XXVIII Jornadas del Hospital de Niños "Ricardo Gutiérrez", 2007

Mesa Redonda: Creciendo con VIH/sida

Lidia Torrado, Lic. Lorena L. Arreghini, Lic. Adriana Malanca

Aspectos clínicos

Lidia Torrado

La siguiente presentación tiene por objetivo poner en evidencia una síntesis del trabajo interdisciplinario del Equipo de Sida del Hospital de Niños "Ricardo Gutiérrez". La principal meta de este Equipo es poder generar en los niños y adolescentes un proyecto de vida.

El medio primario por el cual los niños de todo el mundo adquieren el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) es a través de la transmisión perinatal de las madres infectadas, que puede ocurrir durante el trabajo de parto, el parto en sí o durante el amamantamiento. Según el Centro de Control de Enfermedades (CDC) de los Estados Unidos, esta vía de transmisión representa el 91% de los casos de sida primario.

La combinación de un diagnóstico temprano, la profilaxis de enfermedades oportunistas, la disponibilidad de tratamiento antirretroviral de alta eficacia y el tratamiento de sostén contribuyen, en gran medida, a disminuir la morbimortalidad de estos pacientes. En la actualidad, las familias con dos generaciones infectadas (progenitores e hijos) tienen una supervivencia mucho más prolongada que cuando comenzó la epidemia en 1986 (Figura).

El estilo de vida de estos niños, adolescentes y de sus familias, en general, está afectado fundamentalmente por el padecimiento crónico de la enfermedad. Por otro lado, el momento de adquisición de la infección perinatal determinará si los pacientes se comportan como progresores rápidos o lentos. Así los que contraen la infección intraútero se consideran progresores rápidos (25-30% de los casos); en cambio, aquellos que la adquieren intraparto son progresores lentos (70-75% de los casos). La lactancia materna agrega un riesgo adicional del 14% que se incrementa a un 29% si ocurre una infección primaria durante el período de lactancia.

Los pacientes que se comportan como progresores rápidos tienen, con mayor frecuencia, infecciones intraútero y un período de incubación menor (media, 6 meses), recuento de CD4 muy disminuido, infecciones oportunistas (*Pneumocystis jiroveci*, esofagitis candidiásica), encefalopatías graves, síndrome de emaciación, infecciones bacterianas graves recidivantes, infecciones comunes recidivantes.

Los pacientes progresores lentos están más asociados a infecciones periparto o lactancia materna, y tienen un período de incubación >2 años, recuento de CD4 normal o levemente disminuido, linfadenopatías generalizadas, hepatoesplenomegalia, neumonitis linfoidea, parotiditis, infecciones comunes recidivantes, etc.

El desafío actual es el seguimiento de adolescentes con infección por el VIH adquirida en el período perinatal y que evolucionan a largo plazo, pues el 20% de ellos son asintomáticos con CD4 >500/ml y características muy particulares, ya que a diferencia de otras patologías, no sólo deben enfrentar su propia enfermedad, sino también la de sus progenitores y, muchas veces, la muerte de ellos.

Consideraremos los pacientes del período enero 2006-diciembre 2006 que ingresaron en el Servicio

- 47 adolescentes evaluados
- Edad promedio: 13.3 ± 2.3 años (rango: 8-17 años)
- Sexo masculino: 45%
- Vía de transmisión del VIH: perinatal 96%, abuso sexual 4%

Orfandad:

- 10 (21%) niños huérfanos de ambos padres
- 16 (34%) niños huérfanos solo de madre
- 12 (26%) niños huérfanos solo de padre
- Total: 38 (81%) huérfanos de uno o de ambos padres

Estadio clínico:

- Estadio C (sida): 32 (68%)
- Inmunodeficiencia severa: 27 (57%)

Equipo de SIDA
Hospital de Niños
"Ricardo Gutiérrez"
Gallo 1330 (1425)
Buenos Aires,
Argentina

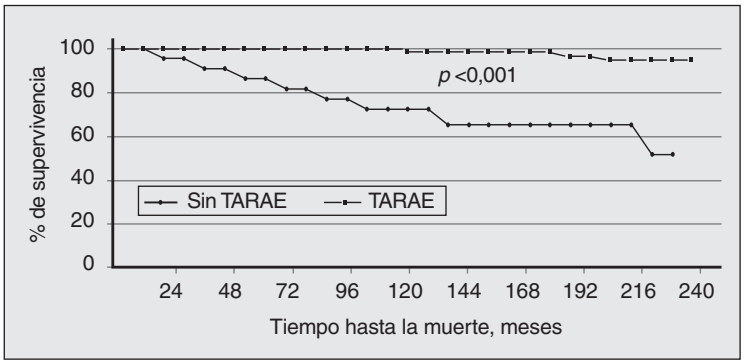

Figura. Curva de supervivencia que muestra el tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la muerte o última visita de seguimiento, por uso de tratamiento antirretroviral de alta eficacia (TARAE).

Tabla. Factores conductuales - Diferentes apreciaciones

Factores conductuales	Anamnesis (%)	Entrevista psicológica (%)	CDC* (%)
Consumo de alcohol	11%	57%	33%
Consumo de drogas	8,5%	15%	41%
Sexualidad activa	15%	57%	48%
Uso de preservativos	66%	33%	50%
No revelar el diagnóstico a los padres	84%	86%	

** MMWR 1994;43(9):155-160*

- Promedio de carga viral actual: 3,6 log
- Promedio CD4 actual: 21%
- Carga viral indetectable: 13 (28%)

Tratamiento antirretroviral:

- Tiempo previo de medicación: 7 ± 4 años
- Promedio drogas que reciben: 3
- Promedio de tomas diarias: 2
- Problemas de tolerancia a la medicación: 30%
- Problemas de adherencia: 47% (según referencia del paciente al Equipo de Salud)

Se compararon los factores conductuales basados en la respuesta referida al Equipo de Salud y lo descrito en la literatura. Se considera que el trabajo del Equipo fue exitoso cuando hay apego de los pacientes a las indicaciones (Tabla). Para ello, es necesario una *alianza terapéutica*: participación activa entre el Equipo de Salud, los propios pacientes y sus familias, educación y conocimiento de la enfermedad.

Creemos necesario, por lo expuesto, solidificar sistemas de apoyo con la familia y el Equipo de Salud, facilitar interacciones con otros jóvenes en la misma situación, promover esperanza y apoyo.

Gracias a la experiencia acumulada en la última década, se logró controlar la infección, disminuir las infecciones oportunistas y las internaciones, lo que determinó una mayor supervivencia y mejor calidad de vida de los pacientes.

Efectos psicológicos del de-velamiento del diagnóstico

Lic. Adriana Malanca

Como en toda enfermedad crónica, el VIH presenta momentos difíciles de sobrellevar, el **develar** el diagnóstico a los niños cuando crecen es uno de ellos. En general, este diagnóstico acarrea un estigma, por lo que se mantiene en secreto y los niños son, a menudo, los últimos en conocerlo.

El hecho de que el virus fuera adquirido por transmisión vertical genera en los padres un sentimiento de culpa muy difícil de elaborar. En la mayoría de los casos, los adultos si bien pueden sostener el tratamiento de los niños, es a condición de mantener velado el nombre de la enfermedad. En este sentido, mantener en secreto el diagnóstico genera la ilusión de preservarlos, en una posición de ingenuidad, sin fantasmas de depresión y discriminación.

Hay que recordar que los padres de muchos de estos niños han fallecido o están enfermos, de ahí que los adultos a cargo piensen que, al saber que tienen la misma enfermedad, se deprimirán y no querrán hacer el tratamiento. El otro fantasma es que si los niños saben lo contarán, y se verán así expuestos a actos de discriminación.

No obstante, el tratamiento, los controles, las enfermedades y las internaciones interrogan al niño permanentemente. No se sienten iguales al resto y las preguntas, aunque demoradas, aparecen. Hay un saber que portan y que, finalmente, hay que develar. Esto ocurre, por lo general, en la pubertad, cuando preguntan directamente por su tratamiento y enfermedad, o se vuelven cómplices del silencio, pero presentan serios problemas de adherencia.

En este momento, cuando se acaban las versiones, los adultos demandan y piden ayuda para hablarles de su diagnóstico. Es una situación de mucha angustia, se trata de hablar de la transmisión vertical, que implica hablar de secretos familiares.

Enterarse del diagnóstico del VIH modifica para el sujeto la realidad de su responsabilidad y no importa la edad en que esto sucede. El niño se vuelve responsable de seguir manteniendo el secreto familiar e incluso de sostener su propio tratamiento. Los adultos, cansados de ser los únicos responsables de la medicación esperan que, a partir de saber lo que tienen, colaboren y se hagan cargo de su tratamiento.

Otro momento muy complicado es cuando estos niños llegan a la adolescencia, pues requieren enfoques especiales. La posibilidad de vivir la sexualidad activamente les despierta un abanico de sentimientos nuevos. El sida implica un ataque a lo más íntimo y menos comunicable de su ser, a su **goce**. *"Se es un enfermo sin estar enfermo, se transporta la enfermedad, se es contagioso"* (estos son dichos de los pacientes). La salud del otro, sea cuidada o no, está en la perspectiva del adolescente. Normalmente cuando alguien se relaciona con otro sexualmente se trata de cómo su deseo lo conforta tomando al otro, pero ser portador, transporta la cuestión del placer sexual a la salud de la pareja.

El mundo social de un adolescente es menor que el del adulto. La revelación a parejas sexuales es complicada, ya que la notificación del diagnóstico compromete la confidencialidad.

Nuestro enfoque es que, cuando se trata de VIH/sida, el nombre afecta al sujeto antes que la enfermedad misma y, por eso, es tan difícil tanto decirlo como escucharlo.

El sida hace que las personas sean consideradas enfermas antes de estarlo. Hay una realidad psíquica y un imaginario social que anticipa la dimensión catastrófica que atañe no sólo a la muerte, sino también al contagio. Todavía este imaginario no cambió, aunque está mejorando, pero no al mismo tiempo que los avances médicos.

Todos estamos afectados por el discurso del sida, las ideas a propósito de esta enfermedad, a veces, son más amplias que la epidemiología. El diagnóstico puede tomar para cada sujeto una significación particular.

La presentificación de un límite (y con esto me refiero a escuchar que uno porta el VIH) puede conducir a detener cualquier proyecto futuro e incluso a cuestionar la necesidad de tratamiento. Por lo tanto, no hay buena adherencia, pero puede "despertar" al sujeto extremando las posibilidades que su deseo pueda abrirle, puede hacer que el deseo de vivir sea más fuerte y pueda proyectar un futuro.

La apuesta de este equipo interdisciplinario es poder generar en los niños y adolescentes un proyecto de vida, y no sólo sobrevivir al VIH.

Complejidad que rodea a niños, adolescentes y familias afectados por el VIH

Lic. Lorena L. Arreghini

Con la implementación de las terapias de alta eficacia se produce un viraje en la infección por el VIH, transformándola en una enfermedad crónica.

Como no hay bibliografía sobre las problemáticas psicológicas ligadas al VIH por transmisión vertical, es la clínica la que cuestiona orientando la investigación. En nuestra labor, fueron surgiendo las siguientes temáticas:

- Conocimiento de las familias afectadas por el VIH/sida, para lo cual se llevaron a cabo distintos proyectos de investigación desde 1999.
- Adherencia al tratamiento antirretroviral. En un principio, la función primordial del Equipo psicológico fue apoyar al Equipo médico.
- Develamiento del diagnóstico
- Sexualidad activa y embarazo adolescente

En la actualidad, nos interrogan estos aspectos:

- Indices de depresión
- Falta de proyectos de vida
- Autoexclusión y fantasma de discriminación

Se comprobó que sin la elaboración de problemáticas psicológicas:

- Cae la adherencia
- No se asumen conductas preventivas
- Se abandonan los logros alcanzados

A continuación, se comentan los resultados de los proyectos de intervención llevados a cabo en el período 2004-2006. Dos de ellos fueron financiados por el Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, como actividades de apoyo a la prevención y el control del VIH/sida en la Argentina. Asimismo, se participó del trabajo de investigación realizado por UNICEF–ONUSIDA: "Marco de protección, cuidado y apoyo a huérfanos y niños vulnerables en un mundo con VIH-SIDA".

La población incluía:

- 47 niños y adolescentes viviendo con el VIH (de 8 a 18 años)
- 50 cuidadores (padres, otros familiares, personal de hogares)
- 14 hermanos VIH(–)

En el primer grupo, se observó que: el 81% son huérfanos, el 50% convive con uno o ambos padres, el 35% convive con otro familiar, el 15% está institucionalizado.

De la información del diagnóstico, se puede decir que sólo el 32% de los púberes sabía que era VIH(+) al momento de comenzar los proyectos. Como resultado de las intervenciones, el 18% recibió el diagnóstico. Los niños aun cuando no lo conozcan son conscientes de los secretos familiares, perciben que hay cosas que no se deben contar y, en este sentido, se autoexcluyen de los grupos sociales. Es necesario trabajar la historia familiar, ya que en esta línea aparece la pregunta con relación a qué tienen, por qué toman remedios. En la mayoría de ellos, se observa una negación a averiguar demasiado, pues perciben las resistencias de los adultos a hablar y la severidad por mantener el secreto.

Todos los adolescentes sabían que eran VIH(+) al momento de comenzar los proyectos (el 43% se enteró antes de los 11 años y el 57%, después de los 12 años). El 38% comparte el diagnóstico con amigos; sólo el 14% de los adolescentes lo comparte con sus parejas.

Escolaridad

El 64% de los púberes no tiene una escolaridad acorde a la edad; en los adolescentes, el porcentaje es del 43%. Las causas más frecuentes son retraso del inicio de la escolaridad, inasistencias debido a las internaciones y controles médicos (a las escuelas se les oculta el diagnóstico y no reconocen las faltas). Un motivo de importancia es la falta de interés por parte de los niños y adultos respecto del aprendizaje.

Vida social

El 8% de los púberes no tiene ningún vínculo de amistad. Sólo el 20% de los niños y adolescentes realiza actividades extraescolares. La vida social se ve condicionada y afectada por el temor a la discriminación y la consiguiente autoexclusión. Cabe aclarar que sólo el 14% de la población incluida sufrió alguna actitud discriminatoria. Para estos pacientes confiar en el otro y mostrarse es un problema; en un punto no se sienten del todo identificados con sus pares. Los problemas asociados que aparecen son aislamiento, vínculos con niños más pequeños, no asunción de conductas preventivas en el inicio de la sexualidad, embarazo adolescente. La sexualidad puede aparecer demorada, como un intento de mantener la ingenuidad y negar la problemática de iniciación sexual ligada al VIH. Tienen conductas regresivas defensivas.

Al comenzar los proyectos y al concluirlos, se realizó una batería psicodiagnóstica que incluía las siguientes técnicas proyectivas y psicométricas: DFH, HTP, test de la familia kinética, test de la pareja, test de la persona bajo la lluvia, test del concepto más desagradable, test de Bender. También se realizaron entrevistas individuales, trabajo grupal y talleres. Se arribó a los siguientes resultados:

El 36% de los púberes y el 29% de los adolescentes presentan indicadores de problemática emocional severa. Prevalecen los siguientes indicadores emocionales:

- Timidez (55% púberes, 33% adolescentes)
- Depresión y desesperanza generalizada (23% púberes, 29% adolescentes)
- Impulsividad (14% púberes, 21% adolescentes)
- Sentimientos de inadecuación (18% púberes, 12,5% adolescentes)
- Sentimientos de ira y rebeldía (14% púberes, 12,5% adolescentes)

Respecto de sí mismos aparecen:

- Sentimientos de hostilidad (50% púberes, 29% adolescentes)
- Sentimientos de vacío y carencia (32% púberes, 46% adolescentes)
- Sentimientos de armonía interna (9% púberes, 25% adolescentes)

En cuanto a la representación familiar, se evidencian:

- Sentimientos de no pertenencia (44% púberes, 17% adolescentes)

- Sentimientos de incomunicación (32% púberes, 42% adolescentes)
- Sentimientos de apatía (27% púberes, 33% adolescentes)
- Bloqueo emocional, lo que les imposibilita realizar la prueba (8% adolescentes)

Con los cuidadores también se han realizado entrevistas individuales, trabajo grupal y talleres. De este trabajo de intervención, puede destacarse que: las cuestiones que más les preocupan y constituyen un motivo de consulta son la vida sexual activa, las conductas preventivas y la adherencia al tratamiento antirretroviral.

Los cuidadores a cargo no se sienten cuestionados, no les preocupa el rendimiento escolar, la deserción escolar en los adolescentes, ni la capacidad de establecer vínculos sociales y de amistad. Si no se ocupan de esto es porque son distintos modos de preservar el secreto. Los adultos no estimulan a los niños a realizar actividades extraescolares, porque no aparecen ideales respecto de estos niños, pues subyace la idea de muerte.

Los hermanos VIH(-) manifiestan problemas propios relacionados con la infección. En el caso de los púberes, que desconocen el diagnóstico, expresan sentimientos de exclusión familiar. La enfermedad de los hermanos es vivida como un privilegio. Los adolescentes y jóvenes que conocen el diagnóstico asumen un papel colaborador, sienten que si hay un lugar posible en la familia es el de cuidador o sostén del cuidador.

Una nota aparte merece el caso de quienes pueden asumir conductas con riesgo de infección como un modo de identificación al grupo familiar. Con ellos se realiza un trabajo terapéutico individual.

La participación en los distintos proyectos ha permitido no sólo alcanzar un mayor conocimiento de la población, sino también realizar intervenciones, tratamiento y acompañamiento, elaborar estrategias individuales y familiares cuyos resultados han permitido mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

La infección por el VIH y sus efectos psicológicos nos siguen cuestionando día a día, buscando nuevas respuestas a las permanentes preguntas que presenta.