

Realidades y Perspectivas del primer Centro de Acogida Especializado en la Atención de Menores vinculados al VIH/SIDA en Chile.

Alicia Nifuri C. * Roberto Polanco C. **

resumen

El número de casos de VIH/SIDA ha ido en aumento sostenido, transformándose en una de las principales causas de muerte en el mundo especialmente entre gente joven y en países con recursos limitados. Hoy en día, los nuevos medicamentos y tratamientos logran hacer indetectable el virus en la sangre deteniendo el deterioro del sistema inmunológico y recuperando cualitativa y cuantitativamente la respuesta inmune. Lo anterior, hace que las terapias actuales deban considerarse de por vida, resultando interesante que se pueda hablar, hoy en día, de una cronicidad del VIH/SIDA lo cual cambia sustancialmente el foco de intervención en el campo clínico de lo realizado en los inicios de la infección. El presente informe diagnóstico de 1997 se re-edita con el propósito de contribuir a la perspectiva histórica de los inicios de la intervención profesional en VIH/SIDA en Chile. En este trabajo se esbozan los desafíos y dificultades que debe afrontar un centro de acogida para el trabajo con menores seropositivos, información de utilidad para apreciar la evolución de estos desafíos, luego de una década de intervención.

palabras clave: historia Vih pediátrico, casas de acogida,

summary

The number of patients infected with HIV/AIDS has increased maintainedly in the last decade, transforming itself into one of the main causes of death in the world, specially among young people and countries with limited resources. Nowadays, the new medicines and treatments manage to make the virus. indetectable in blood, stopping this way, the immunological system deterioration and recovering qualitatively and quantitatively the immune response. This fact, forces the modern therapies must be held for as long as lifetime is, being interesting that nowadays, we speak of a HIV/AIDS as a chronic disease, this substantially changes the clinical intervention focus if we compare it with the focus that prevailed at the beggining of this pandemia.. The present report made in 1997, is reedited today, in order to contribute to the construction of an historical perspective of professional intervention in HIV/AIDS in Chile. In this work, are outlined, the challenges and difficulties that must be confronted at a center of welcome for the work with HIV Positive children, information that could be considered useful to appreciate the evolution of these challenges, after one decade of intervention

key words: HIV pediatric history, houses of welcome,

* Asistente Social, creadora de la Unidad Psicosocial de la Casa de Acogida Santa Clara de Asís.

** Psicólogo, creador de la Unidad Psicosocial de la Casa de Acogida Santa Clara de Asís.

Prefacio

“La mejor manera de prevenir la infección por VIH en niños es evitar el contagio de las mujeres o que las ya infectadas con VIH se embaracen”.

Elba WU, 2000.

El **SIDA** (Síndrome de inmunodeficiencia adquirida), en niños y adultos es causado por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Es un proceso crónico y progresivo que tiene un período de latencia variable (donde no presenta síntomas), que puede ser de hasta 7-10 años, pero en la transmisión vertical es mucho más corto.

Los primeros casos de SIDA en niños se describen en 1982 en Estados Unidos y desde entonces el número de niños infectados por VIH ha continuado incrementándose, hasta convertirse en lo que es en la actualidad, una pandemia. Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), para el año 2000 existían en el mundo alrededor de 35 millones de personas (entre adultos y niños) contagiadas con el VIH, colocándose a la cabeza de los problemas más preocupantes en el ámbito de la salud pública mundial.

La infección por VIH en niños puede ser adquirida por transmisión madre – hijo (vertical) o por transmisión horizontal (por transfusiones, trasplante, abuso sexual, etc.). Más del 90% de los casos de infección por VIH en niños son por transmisión vertical, pese a que los tratamientos antiretrovirales, conjuntamente con otras medidas, son extraordinariamente efectivos en prevenir la transmisión vertical. Un poco más del 5% de las casi 40 millones de personas infectadas en el mundo son niños y más del 10% de los nuevos casos registrados el año 2004 corresponden a población infantil (Minsal, 2005).

La detección tardía, por síntomas de enfermedad, implica un deterioro clínico, inmunológico y virológico que ya puede ser severo, conllevando tratamientos largos y costosos los cuales no siempre fáciles de cumplir por las personas a cargo (Wu, E. 2000).

La infección por VIH en niños tiene algunas características clínicas, inmunológicas y virológicas distintas de las del adulto. Los niños exhiben recuentos de CD4 y CV significativamente más altos que los adultos, el período de incubación de la infección por VIH es más corto y las manifestaciones clínicas son multisistémicas y con frecuencia inespecíficas, caracterizándose por una mayor frecuencia, severidad, duración, refractariedad a tratamiento y recurrencia de las patologías propias de la infancia, además de las conocidas infecciones oportunistas (Minsal, 2005).

La fisiopatología de la infección y el tratamiento antiretroviral son similares a lo descrito para los adultos, sin embargo, las manifestaciones clínicas, los niveles de CD4 y de carga viral (CV), la progresión de la enfermedad, la experiencia terapéutica en niños y las características del manejo multidisciplinario, presentan ciertas particularidades que la hacen diferente de la infección crónica por VIH en adultos.

Actualmente ciertas investigaciones han determinado anomalías en los cerebros de niños infectados con el VIH, utilizando diversos procedimientos neuroradiológicos como la tomografía axial computarizada (TAC), la resonancia magnética nuclear (RMN), y la tomografía por emisión de positrones (TEP), han logrado evidenciar diversos grados de anomalías cerebrales, tales como: atrofia cortical con dilatación del sistema ventricular y calcificación de los ganglios basales y la sustancia blanca frontal. Estudios forenses de autopsias de niños fallecidos por SIDA, han revelado una disminución del peso bruto del cerebro con respecto a la edad, además de una degeneración de la medula espinal y del tracto corticoespinal.

Pese a todos los avances estos hallazgos neuropatológicos no explican las características clínicas y las manifestaciones conductuales que se presentan en los niños infectados con el VIH, caracterizados en esos días en trastornos generales del desarrollo y problemas conductuales los cuales se podían explicar por las características del entorno en el cual se desarrollaban estos menores y sus familias.

Desde el punto de vista de las repercusiones sociales o familiares de la infección, se estimaba que 15 millones de niños ya habían perdido a uno o ambos padres a consecuencia del VIH/SIDA para fines del 2003, cifra que no estaba cerca de ser controlada en un futuro cercano. (UNOSIDA, UNICEF, USAID, 2004).

Se afirma además que un grupo adicional de niños vive en familias o comunidades donde la enfermedad o la muerte de adultos, así como el estigma que rodea al VIH/SIDA, han añadido penurias adicionales. (UNICEF / SSI, 2004).

Entre las estrategias familiares para enfrentar estas necesidades se encuentran el cuidado a cargo de familiares, la colocación de niños con familias de acogida o empleadores, con el objetivo final de que tengan acceso a la escuela o al trabajo, o el acogimiento en instituciones residenciales con la esperanza de satisfacer sus urgentes necesidades materiales (Op.cit.).

El informe diagnóstico de Casa de Acogida Santa Clara de Asís, surge como un intento para sistematizar de manera integrada la información asociada al grupo objetivo con el cual trabaja esta casa, así como para identificar los problemas y desafíos de la unidad psicosocial que se constituyó en esa época dentro de la misma.

En este trabajo se describe el número y características generales de los beneficiarios al mismo tiempo se explicitan los desafíos y dificultades que se observan en el trabajo al interior de la misma. Se mantienen los datos de ese periodo (1997) con el objetivo de que sirvan de punto de comparación para los resultados del trabajo actual con menores seropositivos.

Al mismo tiempo espera dejar abierta la reflexión sobre las estrategias de intervención si, luego de diez años, las dificultades encontradas en las conclusiones diagnósticas, para el trabajo multidisciplinario se mantienen.

Informe Diagnóstico Casa de Acogida Santa Clara de Asís.

Como una manera de contribuir al conocimiento de la realidad del problema VIH/SIDA en la población infantil en la Región Metropolitana, la Unidad Psicosocial de la Casa de Acogida Santa Clara de Asís (C.A.S.C.A.) realizó un diagnóstico de las características de los menores y sus familias atendidas en esta institución.

La Casa de Acogida Santa Clara de Asís depende de la corporación Redes, manejada por una congregación de religiosas, desde 1994 comienza a colaborar en el cuidado de niños víctimas del VIH, logrando su personalidad jurídica en 1996, para luego independizarse del alero de la Fundación Arriarán a cargo de la atención de estos menores y sus familias.

En ese contexto es que se forma al interior de la C.A.S.C.A. la unidad psicosocial como forma de abordar y ordenar el trabajo voluntario de diversos profesionales y conocer directamente el alcance y efectividad de las estrategias de intervención en curso.

Para mediados de 1997 la realidad de la casa de acogida se podía reflejar en 17 familias beneficiarias de la atención de la C.A.S.C.A..

Los niños afectados, directamente o indirectamente, por el Síndrome Inmunodeficiencia Humana que son atendidos en la institución suman 22, estos menores - a mediano plazo - presentarán orfandad total o parcial producto del VIH/SIDA. Otros en cambio fallecerán por enfermedades asociadas a la infección.

Por niños o afectados entendemos a aquellos menores infectados por el virus o en etapa indeterminada y aquellos que tienen uno o ambos padres infectados de este modo el presente trabajo dividirá a los menores en: VIH+, indeterminados y sanos con padre(s) seropositivo, si bien todos ellos son beneficiarios del trabajo de la casa de acogida diferentes características.

Para la elaboración de este informe diagnóstico se creó una ficha integrada de recolección de datos y registros de intervención, se realizaron entrevistas de carácter psicosociales se revisaron los antecedentes clínicos de cada menor en sus diferentes centros asistenciales de referencia, evaluaciones de desarrollo psicomotor y emocional, así como, evaluaciones psicológicas de algunos padres y/o cuidadores.

Menores VIH+

En la casa de acogida a mediados de 1997 existen 10 niños infectados, 5 hombres y 5 mujeres, el rango de edad en los varones va desde los 2 años 7 meses a los 6 años 8 meses; y el rango de edad de las mujeres va desde 1 año 4 meses a los 7 años. Todos los casos reportan vía vertical para la transmisión de la infección. Respecto al tratamiento se tiene registro de 9 menores que reciben profilaxis (Gammaglobulina). Independiente de lo anterior, 9 de los menores se encuentran con tratamiento antirretroviral.

De los diez menores acogidos en la C.A.S.C.A. cuatro menores presentan orfandad parcial (dos de ellos son hermanos). Se registran cuatro menores nacidos de unión legal (2 de ellos hermanos), cinco menores nacidos de convivencia, un menor nacido de relación ocasional. siete menores se encuentran en régimen de internado, cinco de ellos con Medida de Protección.

De los menores en este tipo de régimen sólo tres cuentan con una "Madrina" o cuidador de carácter voluntario. El resto (tres menores) viven con sus familias de origen (dos de ellos hermanos).

Estado de salud de los padres

De las madres nueve se encuentran infectadas, de ellas una es madre de dos menores beneficiarios. De las madres infectadas dos han fallecido.

De los padres dos se encuentran con serología negativa, uno falleció (padre de dos menores) y cinco infectados, de los cuales tres son asintomáticos y uno se encuentra en etapa C.3 de la infección, uno de los padres no registra información.

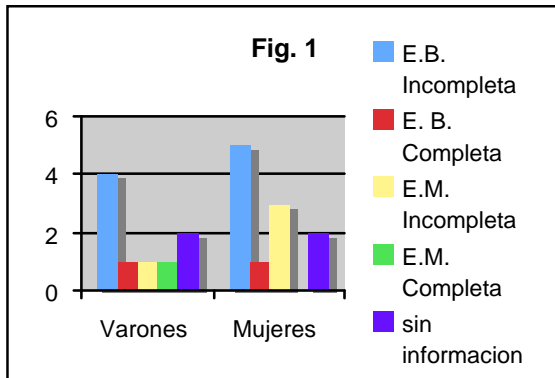
En relación con la adherencia a los controles de salud cuatro madres registran asistencia periódica a control, tres sin asistencia a controles preventivos y una de ellas sin información siendo lo más probable que no registre controles de salud. De los padres infectados, tres se encuentran con escasa adherencia a los controles preventivos, el resto asiste periódicamente a control.

Características Psico - Sociales

El rango de edad de los padres varía en las mujeres de los 20 a 36 años y en los hombres se observa de 26 a 42 años. En general se puede distinguir la existencia de proveedores con trabajo informal, períodos de cesantía recurrentes, actividades ilícitas, pobreza y condiciones de hacinamiento. cuatro familias dependen de ingresos inestables, de ellas dos viven como arrendatarios y dos como allegados. dos familias dependen de ayuda económica estatal, de instituciones privadas y de familiares debido a la falta del proveedor o por la cesantía de éstos. Estas familias tienen vivienda básica.

Una de las familias vive en extrema pobreza, no cuenta con servicios básicos por tratarse, el lugar donde habitan, de una toma de terrenos.

Respecto al nivel educacional de los padres, en las mujeres encontramos 3 madres con educación media incompleta, 5 madres con educación básica incompleta, 1 madre con E. básica completa. En los varones encontramos 1 con E. media completa, 1 con E. media incompleta, 4 con E. básica incompleta y 1 con E. básica completa, 2 padres se registran sin información. Fig.1.



Los cuidadores “familias sustitutas” (3 casos) se caracterizan por pertenecer a familias constituidas por unión legal, en éstas, se observa el establecimiento de vínculos adecuados con el menor, encontrándose positivas demostraciones de afecto y desarrollo de lazos afectivos primarios, lo anterior trae como consecuencia una notable mejoría en la calidad de vida de estos menores.

Con relación a las redes de apoyo podemos señalar que de las nueve familias, siete presentan apoyo de la familia extendida, y sólo dos no cuentan con ningún tipo de apoyo familiar (siquiera de la familia de origen). Es importante destacar que todas estas familias (salvo un caso sin información) conocen el diagnóstico de sus hijos y nietos.

Respecto a las relaciones entre los padres de estos menores se puede observar dificultad en la comunicación, vínculos afectivos lábiles, lo que se traduce muchas veces en una pérdida de atención y preocupación hacia los menores. Se puede encontrar además, trastornos afectivos y de personalidad en la mayoría de estos padres.

Los trastornos afectivos dicen relación principalmente con estados de ánimo depresivo, los cuales aparecen como una reacción a la condición de VIH+ o de otros fenómenos asociados a la infección a lo largo del tiempo, como por ejemplo, muerte de la pareja, inicio de enfermedades oportunistas, confirmación de infección en el menor.

Se puede observar, además, algunos casos de trastornos en la personalidad, los cuales no están asociados directamente a la infección. Estos trastornos aparecen como una forma de negar o no aceptar la situación de infección, lo que repercute directamente en el sistema de crianza del menor y en la adherencia de estos padres a los tratamientos y controles médicos.

Menores Indeterminados

Se encuentran en esta situación tres niños (dos hombres y una mujer), cuyas edades fluctúan entre 1 a 5 meses. Todos se encuentran en control periódico en los diferentes hospitales base. Los menores en esta condición estuvieron en riesgo de contraer la infección por VIH durante su período de gestación, descartándose el contagio por otra causa. Las madres de estos tres menores recibieron el tratamiento indicado para estos casos (Protocolo de AZT para mujeres VIH embarazadas).

Un menor es fruto de una relación ocasional, otro nacido de convivencia y la menor nacida de unión legal. dos de los menores se encuentran en la institución (sólo 1 con medida de protección). La menor de un mes de edad se encuentra al cuidado de su madre. Uno de ellos presenta orfandad total (madre fallecida (32), padre desconocido), con red de apoyo (familia extensa). uno con ambos padres vivos y la menor de un mes de edad vive con su madre (padre fallecido).

Estado de salud de los padres.

Las madres vivas se encuentran en etapa asintomática de la infección (A). Uno de los padres es VIH -, otro falleció y del tercero no se cuenta con registros. Las madres vivas se encuentran en control periódico, con apoyo para el cumplimiento de exámenes y tratamientos por parte de esta unidad.

Características Psico-Sociales.

El rango de edad de éstas mujeres va desde los 25 a 27 años. Pertenecen a familias de escasos recursos, de mala condición habitacional, hacinamiento, bajo nivel de instrucción, con trabajo ocasional. Dependen de la ayuda económica estatal, de instituciones privadas y de familiares y/o terceros. Es importante destacar que en estas tres familias, la familia extendida conoce el diagnóstico de sus hijos y el riesgo de infección de sus nietos, entregando un apoyo económico y de cuidado a éstos.

Se puede encontrar inmadurez afectiva en las madres, poca expresión o una inadecuada expresión de los afectos, sumado, en un caso, a un trastorno adaptativo, producto principalmente de un escaso desarrollo de las habilidades sociales, lo que en particular, fomenta un trato discriminatorio y poco deferente hacia ella por parte de la institución. Esta situación repercute a su vez en el menor, en perjuicio de la necesidad de estimulación cognitiva y afectiva (de contacto) que el menor en esta edad debe recibir.

Menores Sanos Hijos de Padres VIH+

En esta categoría se encuentran nueve menores (dos de ellos hermanos, de padres diferentes). De ellos, tres niños de edades que van desde los 2 años 8 meses a los 7 años y seis niñas cuyas edades oscilan entre los 2 años a 5 años 8 meses. Hay tres menores nacidos de unión legal, cinco nacidos de convivencia (tres reconocidos sólo por madre y dos reconocidos por ambos padres), una menor nacida de relación ocasional, reconocida por la madre.

Los menores en edad de control niño sano son 8, de éstos seis se controlan periódicamente y dos están sin registro de control. cinco se encuentran en régimen de internado y cuatro con su familia de origen, dos de estos menores son hermanos. un menor huérfano por fallecimiento de ambos padres, (en espera que se concrete proceso de adopción).

Estado de salud de los padres.

De las ocho mujeres, una de ellas fallecida, siete madres infectadas, (uno en etapa C-I y seis en etapa A-I). De los padres, tres fallecidos por VIH/SIDA, dos en etapa C de la enfermedad, cuatro sin información. De las siete mujeres, sólo cinco asisten de manera regular a los controles de salud. De los dos varones con registro uno se encuentra en controles periódicos y el otro en abandono de controles desde hace 3 años.

Características Psico-Sociales.

El rango de edad de estas mujeres es de 26 a 36 años y de los varones es de 24 a 32 años. De las siete familias, tres cuentan con viviendas básicas (propia) , dos son arrendatarias y dos allegados. De estas familias cinco presentan hacinamiento, además, cuentan con servicios básicos compartidos (comunes) y el resto, con los servicios básicos independiente.

De las siete familias, tres familias con ingresos estables (trabajos del área servicios), cuatro familias dependen de los subsidios, ayuda económica de instituciones privadas, familiares y/o terceros. De las madres, dos con enseñanza media completa y seis con educación básica incompleta. De los padres, cinco con educación básica incompleta y el resto sin información.

Las familias extensas de siete de nuestras familias beneficiarias, saben de la condición VIH+, presentando su apoyo (salvo una la cual fue rechazada luego de comunicar su diagnóstico), 2 familias no saben de la condición de sus hijos y nietos por ocultar estos su condición de portadores.

Conclusiones Generales

Los menores en régimen de internado suman catorce (no todos vih+), el resto de los menores (n:8) se encuentran con sus familias de origen recibiendo ayuda económica de la institución. El rango de edad que más se observa en los menores atendidos es de 2 a 3 años.

Un gran porcentaje de menores nació fruto de una relación de convivencia por parte de los padres (relaciones informales).

Los padres de los menores se encuentran en edad productiva y reproductiva. Un gran porcentaje de los padres infectados se encuentra en etapa asintomática. Un gran porcentaje de los padres tiene un nivel de instrucción básica incompleta.

La totalidad de las familias beneficiarias del hogar recibe apoyo económico externo (producto de una situación laboral inestable o trabajos con baja remuneración). La mayoría de las familias no ha resuelto su problema habitacional.

Conclusiones Diagnosticas

Por otra parte resulta necesario mencionar lo observado respecto a las concepciones y creencias respecto a la enfermedad, que se observan en los cuidadores de la institución, las cuales generan relaciones educativas contradictorias con los menores impidiendo en ellos una normal asimilación de normas y conductas.

Como consecuencia de lo anterior los menores que permanecen en el hogar con régimen de internado presentan en su mayoría retraso general en su desarrollo, así como cabe destacar la inmadurez afectiva y problemas en la interacción con el entorno que se detectan en estos menores.

Los menores en régimen de internado VIH-, se ven impregnados de la poca exigencia y permisividad con relación a como son tratados los menores VIH+.

Los menores hospitalizados, así como, los menores en avanzada etapa de la enfermedad reciben una escasa atención y apoyo, los cuales son necesarios para evitar síndromes de hospitalismo y retraso mayor en su desarrollo.

Junto a lo anterior, debemos dejar constancia que, durante el desarrollo de este proceso diagnóstico se detectó una preocupante falta de conocimiento sobre el tema SIDA en los funcionarios que trabajan en la C.A.S.C.A..

Lo anterior se traduce en un trato a menudo inadecuado con los padres de los menores beneficiados y a nuestro juicio lo mas preocupante, un no-cumplimiento de indicaciones de cuidados, higiene y tratamiento para ciertos menores debido principalmente a un desconocimiento general de la relevancia de éstos por desconocimiento del proceso de esta enfermedad.

Referencias

- Gutiérrez OB, Martínez ZR, Coria LJJ, López PG
Nueva clasificación para la infección por el virus de inmunodeficiencia humana en niños menores de 13 años de edad. *Alergia e Inmunol Pediatr* 1995; 4(1): 26-32.
- MINISTERIO DE SALUD. (2005) Guía Clínica Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida. VIH/SIDA. 1st Ed. Santiago: Minsal.
- UNICEF / SSI, (2004). El cuidado de los niños afectados por el VIH/SIDA: La urgente necesidad de reglas internacionales
- UNOSIDA, UNICEF, USAID, (2004). *Niños al borde del abismo*.
- WU H., Elba. (2000). Infección por virus de inmunodeficiencia humana en la mujer y en el niño. *Rev. chil. infectol.*, vol.17, no.4, p.287-288. ISSN 0716-1018.