hijos, ellos me necesitan.*

Durante la siguiente entrevista Ana menciona no querer tener pareja ya que ella le causaría daño, refiriéndose a su enfermedad. Se le propone que hable más acerca de su diagnóstico y cómo este provocaría daño a los demás. *No quiero hacerle un daño a alguien más, o que me digan algo cuando se enteren de mi enfermedad.* Existe un superyó severo frente a las ideas de que el Otro pueda pensar mal de ella por su enfermedad, que luego conlleva al sentimiento de culpa por pensar que le haría algún daño.

Ana señala sentir vergüenza de contar su diagnóstico de VIH, ya que siente miedo que las personas no puedan entender y la rechacen a ella y a sus hijos. *Me da vergüenza que*

me rechacen o sientan asco de mí. En reiteradas ocasiones repite la palabra vergüenza, la cual se ha vuelto significativa para la paciente, es su forma de simbolizar a la enfermedad. Después de un breve silencio ella responde diciendo. *Es que a lo mejor yo siento vergüenza de mí, no sé, por tener esta enfermedad.*

Se manifiesta el cómo se pone en juego no solo la posición de Ana sino su relación con su imagen especular. Es notorio que la imagen que ella se ha creado de sí misma, parte desde el rechazo de su propia pareja y cómo él la ubica como objeto de desecho. Se evidencia una resistencia a contarle el diagnóstico a sus hijos y a sus familiares, esta va más allá del temor a la reacción que ellos puedan tener, y que podría estar ligada a cómo ella se ve con la enfermedad.

En la última sesión, Ana manifiesta que ha acudido a la ginecóloga por una cita para su hija por los cambios hormonales que la menor está presentando, la especialista menciona en voz alta el diagnóstico, por lo que Ana se asustó. Se encuentra ansiosa y menciona querer decirle el diagnóstico a su hija, para lo cual pide que se la oriente a fin de conocer qué lugar es mejor para el momento de la revelación. *He pensado que la quiero invitar a comer y llevarla al parque y decirle su diagnóstico, ¿usted qué cree?* Se le señala que lo importante es la decisión que ha tomado, y que no es fácil para ella, ya que es un evento importante para su hija.

Finalmente, Ana termina la sesión mencionando que le gustaría llamarnos cuando ya haya revelado el diagnóstico a su hija. Si bien hay un intento por parte de ella de querer decírselo a su hija, en ella resalta la posición de vergüenza con que se ve a sí misma y a que el Otro la mire igual. Presenta una serie de síntomas como ansiedad, sentimientos de culpa, miedo.

La mirada del Otro para Ana también juega un papel importante, el ser reconocida por el Otro. En una de las sesiones había manifestado que cuenta con el apoyo de varias personas, entre ellas su madrina, a quien denominaba como una segunda madre y no ha querido decirle por miedo a que la rechace y la deje de apoyar. Tal como se mencionó, Ana pierde a su madre desde muy joven y es reconocida por su padre hace dos años. Ha tenido el reconocimiento y el apoyo de otras personas que le han permitido sostenerse, lo cual tiene miedo de perder.

Para este caso, se le propuso a la paciente un espacio de escucha. Se respetó el tiempo, y se hizo las intervenciones pertinentes según lo que traía en su discurso. Es importante considerar que el trabajo de intervención no fue visto como una imposición. Ana logró ubicar aquellos puntos que le han sido de impedimento para poder decirles a sus hijos o a sus familiares sobre su enfermedad. Si bien Ana no ha fijado una fecha exacta para una revelación, ha decidido que ella será la persona que le dirá el diagnóstico a sus hijos y no el equipo de profesionales como prefirió al principio, lo que da cuenta de una implicación de ella en la revelación.

Caso Juan

Juan, de cuarenta y siete años, viudo, tiene seis hijos del mismo compromiso. Abandonó sus estudios para irse a trabajar y ayudar de esta forma a su familia. Luego se casa a los diecinueve años y tiene su primer hijo.

Llega a consulta porque su hijo de catorce años ha recibido un diagnóstico de VIH positivo. Además, describe cómo fue la reacción que tuvo cuando se enteró de su diagnóstico, previo a esto Juan se mostraba con temor a realizarse las pruebas. Puesto que había una gran posibilidad de que él también tuviera el mismo diagnóstico de su hijo. *Crámelo tuve miedo y no lo puedo creer.*

Su esposa fallece hace un año de cáncer asociado al VIH. Juan manifestó que durante el sexto embarazo de su esposa, ella le había comunicado que tuvo un resultado positivo en la prueba de VIH. Frente a este diagnóstico Juan decide no reconocer la enfermedad de su esposa, aun teniendo conocimiento sobre lo que es el VIH.

Dentro del discurso del paciente se refleja cómo ante aquella situación, su defensa fue negarla, en sus palabras, *me hice el loco*. Señala que después de que su esposa le comunica de su enfermedad, él decide creer lo que un vecino con poca información le había dicho sobre el VIH. Porque de esta manera resulta más tolerable la idea de que él y su esposa estuvieran enfermos.

Él sabía que el VIH no tenía cura y como él lo dice *es una enfermedad mortal*; esta idea de Juan de situar a la enfermedad en relación con la muerte, desencadena en él, factores que lo llevan a no querer saber de esta situación que se vuelve angustiante. De tal manera que se niega a realizarse una prueba de VIH y abandonan el tratamiento de su esposa.

Juan y su esposa habían decidido no confesar a nadie sobre su enfermedad, pues existía el temor de que sean rechazados por las demás personas. Años más adelante, al momento del ingreso de su hijo al hospital, Juan se ve obligado a revelar el diagnóstico a su hija mayor. Lo que le provoca ansiedad y dice sentir vergüenza a pesar de haber recibido el apoyo por parte de su hija.

En la siguiente entrevista Juan menciona un punto importante, comenta que hace cuatro años un hijo de él falleció posiblemente a causa de VIH. *Yo lo veía mal, pero cuando estuvo ingresado nunca le hicieron esa prueba, mi esposa lo sacó del hospital, pero él seguía igual y después murió, si yo hubiera sabido hubiera hecho algo.* Se le pide a Juan que hable más acerca de ese tema y como él reaccionó. Juan manifiesta haberse sentido culpable y que, por tanto, ha decidido que su hijo con reciente diagnóstico se vaya a vivir con la hermana, ya que él no tendría el tiempo necesario para supervisar el tratamiento de su hijo.

Frente a la situación del estado de salud actual de su hijo, Juan empieza a tomar una posición diferente y se preocupa por él; esto podría estar relacionado con la existencia de un sentimiento de culpa por su hijo fallecido y su esposa, momentos que han sido significativos para él, puesto que previo a estas muertes él había mantenido una posición de no implicarse, mantuvo una posición pasiva frente a estos acontecimientos que se le tornaban agobiantes.

Juan ha manifestado querer revelar el diagnóstico a su hijo, sin embargo, existen en él factores que le impiden hacerlo. Siente temor de que su hijo responsabilice a su esposa y a él por haberle transmitido la enfermedad, y que este les cuente a sus compañeros y sea rechazado por ellos. En énfasis puesto en la palabra *rechazado*, va a dar cuenta de que él

también siente el mismo temor de ser rechazado por los demás, hasta por su familia. *Es que no sé cómo pudo suceder, o sea cómo mi esposa pudo llegar a tener eso*, culpa al otro y no lo asume como algo que también le sucede a él. Se le pide que hable más acerca de ese tema para que pueda llegar al cómo a él le ha afectado tener esta enfermedad.

Juan menciona que cuando supo el diagnóstico de su esposa, no lo tomó en serio. *Lo hice a la broma, no pensé lo que podía pasar*. Se resalta aquí su manera de negar aquella situación que él estaba pasando y que no la podía asimilar. Se debe aceptar la situación para poder saber cómo enfrentarla, Juan ha ido asimilando poco a poco y por eso ha decidido implicarse en el tratamiento de su hijo y de él mismo. Finalmente, Juan termina la sesión mencionando que le gustaría seguir recibiendo apoyo psicológico, no solo para él sino para toda su familia. También decidió decirle a un hijo mayor sobre su enfermedad.

Para este caso se consideró que era un diagnóstico reciente de VIH, por lo cual se decidió ofrecerle al paciente un espacio donde pueda poner en palabras aquellas situaciones que se le habían vuelto angustiantes y que tenían relación con su enfermedad. Juan pudo puntualizar puntos importantes que le ayudaron aceptar su enfermedad, primero acepta haber sabido lo que era VIH cuando recibe el diagnóstico de su esposa y lo relaciona con la muerte de su hijo; esto produce en él una implicación, lo que posibilita obtener una buena adherencia en el tratamiento que seguirá en adelante con su hijo.

También ha podido recibir el apoyo por parte de su familia, lo cual le ha permitido engancharse con su situación actual. Para Juan la mirada del Otro es considerada importante, y el temor de ser visto mal o de ser rechazado tiene un doble peso ya que no solo se trataría de su hijo sino de él. Hablarle de la enfermedad a su hijo implicaría para Juan hablar de aquello que él también tiene, y que ha ido aceptando poco a poco. Juan ha decidido que le gustaría que su hijo recibiera su diagnóstico en compañía de una psicóloga.

Caso Luisa

Luisa tiene treinta y siete años, es madre de una niña de doce años que es paciente en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante, desde que era muy pequeña por su diagnóstico de VIH.

Es procedente de Manabí, pero reside en Guayaquil desde hace años. Luisa relata una infancia difícil, con maltrato físico de parte de su padrastro a ella, a sus hermanos y a su madre. Cuando habla de su padre menciona que nunca la reconoció, *nunca se interesó por mí*; en Luisa no hubo alguien que la acoja en su demanda de protección, tiene un padre no presente y una madre que no la defiende, se encontraba en abandono. Desprotegida, a sus catorce años decide irse de casa con su pareja, quien es padre de su primera hija que nace cuando Luisa tenía dieciséis años.

De parte de su pareja también recibía maltrato físico y verbal, es decir persiste el maltrato, aquello que había vivido desde su infancia en su familia, lo vuelve a vivir ya no con la pareja de su madre sino con la de ella misma. Esta pareja muere hace doce años por causa del SIDA. Por el mismo periodo, Luisa se vuelve a embarazarse de otro señor y durante su embarazo recibe su diagnóstico de VIH, *no lo quise creer*, se intenta hacer a la idea de que ella estaba sana a pesar de que su antigua pareja había muerto por esta enfermedad. Se presenta negación, lo que evita el momento angustiante de reconocer que ella podría morir también, representando una herida narcisista.

Luisa llega a consulta de psicología porque su hija está recibiendo preparación para una futura revelación de diagnóstico, lo que le inquieta a ella, pues sostiene que su hija no está preparada para eso, pero en realidad esconde su temor, y es ella quien no está lista

para afrontar este momento. Su hija ha iniciado el proceso de revelación, pero ella se aparta de esta preparación porque no la ha aceptado aún.

Durante las primeras entrevistas Luisa admite ser ella quien no está preparada y que deja que sean los médicos quienes hagan la revelación. Ella no se ha involucrado en este proceso de preparación, hasta el momento no desea que su hija conozca de la enfermedad. Le produce ansiedad pensar en cómo su hija vaya a reaccionar. Su mayor temor es que se ponga agresiva y la culpe por estar enferma, lo que le provoca tristeza.

La familia de Luisa tiene conocimiento de su diagnóstico, pero ella se ha mantenido resistente a que su pareja actual lo sepa, por recelo y temor de que la abandone por eso. Aparece otra vez el miedo al abandono. Menciona que una ex pareja de él ha muerto hace cuatro años por VIH; de esto se sostiene para mermar su culpa por no contarle, el pensar que, si una ex mujer ha muerto de eso, probablemente él también lo tenga, y como ella lo tiene entonces no hay la necesidad de decírselo, y se mantiene en esa posición de evitar hablar.

Sin embargo, no es la misma situación con su hija, se ha trabajado la importancia de un proceso de revelación y que ella forme parte de él, aceptando que es un evento difícil, y que de a poco podrá tener explicaciones para su hija, lo que por ahora no tiene. *Yo he tratado de vivir mi vida como si no tuviera nada, me hago a la idea que todo está bien;* entonces el decirle a su hija que tiene VIH conlleva también a Luisa a decirse así misma que también tiene VIH, ya no podrá negárselo a sí misma como lo ha venido haciendo; es difícil para ella ubicarse en el mismo lugar. Mientras Luisa viva en negación sobre su diagnóstico, no podrá comunicárselo a su hija. Si ella no ha podido sostener su estado, mucho menos podrá sostener a su hija.

Para Luisa la enfermedad se le vuelve un Real, que la angustia sin poder simbolizarlo. Se angustia con la idea de ser rechazada y por ende abandonada como en su infancia. Luisa no ha elaborado la asimilación de su diagnóstico. Primero tiene que haber asimilación por parte de ella para que pueda ubicar a su hija en el mismo lugar. El poner en palabras todo aquello que ella se quiere negar puede aportar para que más adelante haya una aceptación para la revelación de su hija.

Tras varias sesiones Luisa ha ido ubicando sus temores, poniendo en palabras todo lo que la mortifica, dando respuestas, asumiendo su enfermedad. A medida que continúa el trabajo ella presenta mayor disposición, manifiesta que no había tenido antes la oportunidad de hablar y dice sentir menos peso sobre ella. Ha reconsiderado cada vez más la revelación a su hija. Se ha llenado de recursos para afrontarlo.

Luisa ha ido introduciendo a su hija conversaciones sobre su tratamiento y la responsabilidad de siempre tomar las pastillas, le ha dicho que para su bienestar tendrá que hacerlo a lo largo de su vida. Se está dando una revelación parcial, es decir se explica a la niña que está enferma pero no se revela aun el nombre de la enfermedad que es VIH. Es un avance mayor con Luisa pues antes se prohibía de hablar cualquier cosa en relación al tratamiento y otras preguntas que su hija le hacía.

Finalizando el trabajo, Luisa ha pedido ser ella quien haga la revelación a su hija, expresa su deseo de decírselo en casa, a lo mejor en compañía de su hija mayor. Tiene la iniciativa de contarle de qué se trata la enfermedad y las opciones que tienen para estar bien y tener calidad de vida. Exterioriza que le brindará su apoyo y que desea que su hija pueda compartir con ella sobre sus sentimientos, así como ella lo ha podido hacer durante las sesiones que se han mantenido.

Lo que ha pedido de los profesionales del área de infectología es que le expliquen a su hija de qué manera tiene que llevar el tratamiento *del resto me encargo yo*.

CONCLUSIÓN DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS

Del análisis de la información recaba en los cuestionarios y de los diferentes aspectos trabajados en las entrevistas con los padres de los niños y adolescentes, atendidos en el Hospital del niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante, se ha podido determinar que existe una dificultad de aceptación por parte de los padres, de su propio diagnóstico de VIH, lo cual genera que no se sientan preparados para revelar el diagnóstico a sus hijos.

Así también, que los padres no estén preparados para iniciar un proceso de preparación para una revelación de diagnóstico con sus hijos, provoca la evitación y la postergación de este momento. Considerando que esto se debe a la presencia de distintos factores que se desencadenan a partir de que se conoce sobre el padecimiento de la enfermedad, tales como el rechazo y sentimiento de culpa, la angustia y el temor que les produce el tener que enfrentarse al momento de la revelación. Factores que van a depender del caso a caso.

Aparece el sentimiento de culpa porque son ellos, los padres quienes les transmitieron la enfermedad a sus hijos, no asumiendo el cuidado para prevenir que sucediera. Vinculando el rechazo al estigma asociado a esta enfermedad, porque temen ser vistos de mala manera por las demás personas, o el miedo al abandono del apoyo por parte de sus familiares.

Hablar de la enfermedad, el decirles a sus hijos que están enfermos implica hablar de ellos también, decirse y reconocer a sí mismos que tienen VIH, ya no se lo pueden negar. Cuando los padres no asimilan el diagnóstico tienen dificultades para tener una buena

adherencia al tratamiento, tanto ellos como sus hijos. Se angustian en relación a lo desconocido para ellos, que se relaciona con la pérdida.

Se observó que muchos de los padres que accedían a empezar el proceso de preparación, no se encontraban totalmente dispuestos para el evento de revelación, mostrando resistencia y continuas faltas al servicio de psicología, encargado del proceso.

En el desarrollo del trabajo se presentaron ciertas dificultades, como en aquellos casos en que recién se había dado el conocimiento del padecimiento de la enfermedad, tanto del padre o de la madre (o ambos) y la de su hijo; por tanto, al ser un impacto reciente que desbordaba a los padres, en esos momentos no había lugar a pensar en una revelación.

Algunos padres tenían muy poco conocimiento, o ideas erróneas de lo que era VIH, para lo cual, en estos casos lo primordial ha sido brindar orientación. En el presente trabajo se ha procurado dar un espacio a los padres, que les permita a ellos también involucrarse en la preparación. Que se les dé un lugar dentro de este proceso ya que son ellos quienes dan su autorización para este evento.

El objetivo de desarrollar un protocolo dirigido a padres ha sido para que se pueda tener la implicación de su parte. Que esta función no la cumpla solo el equipo profesional, es decir, médicos especialistas y psicólogos; sino que ellos también se involucren en este procedimiento.

Se ha tomado en consideración el respeto del tiempo de los padres, que este espacio no sea visto como una imposición, sino como un lugar en donde se lo reconozca a él también, para que pueda poner en palabras aquello que le produce un malestar.

CONCLUSIONES FINALES

Es importante conocer sobre la enfermedad que tienen las personas con las que se va a intervenir, cómo esta afecta a la salud, es fundamental para entender el tratamiento. El VIH es una enfermedad crónica debido a que no tiene cura y requiere un tratamiento responsable con cuidados diarios. Para lograr el éxito del tratamiento la persona tiene que asumir primero su diagnóstico. También se ha conceptualizado la estructuración psíquica del niño y el adolescente del que se ha hablado durante las intervenciones con los padres, ya que serán ellos los que recibirán el diagnóstico. Son seres que empiezan a relacionarse con los demás, que buscarán formar un lazo social que se ve amenazado por tener la infección de VIH. Existe el temor por parte de los padres de que esa imagen idealizada que sus hijos tienen hacia ellos decaiga.

El diagnóstico de una enfermedad crónica como el VIH, genera en los padres con hijos que tienen esta enfermedad, repercusiones psicológicas que desencadenan una serie de situaciones que le impiden afrontar o mostrarse resistentes ante una revelación de diagnóstico. Un padre resistente evita iniciar el proceso de preparación para una revelación.

Entre los principales temores de los padres está el que cuando su hijo conozca de su enfermedad, los culpen a ellos por tener VIH. Persiste el miedo a que los niños cuenten el diagnóstico a cualquier persona provocando la divulgación, generando el rechazo por los otros. En algunos casos influye el temor a que los niños no entiendan lo que significa VIH. O, si tienen información se depriman por tener esta enfermedad. Intentan evitar que sus hijos se sientan tristes como ellos cuando recibieron su diagnóstico.

Mediante la implementación del protocolo dirigido a padres se busca una mayor implicación y que este proceso no se vuelva obligatorio para ellos, que exista un reconocimiento por parte de ellos de la importancia de que su hijo conozca de su enfermedad. Que este proceso no sea solo un trabajo del equipo médico del área, sino que ellos tomen una posición activa y participen como tal. En la propuesta del trabajo con padres se ha brindado el espacio en donde se ha privilegiado la palabra, ha posibilitado en los padres que den cuenta de situaciones que han sido significativas para ellos y que repercuten en esta decisión.

RECOMENDACIONES

El proceso de preparación para una revelación de diagnóstico en niños, no solo implica que el trabajo sea con los niños y adolescentes, sino también con los padres. Ya que si ellos no están preparados aplazarán este momento.

Antes de iniciar el proceso con los niños, se debe posibilitar un trabajo con los padres en donde ellos puedan hablar de qué manera les ha afectado tener VIH a ellos y a sus hijos, y como han asimilado el impacto de esta enfermedad.

Ofertar un trabajo psicológico diferente al discurso médico en donde se pueda dar lugar a la palabra, sobre aquello que aqueja a estos padres con sus hijos diagnosticados con VIH. Que los padres tengan una posición activa y se involucren en la preparación, de tal manera que los niños más adelante puedan hablar con ellos sobre VIH y otros temas, evitando la falta de comunicación o que sea un tema tabú del que no se hable en casa; brindando así, recursos al niño(a) para que también pueda asimilar su enfermedad.

BIBLIOGRAFÍA

Anónimo. (2011, 5 de junio). A 30 años del primer caso de VIH, crece el número de afectados. *El Universo*. Recuperado de <http://www.eluniverso.com/2011/06/05/1/1445/30-anos-primer-caso-vih-crece-numero-afectados.html>

Anónimo (2010). Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida VIH/SIDA. *Revista Chilena de Infectología*. Vol. 27 (párr. 4). Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716-10182010000300013

Aparicio, A., Palacios, W. & col. (s. f.). El cuestionario (p. 4, 5). Recuperado de [https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Presentaciones/Cuestionario_\(trab\).pdf](https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Presentaciones/Cuestionario_(trab).pdf)

Ballesteros, R. (2013). La entrevista (pp. 167, 188). *Evaluación psicológica. Conceptos, métodos y estudio de casos*. Madrid: Pirámide.

Banus, R. (2013). *La Familia y el VIH: Revelación del diagnóstico*. Formación Profesional sobre prevención y tratamiento del Sida Pediátrico para América Latina IILA y Planta. Conferencia dictada en Panamá. Recuperado de <https://prezi.com/kgydeou0fvqh/la-familia-y-el-vih-revelacion-del-diagnostico/>

- Barré-Sinoussi, F. (2016, 5 de diciembre). *El fin de la epidemia de VIH, ¿que tan lejos estamos?*. Conferencia dictada en Guayaquil , Guayas , Ecuador.
- Belçaguy, M. & col. (s. f.). Las metamorfosis de la pubertad y el despertar de la primavera (pp. 2-5). Recuperado de Universidad de Buenos Aires, Facultad de psicología: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/055_adolescencia1/material/archivo/metamorfosis_pubertad.pdf
- Buchbinder, M. (2010). El otro de la máscara. El psicoanalítico. Recuperado de <http://www.elpsicoanalitico.com.ar/num1/subjetividad-buchbinder-otro-mascara.php>
- Caso, L., Río, C., Marina, A. & cols. (1999). *Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con VIH-SIDA*. México: ADN Editores.
- Dillon, D. V. (2006). *Proyecto de intervención psicológica para el fortalecimiento de la salud somático-mental de niños hemofílicos clientes del Hospital del Niño “Dr. Francisco Icaza Bustamante” año 2016*. (Tesis inédita de licenciatura). Universidad de Guayaquil, Guayaquil.
- Doltó, F. (1986). Esquema corporal e imagen del cuerpo (pp. 9-17). *La imagen inconsciente del cuerpo*. Barcelona, Buenos Aires, México: Paidós.

Fabbri, M. (s. f.). Las técnicas de investigación: la observación (párr. 7). Recuperado de <http://www.fhumyar.unr.edu.ar/escuelas/3/materiales%20de%20catedras/trabajo%20de%20campo/solefabri1.htm>

Lamotte, J. (2014). Infección por VIH/sida en el mundo actual (párr. 10-13, 49). *Medisan*. Recuperado de Scielo: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192014000700015

Madrigal, O. P. (2001, junio). Prevención de la transmisión perinatal del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (párr. 3, 4). Recuperado de Scielo: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-60022001000200002

Ministerio de Salud Pública del Ecuador (s. f.). *Guía de prevención y control de la transmisión materno infantil del VIH y Sífilis congénita, y de atención integral de niños/as con VIH/SIDA*. (pp. 17, 18). Recuperado de http://instituciones.msp.gob.ec/documentos/Guias/Guia_VIH_PTMI_ninos.pdf

Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2014). *Manual de normas y procedimientos para el servicio de infectología*. Guayaquil, Ecuador.

Ministerio de Sanidad y Política Social (2010). *Nota informativa sobre codificación del VIH* (p. 2). Recuperado de http://www.msssi.gob.es/en/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/clasifEnferm/boletines/Nota_Informativa_codificacion_HIV.pdf

Mosquera, D. (2015). *Médicos piden más prevención para frenar el VIH en el Ecuador*. Recuperado de <http://www.redaccionmedica.ec/secciones/salud-publica/37-mil-casos-de-vih-se-reportan-en-ecuador-86801>

OMS. *Temas de salud VIH/SIDA* (párr. 1). Recuperado de Organización Mundial de la Salud: http://www.who.int/topics/hiv_aids/es/

Pérez, P. (2008). Origen y evolución del VIH. *Lo + Positivo*, vol. 40, (pp. 44, 45). Recuperado de <http://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/dd7302.pdf>

Sanz, L. (2011). *Miedo: lo escondido entre las sombras* (párr. 11). Psicoanálisis México. Obtenido de <http://www.psicoanalisis-mexico.com/reflexiones/artmayo11B.html>

Trejo, A., Palacio, J., & col. (2009). Revelación del estado serológico para VIH/SIDA en niños, niñas y adolescentes: Una revisión teórica (p. 144, 149). *Revista Chilena de Salud Pública*. Recuperado de http://www.academia.edu/11296033/Revelaci%C3%B3n_del_estado_serol%C3%B3gico_para_VIH_SIDA_en_ni%C3%B1os_ni%C3%B1as_y_adolescentes_Una_revisi%C3%B3n_te%C3%B3rica_a_

Trejos, A., Reyes, L., & col. (2015, julio). Efectos en la adherencia al tratamiento y en el ajuste psicológico luego de la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA con el modelo clínico “DIRÉ” en niños y jóvenes colombianos menores de 17 años (p. 408). *Revista Chilena Infectología*. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/rci/v32n4/art07.pdf>

Urribarri, R. (2008). *Estructuración psíquica y subjetivación del niño de escolaridad primaria*. (pp. 101, 199, 206-211, 221) Buenos Aires, Argentina: Noveduc.

Vainer, A., & col. (2008). Las Resistencias en el análisis. *Topía*. Recuperado de <https://www.topia.com.ar/articulos/las-resistencias-en-el-an%C3%A1lisis>

Velásquez, C. (2013). Culpa y angustia: Índices del sujeto dividido (párr. 14). *NEL Medellín*. Obtenido de <http://nel-medellin.org/culpa-y-angustia-indices-del-sujeto-dividido/>

ANEXOS



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Aponte Martínez María Belén**, con **C.C: 0926045832** autora del trabajo de titulación: El afrontamiento de los padres ante la revelación del diagnóstico de VIH/Sida en sus hijos, atendidos en el Hospital del niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante, en el año 2016, previo a la obtención del título de **Licenciada en Psicología Clínica** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes. (NO MODIFICABLE).

Guayaquil, 21 de febrero del 2017

f. _____

Nombre: Aponte Martínez María Belén

C.C: 0926045832



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Espinosa Ordoñez Nohelia Analy, con C.C: 0705966604** autora del trabajo de titulación: El afrontamiento de los padres ante la revelación del diagnóstico de VIH/Sida en sus hijos, atendidos en el Hospital del niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante, en el año 2016, previo a la obtención del título de **Licenciada en Psicología Clínica** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes. (NO MODIFICABLE).

Guayaquil, 21 de febrero del 2017

f. _____

Nombre: Espinosa Ordoñez Nohelia Analy

C.C: 0705966604

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TÍTULO Y SUBTÍTULO:	El afrontamiento de los padres ante la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA en sus hijos, atendidos en el Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante en el año 2016.		
AUTOR(ES) (apellidos/nombres):	Aponte Martinez Maria Belén, Espinosa Ordoñez Nohelia Analy		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES) (apellidos/nombres):	Velázquez Arbaiza Ileana de Fátima		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación		
CARRERA:	Psicología Clínica		
TITULO OBTENIDO:	Licenciada en Psicología Clínica		
FECHA DE PUBLICACIÓN:		No. DE PÁGINAS:	96
ÁREAS TEMÁTICAS:	Sistemas de Información, Desarrollo de Sistemas		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	VIH/SIDA, PADRES, REVELACION, ANGUSTIA, SENTIMIENTO DE CULPA HIV/AIDS, PARENTS, DISCLOSURE, ANGUISH, GUILTY FEELING.		
RESUMEN/ABSTRACT (150-250 palabras):			
<p>El presenta trabajo de sistematización está enfocado en como los padres afrontan la revelación del diagnóstico de VIH/SIDA a sus hijos. Se ha analizado las repercusiones psicológicas que enfrentan los padres frente a una futura revelación, se han realizado entrevistas a padres para identificar los principales factores que impiden que los padres les comuniquen a sus hijos acerca de su enfermedad. También se ha definido un protocolo dirigido a los padres, en donde se trabajó la parte psicológica, en la cual, por medio de intervenciones y respetando el caso a caso se pudo ir profundizando para conocer los factores que hacen resistente a los padres. Con toda esta información pudimos conocer el contexto familiar, lograr que los padres puedan poner en palabras aquello que se les dificulta, entender cuáles son los factores que producen una resistencia y orientarlos sobre las posibles preguntas que pueden surgir por parte de sus hijos cuando ya se le ha revelado el diagnóstico. Aquello se verá reflejado en las entrevistas que fueron dirigida a padres con hijos con diagnóstico de VIH dentro de una institución hospitalaria.</p>			
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: 0980767420/ 0988693548	E-mail: mariabelenapontemartinez@gmail.com/	



		nohelianalay@hotmail.com
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN: COORDINADOR DEL PROCESO DE UTE	Nombre: Gómez Aguayo, Rosa Irene	
	Teléfono: 0959236200	
	E-mail: rosa.gomez01@cu.ucsg.edu.ec	

SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA	
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):	
Nº. DE CLASIFICACIÓN:	
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):	