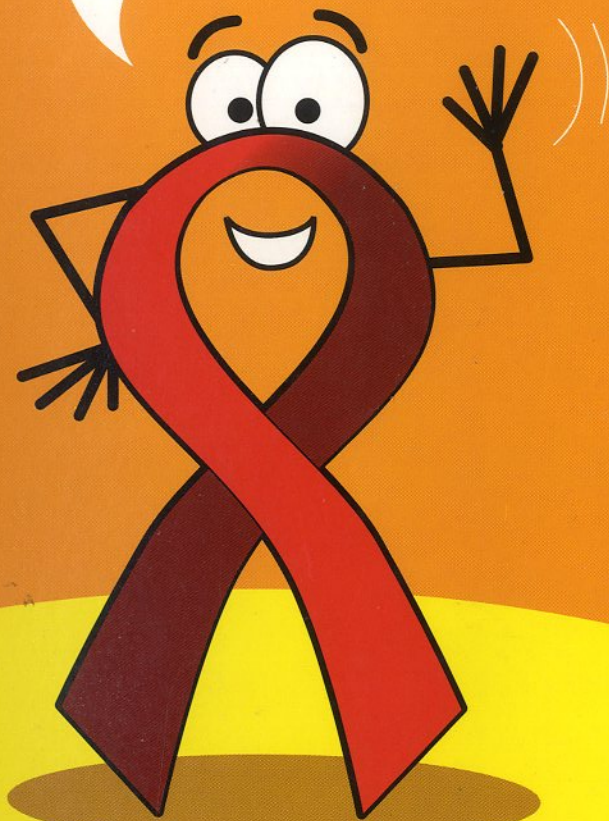


Preguntas
y respuestas sobre el
SIDA para los **NIÑOS**



08.04.05
A/18.080

preguntas y respuestas sobre el SIDA

DIS

Apoyo  POSITIVO

BMS  irología
 Grupo Bristol-Myers Squibb

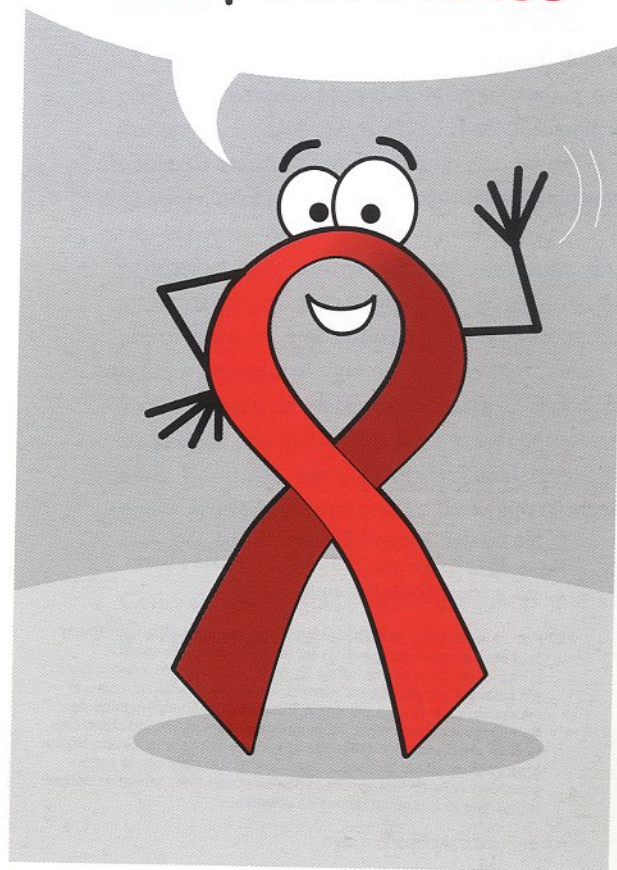
Apoyo  POSITIVO

BMS  irología
 Grupo Bristol-Myers Squibb

preguntas y respuestas

div
sida
¿

Preguntas y respuestas sobre el **SIDA** para los **NIÑOS**



HAN COLABORADO EN ESTE LIBRO:

José F. Fdez-Quero, Juan González, Begoña Vega, José I. Bernardino, Sara Collado, Sonia Pérez, Lorena Ibarguchi, Laura Sáez, Sabina García, África Jiménez, Yolanda Martínez, Eduardo Cabrera y Carlos Vera.

Y más personas que nos han ayudado con sus acertadas sugerencias.

GRUPO **Entheos**

© 2003 Grupo Editorial Enthéos, S.L.
Paseo de la Castellana, 210 - 10º-7 - 28046 Madrid
e-mail: entheos@editorialentheos.com

© Por la presente edición: Bristol-Myers Squibb Company
Esta obra se presenta como un servicio a la profesión médica.
El contenido de la misma refleja las opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de sus autores, los cuales pueden no coincidir necesariamente con los del grupo Bristol-Myers Squibb. Algunas de las referencias que, en su caso, se realicen sobre el uso y/o dispensación de productos farmacéuticos de los que es titular el Grupo-Bristol Myers Squibb pueden no ser acordes en su totalidad con la correspondiente ficha técnica aprobada por las autoridades sanitarias competentes, por lo que aconsejamos su consulta.

© del texto: Apoyo Positivo

Depósito legal: B-19695-2000

Todos los derechos reservados. Esta publicación no puede ser reproducida, ni en todo ni en parte, ni registrada en o transmitida por, un sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sea mecánico, fitoquímico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia, o por cualquier otro, sin el permiso previo por escrito de los autores.

Introducción

Las preguntas que realizan los niños dependen del nivel de desarrollo que poseen y también de la información que se les ha ido ofreciendo. Así podemos diferenciar dos sectores bien definidos: infancia y adolescencia, o mejor: niños que poseen información sobre su enfermedad y niños no conocedores de su infección por VIH. Son preguntas que, en general, resultan muy difíciles de responder a los padres, ya que debe realizarse un ajuste de la información al desarrollo del niño, y lo más importante, es una información cargada de contenido emocional que el adulto haría bien en analizar antes de enfrentarse a esta situación, por su propia tranquilidad y para favorecer el proceso. Por todo esto, algunos padres optan por pedir ayuda a profesionales para enfrentarse a esta situación.

Generalmente, éstas son las preguntas que suelen realizar padres e hijos.

Índice

PREGUNTAS MÁS FRECUENTES DE LOS NIÑOS CON VIH/SIDA

- 1.- ¿Cuál es la mejor edad para informar y qué se debe decir? 6
- 2.- ¿Debo comunicar que el niño tiene infección por VIH en el colegio, guardería, actividades en otros colectivos...? 7
- 3.- ¿Por qué tengo que ir tanto al hospital? 9
- 4.- ¿Por qué tomamos las mismas pastillas, preguntan los niños a los padres 9
- 5.- ¿Cuándo voy a dejar de tomar pastillas? 10
- 6.- ¿Me voy a morir? 10
- 7.- ¿Tengo SIDA? 12
- 8.- ¿Podré tener hijos? 12
- 9.- No sé si contárselo a mis amigos. ¿Qué debo hacer? 13
- 10.- ¿De qué manera puedo tener un sexo seguro para no infectar a mi pareja? 13

NIÑOS NO INFECTADOS

- 11.- ¿Por qué toman tantas pastillas? 14
- 12.- ¿Las personas que tienen SIDA se mueren? 15
- 13.- ¿Cómo se infectaron sus padres? 16
- 14.- ¿Me puedo infectar yo? 17

Las preguntas de los niños infectados por el VIH

1

¿Cuál es la mejor edad para informar y qué se debe decir?

No hay una edad idónea ni tampoco exacta para informar a los niños, además no se debe dar toda la información a la vez, ya que podría provocar un shock al menor.

La información se debe dar poco a poco e ir adecuándola a la edad del niño, respondiendo a sus preguntas con sinceridad y exactamente lo que nos han preguntado.

A veces los padres mienten o engañan con otras supuestas enfermedades.

Las mentiras no son convenientes, ya que después hay que desmontarlas y la comunicación del diagnóstico se complica enormemente.

Lo habitual es que el niño tenga cada vez un conocimiento más exhaustivo de su enfermedad y que lo último que se le comunique es el nombre de la misma. ¿Por qué?, porque éste no ofre-

cería al niño ninguna información útil y, por el contrario, podría ser perjudicial, ya que los contenidos que, en general, están asociados a las palabras VIH/SIDA son negativos, y todavía no tendría capacidad cognitiva suficiente para diferenciar su propio estado de salud e incluso su propia autoimagen de toda la información que circula por la sociedad y que puede llegar a él. Pero el niño sí necesita información, aquella que le ayude a entender, por ejemplo, por qué debe ir a revisiones médicas periódicas y por qué debe tomar medicación (a veces, la misma que la de sus padres). Le ayudaremos si le ofrecemos una explicación concreta y descriptiva de lo que le ocurre, naturalmente ajustada a la edad del niño; entonces tendrá herramientas para comprender, autocuidarse y se encontrará más tranquilo.

2

¿Debo comunicar que el niño tiene infección por VIH en el colegio, guardería, actividades en otros colectivos...?

Desgraciadamente siguen apareciendo casos de discriminación de niños en escuelas. Aunque también hay muchos casos en los que no existe discriminación, y en consecuencia viven una situación muy normalizada.

Esta decisión debe ser tomada por los padres, valorando lo positivo y negativo de la situación, teniendo en cuenta:

- Si el niño tiene unas necesidades educativas especiales por su infección.
- Si la medicación se toma en horario escolar.
- Si va a ser beneficioso para el niño en algún aspecto.

Si esto no es así, al no ser una enfermedad infecto-contagiosa, no se tiene por que comunicar, ya que no hay riesgo para los otros niños ni personal del colegio. La comunicación al centro estaría más bien basada en proteger al niño de epidemias, por ejemplo, normales en los colegios y que podrían ser peligrosas para un niño inmunodeprimido.

La ley ampara las situaciones de discriminación, pero una vez que ésta se produce, los efectos en el niño y la familia son muy negativos, por lo tanto la decisión debe ser muy meditada y apoyarse en colectivos que puedan ayudar a tomar una decisión o apoyar en procesos de esta índole.

¿Por qué tengo que ir tanto al hospital?

Esta pregunta la suelen realizar los niños pequeños, que no saben cuál es su diagnóstico y que no tienen demasiada información sobre su enfermedad. Esto es una señal de que hay que ir informando de ciertos aspectos de su enfermedad, como las revisiones en qué consisten y explicarles la importancia de los controles para poder hacer las mismas cosas que hasta ahora estaban realizando.

Si en la conversación el niño sigue preguntando, se debe ir contestando de forma muy concreta hasta dejar satisfecha su curiosidad, y así sucesivamente.

¿Por qué tomamos las mismas pastillas?, preguntan los niños a los padres.

Otra vez nos encontramos ante un nuevo desconocimiento del diagnóstico propio y el de los padres. El sistema de comunicación ha de ser el mismo que anteriormente hemos expuesto, teniendo en cuenta qué están dispuestos a con-

tar los padres y adecuarlo a la edad del pequeño, para que sea comprensible para él o ella.

5

¿Cuándo voy a dejar de tomar pastillas?

Comunicar el carácter crónico de la enfermedad y que por tanto, de momento, deberá tomar pastillas de forma indefinida también es muy importante.

Para que entiendan esto mejor es bueno que, dependiendo de la edad y maduración del niño, expliquemos en qué consiste la enfermedad a través de un cuento en el que, por ejemplo, los soldados (nuestras defensas) necesitan ayuda (las pastillas) para luchar contra organismos extraños (VIH). Podemos dibujar castillos, soldaditos u otras metáforas, que simbolicen bien el proceso que se produce en el interior del organismo.

6

¿Me voy a morir?

Esta pregunta así como la siguiente la han realizado los niños tanto si conocían, como si no, el diagnóstico.

Esta pregunta la hacen los más pequeños en situaciones de enfermedad muy avanzada, o en ingresos muy largos, donde perciben que su estado de salud no les permite realizar actividades en las que antes se podían desenvolver.

Responder a una pregunta así produce terror a casi toda la población general, y no es sólo propio de esta enfermedad.

El afrontamiento de un estado terminal no se suele hacer casi nunca de forma adecuada y normalmente el enfermo es engañado hasta el final.

Lo que se suele hacer es mentir y decir que no, sobre todo a los niños, y en algunos casos no decir exactamente la verdad o suavizarla como “no se sabe cuándo va a ser”. El desconocimiento de los propios facultativos respecto a este tema es evidente, ya que no todos los casos son iguales y todos conocemos personas en las que no se tenía mucha esperanza y han salido adelante. Por lo tanto, realizar afirmaciones en un sentido u otro podría ser equivocado o peligroso, y defraudar al niño o adulto que espera una respuesta sincera, o ser sinceros cuando el paciente no desea saber.

7

¿Tengo SIDA?

La respuesta va a depender de si está informado o no, ya que a veces nos hemos encontrado niños/as a los que no se les ha comunicado el diagnóstico, pero su edad es avanzada, y la información que han podido ir recogiendo les hace suponer que su enfermedad es ésta.

Es indicado comunicar el diagnóstico lo antes posible y trabajar con la familia en cómo quieren hacerlo y hablar sobre sus miedos y preguntas antes de la comunicación.

8

¿Podré tener hijos?

Esta pregunta es frecuente en adolescentes que poseen información.

La respuesta es que sí. Hay técnicas especiales de lavado de semen junto con inseminación artificial para aquellos chicos seropositivos con pareja serodiscordante.

En el caso contrario se le debe informar a la mujer del riesgo de que el niño nazca seroposi-

tivo frente al VIH, que en estos momentos es inferior al 2%, con los controles médicos pertinentes y con la toma de medicación.

9

No sé si contárselo a mis amigos. ¿Qué debo hacer?

No hay una respuesta acertada para esta pregunta, pero sí podemos facilitar la toma de decisión del chico que nos la realice, ayudándole en el proceso y ofreciéndole la posibilidad de asesorar a su amigo después de la comunicación si así lo desea.

10

¿De qué manera puedo tener un sexo seguro para no infectar a mi pareja?

La respuesta es usando los medios de protección existentes, tanto el preservativo femenino, como el masculino.

Después de esta pregunta, si el chico/a mantienen relaciones sexuales, surgirán más dudas acerca de su sexualidad, propias de la edad, que tendremos que ir resolviendo.

Las preguntas de los niños NO infectados por el VIH

11

¿Por qué toman tantas pastillas?

Esta pregunta la suelen realizar chicos desde edades muy tempranas con capacidad para comparar.

Normalmente los adultos no comunican su diagnóstico y se inventan otra enfermedad.

De nuevo la orientación a los padres, cuando vienen a la asociación y comentan la pregunta que les ha hecho el niño, es ante todo nunca mentir, ofrecer una explicación real y adaptada a su edad. No hace falta por tanto, si el niño es muy pequeño, darle nombre a la enfermedad, que es lo que más asusta al adulto.

12

¿Las personas que tienen SIDA se mueren?

Esta pregunta la pueden hacer los preadolescentes o adolescentes que conocen o no el diagnóstico de sus padres.

Puede resultar contradictorio que la realicen adolescentes que, en principio, no conocen el diagnóstico, sin embargo ya llevan tiempo escuchando noticias en televisión, comentarios en casa, los silencios que se producen en determinadas situaciones..., etc., y han llegado a la conclusión de que algo ocurre.

Nos hemos dado cuenta que en la mayoría de los casos los chicos son capaces de asociar ese algo a la palabra SIDA.

Si a esta edad no se les ha informado adecuadamente, este hecho puede incluso confirmar sus sospechas y hacer crecer sus miedos, ya que carecen de información clara y pueden llegar a pensar: "si no me lo quieren contar es porque es algo muy grave...".

Éste es el momento de hacer un autoanálisis. Los padres tendrán que preguntarse: ¿Por qué he tardado tanto?, ¿Qué es lo que me da miedo?,

¿Cómo voy a responderle sin mentiras y sin herirle? Para tratar estas preguntas es recomendable trabajarlo con un psicólogo o experto en este tema.

Difícilmente el adulto podrá transmitir tranquilidad al chico/a si él mismo se siente angustiado ante esta situación.

Respecto a cómo se puede hacer, en los dos casos que se han planteado previamente, es necesario aclarar qué es lo que hay detrás de esa pregunta, por qué la hacen, qué otras dudas y miedos hay asociados y, por último, contestar a todas estas cuestiones.

13

¿Cómo se infectaron sus padres?

Es una consecuencia de la información del diagnóstico de los padres y éste es uno de los mayores miedos que tienen los adultos.

La orientación siempre va enfocada al trabajo personal que los padres pueden realizar sobre su historia personal, incluyendo esa parte de vida en la que se infectaron.

Es posible que esto suponga recordar y aceptar

un pasado que puede resultar doloroso, en algunos casos.

El adulto tendrá que tomar la decisión sobre qué hacer con esta información y valorar consecuencias. Sabiendo que si no ofrece explicaciones que satisfagan el interés de su hijo, éste de forma natural creará sus propios fantasmas, que no suelen ser mejores que las explicaciones reales. Las verdades a medias, el ocultamiento o las mentiras provocan dos situaciones:

- Pérdida de la comunicación.
- Cascada interminable de preguntas.

14

¿Me puedo infectar yo?

En general no es muy frecuente, ya que la propia experiencia de la convivencia les ha enseñado que no. Pero en algunos casos es necesario retomar este tema y aclarar las dudas que hayan podido surgir de la información, a veces errónea, que recogen del exterior.

En general recomendamos informar de las vías de transmisión a todos los niños, para su tranquilidad y su seguridad.

Dale la vuelta al libro para consultar
las preguntas de los adultos

Dale la vuelta al libro para consultar
las preguntas de los niños