

**ADAPTACIÓN PERSONAL, ESCOLAR Y SOCIAL Y SATISFACCIÓN
FAMILIAR DE UNA POBLACION INFANTO JUVENIL AFECTADA POR EL
VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH)**

Isabel Avilés-Carvajal, María Dolores Lanzarote-Fernández y

Montserrat Gómez de Terreros-Guardiola

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos,

Universidad de Sevilla

Resumen

Antecedentes: Debido a la multitud de dificultades sociales y psicopatológicas presentes en la población infanto-juvenil con VIH, derivadas tanto de la enfermedad como del estigma asociado a ésta, se hace necesario conocer los posibles problemas de adaptación presentes en los menores afectados por el VIH de nuestra población.

Método: Participaron 60 menores de entre 8 y 16 años divididos en dos grupos: un grupo muestral de 20 menores afectados por el VIH y atendidos en la unidad de infectología pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío y un grupo de comparación de 40 menores sanos pareados en sexo y edad con los participantes del grupo empírico (dos iguales sin VIH ni otras enfermedades crónicas por cada menor afectado por el VIH). Se solicitó el consentimiento informado a los padres y tutores de los menores de ambos grupos muestrales y posteriormente éstos cumplimentaron el Test Autoevaluativo Multifactorial de Adaptación Infantil (TAMAI). **Resultados:** Se observan diferencias significativas entre grupos para las escalas de inadaptación general, personal y escolar ($p < 0,01$) y las escalas de insatisfacción con el ambiente familiar, insatisfacción con los hermanos y educación adecuada de la madre ($p < 0,05$). Si bien las puntuaciones medias no alcanzan en ningún caso valores clínicos, se observan puntuaciones mayores en todas las variables de inadaptación e insatisfacción para el grupo muestral con VIH (exceptuando la variable de insatisfacción con los hermanos), e inferiores en las escalas de educación adecuada del padre y de la madre.

Conclusiones: Si bien no se perciben grandes dificultades clínicas a nivel de adaptación e insatisfacción familiar, los menores con VIH presentan puntuaciones más cercanas al rango clínico que sus iguales sanos. Es por ello que puede considerarse esta población

como un grupo de riesgo para los problemas de inadaptación, debiendo evaluarse en profundidad estas cuestiones en futuros estudios.

Palabras clave: VIH, niños, adolescentes, adaptación.

**PERSONAL, SCHOLAR AND SOCIAL ADAPTATION AND FAMILIAR
SATISFACTION OF A CHILD AND ADOLESCENT POPULATION
AFFECTED BY THE HUMAN IMMUNODEFICIENCY VIRUS (HIV)**

Abstract

Background: Due to the all of social and psychopathological difficulties present in children and adolescents with HIV because of both the disease and the stigma associated with this population, it is necessary to know the possible adjustment problems in the minors affected by HIV in our population. **Methods:** A total of 60 children from 8 to 16 years old divided into two groups: a sample group of 20 children and adolescents affected by HIV and a comparison group of 40 healthy children matched for age and gender with the participants of the empirical group (two healthy children for each child affected by HIV). Parents or caregivers and children or adolescents of both sample groups signed the informed consented and after that, they completed the self reported multifactor test of adaptation (*Test Autoevaluativo Multifactorial de Adaptación Infantil*, TAMAI). **Results:** There were significant differences between groups in the scales of general maladjustment, personal and school ($p < .01$) and in the scales of dissatisfaction with family, dissatisfaction with brothers and sisters and proper education of the mother ($p < .05$). **Conclusions:** Although there were not perceived clinical difficulties in adaptation and family dissatisfaction, the minors with HIV have scores closest to the clinical range than their healthy peers. That is why this population can be considered as a risk group for the problems of maladjustment. These issues should be researched in future studies.

Keywords: HIV, children, adolescents, adaptation.

Introducción

El VIH/SIDA pediátrico es una enfermedad crónica en la que los aspectos sociales y psicológicos juegan un papel fundamental (Pavía-Ruz, Tovar y Muñoz, 2003) y, al igual que cualquier enfermedad crónica durante la infancia, tiene un gran impacto en la integridad familiar (Fortuny, González y Polo, 2008; Goicochea, 1998). Concretamente, el VIH es una de las enfermedades que puede originar más alteraciones en el sistema familiar (Pedreira, 2002). Asimismo, existen otras circunstancias que influyen directamente como los efectos secundarios de la medicación antirretroviral y la discriminación a los que suelen verse sometidos (Fortuny et al., 2008; Soler-Palacín, Ciria y Polo, 2009).

Por ello, es muy frecuente la sensación de estigma social y aislamiento, la sintomatología depresiva, la ira, los problemas escolares, la confusión y los problemas relacionados con la revelación del diagnóstico (Fortuny et al., 2008).

Con respecto a la adaptación escolar, hay que tener en cuenta que el menor con VIH debe integrar en su vida la realización de procedimientos clínicos, las hospitalizaciones y las consultas, aumentando en ocasiones el absentismo escolar (Fortuny et al., 2008). Esta situación, unida a las dificultades cognitivas frecuentes en esta población (Haase, Nicolau, Viana, Barreto y Pinto, 2014; Hoare et al., 2014; Kandawasvika et al., 2014; Llorente et al., 2014; Lowick, Sawry y Meyers, 2012), hace que los resultados académicos se vean muy disminuidos. En la línea con estos datos, Ji, Li, Lin y Sun, (2007) encuentran un bajo desempeño escolar en menores afectados por el virus.

Es difícil determinar una prevalencia específica de trastornos psicológicos en la población infanto-juvenil española afectada por el VIH debido a que la mayoría de los estudios son americanos. Allí predomina la transmisión horizontal por conductas de riesgo adolescentes y las condiciones socioeconómicas son muy diferentes a las de otras poblaciones, por lo que es complicado establecer una comparación. No obstante, la mayoría de estos estudios encuentran una importante prevalencia de sintomatología ansioso-depresiva y consumo y abuso de sustancias en población pediátrica (Ramos, González y Moreno, 2008). Además existen investigaciones en diferentes contextos en las que se encuentran también dificultades en la salud mental (Castro et al., 2011; De Martino et al., 2001; Fang et al., 2009; Herrera, 2007; Idoniboye, 2008; Ji et al., 2007;

Mendoza et al., 2007; Pérez-Cuevas et al., 2009; Zeegers et al., 2010), incluyendo la población española (Ramos et al., 2008).

Debido a la multitud de dificultades sociales y psicopatológicas presentes en la población infanto-juvenil con VIH, se hace necesario conocer los posibles problemas de adaptación presentes en los menores afectados por el VIH de nuestra población.

Método

Participantes

60 menores de 8 a 16 años, divididos en dos grupos:

- Grupo empírico: 20 menores afectados por el VIH atendidos en la Unidad de Infectología Pediátrica del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- Grupo de comparación: 40 menores sanos pareados en sexo y edad (dos iguales sanos por cada menor afectado) con los participantes del grupo empírico.

Materiales

Test Autoevaluativo Multifactorial de Adaptación Infantil (TAMAI; Hernández, 2009). Evalúa Inadaptación Personal, Escolar, Social y General, Insatisfacción con el Ambiente Familiar, Insatisfacción con los Hermanos, Educación Adecuada del Padre y la Madre y Discrepancia Educativa. Incluye además una escala de Pro-imagen y otra de Contradicciones. La prueba cuenta con un alto índice de fiabilidad (0,87) y los niveles de validez de la prueba son satisfactorios tanto con pruebas cerradas como abiertas.

Procedimiento

Se estableció el contacto con las familias el mismo día que los niños, niñas y adolescentes tenían que asistir a las consultas externas de la Unidad de Infectología Pediátrica. Una vez explicado el objetivo de la investigación, se hacía entrega del consentimiento informado asegurando la confidencialidad de los datos de manera verbal y escrita. Tras la firma del consentimiento, los menores cumplimentaban la prueba junto con otras pruebas. Paralelamente se fue evaluando a los menores del grupo de comparación previa firma del consentimiento informado.

Diseño

Se trata de un diseño de investigación ex post facto prospectivo, siendo la variable independiente la presencia o no del VIH. Se ha realizado un análisis descriptivo y un estudio comparativo entre grupos. Para el análisis de datos se ha utilizado el paquete estadístico SPSS 20.0, optando por la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney para el estudio comparativo junto con el estadístico Eta para el cálculo del tamaño del efecto. Siguiendo a Cohen (1992), se toman los valores de 0,1, 0,3 y 0,5 de Eta como pequeño, mediano y grande respectivamente.

Resultados

Para realizar el análisis descriptivo y comparativo, se ha creado una escala ordinal en la que los valores numéricos corresponden a los siguientes niveles para las escalas de Inadaptación y las relacionadas con la educación de los padres: 0: muy bajo, 1: bajo, 2: casi bajo, 3: medio, 4: casi alto, 5: alto y 6: muy alto. En el caso de las subescalas de Insatisfacción con el Ambiente Familiar, Insatisfacción con los Hermanos, Discrepancia Educativa, Pro-Imagen y Contradicciones la escala es la siguiente: 0: sin constatar, 1: constatada, 2: bien constatada y 3: muy constatada.

Como puede observarse en la Figura 1, las puntuaciones medias de las escalas de Inadaptación Personal y Social no superan el valor 3 (medio) para ninguno de los dos grupos, exceptuando una media de 3,15 en Inadaptación General y de 3,6 en Inadaptación Escolar, ambas en el grupo de menores con VIH. En las variables de Insatisfacción con el Ambiente Familiar e Insatisfacción con los Hermanos las puntuaciones medias no llegan al nivel de constatados. Sin embargo, se perciben puntuaciones mayores en todas las variables de Inadaptación e Insatisfacción para los menores con VIH, exceptuando la variable de Insatisfacción con los Hermanos en la que la puntuación media del grupo de comparación es mayor (0,65 frente a 0,19). Con respecto a la Educación Adecuada del Padre (o cuidador masculino) y de la Madre (o cuidadora femenina), en el grupo empírico las puntuaciones medias están más cercanas al intervalo bajo (2,85 y 2,76 respectivamente) y en el grupo de comparación al medio (3,41 y 3,62 respectivamente). Por otro lado, las puntuaciones son inferiores al valor 1 en los dos grupos en la subescala de Discrepancia Educativa, pero el valor es algo

mayor en el grupo empírico. En las escalas de control de Pro-imagen y Contradicciones, las puntuaciones son inferiores al valor 1 en ambos grupos.

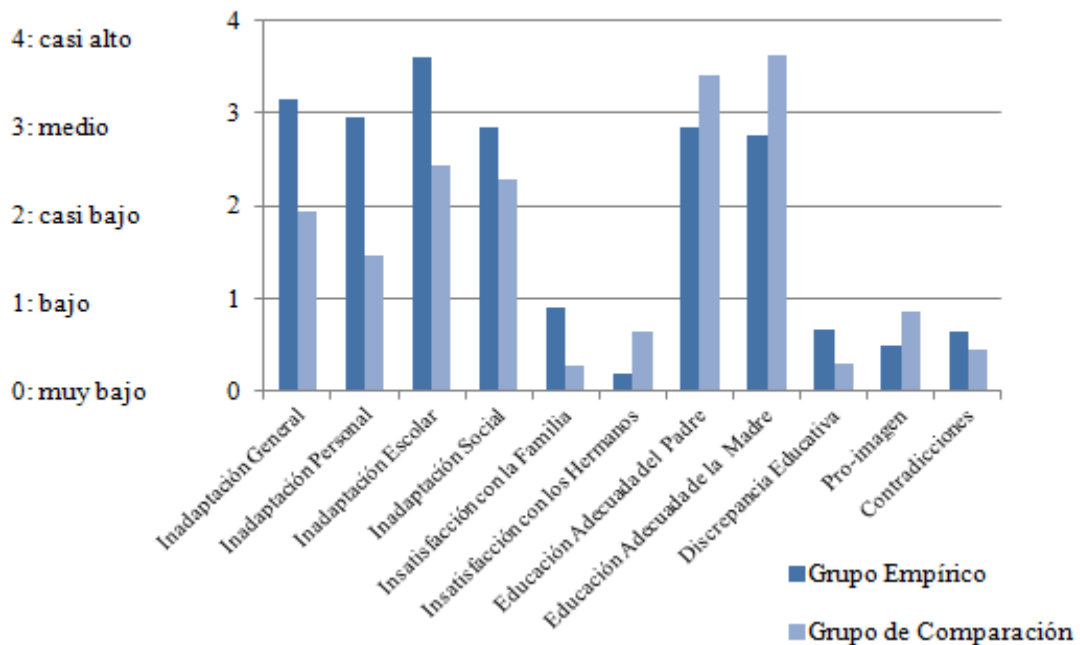


Figura 1. Test Autoevaluativo Multifactorial de Adaptación Infantil (*TAMAI*). Intervalos medios.

Al realizar la comparación entre grupos de los resultados obtenidos, se observan diferencias significativas entre grupos para las escalas de Inadaptación General, Personal y Escolar ($p < 0,01$), siendo el tamaño del efecto mediano (Tabla 1). Con respecto a la insatisfacción con diversas cuestiones del ambiente familiar y la educación de los progenitores, existen diferencias estadísticamente significativas en Insatisfacción con el Ambiente Familiar, Insatisfacción con los Hermanos y Educación Adecuada de la Madre ($p < 0,05$), siendo el tamaño del efecto mediano en Insatisfacción con el Ambiente Familiar. El tamaño del efecto para las variables que no han arrojado diferencias estadísticamente significativas es pequeño o mediano, pero con valores siempre inferiores a los de Eta en el resto de variables.

Tabla 1. Test Autoevaluativo Multifactorial de Adaptación Infantil (*TAMAI*). Análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.

Subescala <i>TAMAI</i>	U de Mann-Whitney (<i>p</i>)	Eta
Inadaptación General	0,003	0,390
Inadaptación Personal	0,001	0,465
Inadaptación Escolar	0,007	0,349
Inadaptación Social	0,087	0,199
Insatisfacción con el Ambiente Familiar	0,011	0,308
Insatisfacción con los Hermanos	0,037	0,260
Educación Adecuada del Padre	0,088	0,210
Educación Adecuada de la Madre	0,023	0,278
Discrepancia Educativa	0,395	0,213
Pro-Imagen	0,092	0,219
Contradicciones	0,164	0,120

Discusión/conclusiones

Como se observa en los resultados, los niños, niñas y adolescentes con VIH, tenían una media incluida en el intervalo medio en Inadaptación General, Personal, Escolar y Social, mientras que las medias para estas subescalas, en el grupo de comparación, estaban dentro de un intervalo bajo o casi bajo. Además, existían diferencias significativas en Inadaptación General, Personal y Escolar. Esto indica la presencia de mayor desajuste y baja autoestima por el rechazo sufrido, así como a las características de la enfermedad, existiendo además desmotivación y actitud negativa hacia a la escuela. Asimismo, había diferencias en cuanto a la Insatisfacción Familiar y (superior en el grupo empírico) y la Educación Adecuada de la Madre (inferior en el grupo de VIH) lo que puede relacionarse con la acumulación de situaciones problemáticas que se han vivido en el sistema familiar. Por otra parte, la Insatisfacción con los Hermanos fue superior en el grupo de comparación, lo que puede explicarse por la posible sobreprotección familiar en torno al menor infectado por el virus, que puede estar también en presente en los hermanos y hermanas. Sería interesante realizar una

investigación en torno a cuestiones familiares para valorar las variables que pueden estar relacionadas. En cualquier caso, los resultados obtenidos concuerdan con las dificultades de adaptación escolar, familiar y personal presentes en el VIH señaladas por otros autores (Fortuny et al., 2008; Goicochea, 1998; Ji et al, 2007).

En conclusión, si bien no se perciben grandes dificultades clínicas a nivel de adaptación e insatisfacción familiar, los menores con VIH presentan puntuaciones más cercanas al rango clínico que sus iguales sanos. Es por ello que puede considerarse esta población como un grupo de riesgo para los problemas de inadaptación, debiendo evaluarse en profundidad estas cuestiones en futuros estudios.

Agradecimientos

Queremos expresar nuestro agradecimiento a la Unidad de Infectología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario “Virgen del Rocío”, a la Asociación de Madres y Padres del Centro de Educación Infantil y Primaria “Colegio Aljarafe” y al personal del Instituto de Enseñanza Secundaria “San Juan” todos de la provincia de Sevilla, por todo su apoyo y el acceso a las muestras de menores. Asimismo este trabajo se debe gracias a una ayuda del IV Plan Propio del Vicerrectorado de Investigación de la Universidad de Sevilla.

Referencias

- Castro, P., Martínez, V., González, I., Velásquez, J. Castillo, G. y Sánchez, L. (2011). Neuropsychological evaluation, psychosocial factors, and psychiatric comorbidity of children with HIV infection. *Revista chilena de infectología*, 28(3), 248-254.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112, 155-159.
- De Martino, M., Tovo, P. A., Galli, L., Gabiano, C., Chiarelli, F., Zappa, M., Gattinara, G. C., Bassetti, D., Giacomet, V., Chiappini, E., Duse, M., Garetto, S. y Caselli, D. (2001). Puberty in perinatal HIV-1 infection, a multicentre longitudinal study of 212 children. *AIDS*, 15, 1527-1534.
- Fang, X., Li, X., Stanton, B., Hong, Y., Zhang, L., Zhao, G., Zhao, J., Lin, X. y Lin, D. (2009). Parental HIV/AIDS and Psychosocial Adjustment among Rural Chinese Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 34, 1053-1062.

- Fortuny, C., González, R. y Polo, R. (Coord.) (2008). *Recomendaciones CEVIHP/SEIP/AEP/PNS respecto al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)*. Madrid: Plan Nacional de Sida. Ministerio de Sanidad.
- Goicochea, B.A. (1998). Children with HIV/AIDS and their families. *Health and Social Work, 23*, 61-69.
- Haase, V. G., Nicolau, N. C., Viana, V. N., Barreto, G. V. y Pinto, J.A. (2014). Executive function and processing speed in Brazilian HIV-infected children and adolescents. *Dementia & Neuropsychologia, 8*, 32-39.
- Hernández, P. (2009). *Test Autoevaluativo Multifactorial de Adaptación Infantil (TAMAI)*. Madrid: Tea Ediciones.
- Herrera, D. M. (2007). Factores de riesgo psicosociales en niños infectados y/o afectados por VIH/SIDA en Cuba en el año 2004. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología, 45*, 1-8.
- Hoare, J., Fouche, J. P., Spottiswoode, B., Donald, K., Philipps, N., Bezuidenhout, H., Mulligan, C., Webster, V., Oduro, C., Schrieff, L., Paul, R., Zar, H., Thomas, K. y Stein, D. (2012). A diffusion tensor imaging and neurocognitive study of HIV-positive children who are HAART-naïve “slow progressors.” *Journal of NeuroVirology, 18*, 205-212.
- Idoniboye, G. (2008). A call for mental health needs assessments in HIV positive children in Africa. *The Journal of the Royal Society for the Promotion of Health, 128*, 240-241.
- Ji, G., Li, L., Lin, C. y Sun, S. (2007). The impact of HIV/AIDS on families and children: A study in China. *AIDS, 21*, S157-S161.
- Kandawasvika, G. Q., Kuona, P., Chandiwana, P., Masanganise, M., Gumbo, F. Z., Mapingure, M. P., Nathoo, K. y Stray-Pedersen, B. (2014). The burden and predictors of cognitive impairment among 6- to 8-year-old children infected and uninfected with HIV from Harare, Zimbabwe: A cross-sectional study. *Child Neuropsychology*. Recuperado el 11 de agosto de 2014, de <http://dx.doi.org/10.1080/09297049.2013.876493>
- Lowick, S., Sawry, S. y Meyers, T. (2012). Neurodevelopmental delay among HIV-infected preschool children receiving antiretroviral therapy and healthy

- preschool children in Soweto, South Africa. *Psychology, Health and Medicine*, 17, 599–610.
- Llorente, A. M., Brouwers, P., Leighty, R., Malee, K., Smith, R., Harris, L., Serchuck, L. K., Blasini, I. y Chase, C. (2014). An analysis of select emerging executive skills in perinatally HIV-1-infected children. *Applied Neuropsychology Child*, 3, 10–25.
- Mendoza, R., Hernández-Reif, M., Castillo, R., Burgos, N., Zhang, G. y Shor-Posner, G. (2007). Behavioural Symptoms of Children with HIV Infection Living in the Dominican Republic. *West Indian Medical Journal*, 56, 55-59.
- Pavía-Ruz, N., Tovar, P. y Muñoz, R. (2003). Trastornos psicológicos en niños y adolescentes infectados perinatalmente por el VIH. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 23, 126-132.
- Pedreira, J. L. (2002). Contenidos psicossomáticos y relacionales de las afecciones crónicas en la infancia y la adolescencia. En J. L. Pedreira y J. Tomas (Eds.), *Condicionantes psicossomáticos y su tratamiento en la infancia y la adolescencia. Agresividad, violencia, insomnio, medios de comunicación, SIDA* (pp. 141-150). Barcelona: Laertes.
- Pérez-Cuevas, R., Pavía-Ruz, N., Pámanes-González, V., Torres-Castro, S., Castro-Ríos, A., Martínez-Ramírez, D., Lagunes-Toledo, A. y Muñoz-Hernández, O. (2009). Necesidades de atención social a la salud de los niños y adolescentes con VIH-SIDA. Perspectivas del Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 66, 364-372.
- Ramos, J. T., González, M. I. y Moreno, D. (2008). *Infección VIH en niños y adolescentes*. Madrid: Pharma and Health Consulting.
- Soler-Palacín, P., Ciria, L. y Polo, R. (Coords.) (2009). *Recomendaciones CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS para el seguimiento del paciente pediátrico infectado por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)*. Madrid: Plan Nacional de Sida. Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Zeegers, I., Rabie, H., Swanevelder, S., Edson, C., Cotton, M. y Van Toorn, R. (2010). Attention Deficit Hyperactivity and Oppositional Defiance Disorder in HIV-Infected South African Children. *Journal of Tropical Pediatrics*, 56, 97-102.