

INFORMACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA A MENORES DE 15 AÑOS*

Lic. Rossana de la Guardia Delgado,^o Dra. Ida González Núñez^{oo}



^o Centro para la atención integral a personas viviendo con VIH/SIDA (Sanatorio de Santiago de las Vegas)

^{oo} Instituto Pedro Kourí de Medicina Tropical

REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA SOBRE ASPECTOS QUE FAVORECEN O DIFICULTAN LA INFORMACIÓN A MENORES DE 15 AÑOS SU CONDICIÓN DE SEROPOSITIVO AL VIH: IMPLICACIONES CLÍNICAS, ÉTICAS, LEGALES, PSICOSOCIALES Y ELEMENTOS QUE JUSTIFICAN LA INFORMACIÓN DEL DIAGNÓSTICO, CÓMO LO AFRONTA EL PERSONAL MÉDICO Y PARAMÉDICO, CONTRAINDICACIONES. REFLEXIONES SOBRE EL TEMA CON LOS CASOS PEDIÁTRICOS CON VIH/SIDA CUBANOS Y RECOMENDACIONES, CON LA CORRESPONDIENTE CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN.

A MODO DE INTRODUCCIÓN

Comunicar el diagnóstico de VIH/SIDA a un niño o a una niña es un tema complejo que tiene implicaciones clínicas, éticas, legales y psicosociales.

Desde el punto de vista clínico, a pesar de que existen casos de no progresión a la enfermedad, el VIH conduce generalmente al SIDA y del SIDA a la muerte, lo que provoca angustia en la familia y todavía más si se trata de un niño o una niña.

Desde el punto de vista legal, los padres tienen la prerrogativa de qué se le debe decir o no al menor; desde el punto de vista ético, surgen preguntas como: ¿al niño o la niña se le debe proteger de esta información? y, si decidimos decírselo, ¿cuándo?, ¿quién?, ¿cómo?

Esta situación trae como consecuencia la pregunta del menor: ¿por qué la tengo? Al tratarse de un menor infectado por transmisión vertical, se añade cómo la adquirieron sus padres y la posible responsabilidad de éstos ante la infección del hijo o la hija, hecho que puede crear sentimientos de culpa.

En la esfera psicosocial, no podemos olvidar que desde el comienzo de la epidemia, el SIDA se ha tratado de manera encubierta para evitar el

estigma en las personas que lo padecen, asociado a conductas que son percibidas con prejuicio por la sociedad (sexo, cambio frecuente de pareja, homosexualidad, drogas) y que pertenecen a las enfermedades llamadas «controlables»,⁸ que son aquellas que se transmiten por la conducta humana. Solo que esta forma de tratarla, todavía hoy en día, contribuye a reforzar más el estigma.

Dadas las características de la enfermedad, existen factores presentes que justifican que al niño o la niña se le comunique su diagnóstico,³ tales como:

- Favorecer la adherencia terapéutica, lo que significa la participación activa del niño o la niña en su tratamiento, consistente en una terapia combinada que es imprescindible mantener a lo largo de su vida.
- Necesidad de educar para una vida sexual activa al arribar a la adolescencia; en estos casos es mucho más importante la educación para el ejercicio de una sexualidad responsable que implique el autocuidado, el cuidado del otro/otra, y un alto sentido de responsabilidad social.
- Su vida transcurre entre silencios e informaciones; llega a conocer su diagnóstico de



manera «no oficial»; es decir, por vías que no son de los padres o el personal técnico especializado dirigidos al menor, sino por conversaciones que escucha de otros adultos, no dirigidos al niño o la niña, o de otros niños que escucharon esas conversaciones. Por tanto, decirle menos no parece protegerlo más.⁶ El hecho de que no lo diga, no quiere decir que no lo sepa, pues la conspiración del silencio la ha aprendido de la familia.⁶

- La angustia del silencio. En estudios sobre el cáncer⁹ se plantea que los menores que no se les ha dicho «oficialmente» su diagnóstico, sufren desproporcionadamente de confusión, aislamiento, depresión y desconfianza. Aunque los efectos de mantener el secreto en el niño o la niña con VIH se desconocen, hay autores^{3, 7} que plantean la presencia de estrés y soledad, pues la energía que se requiere para mantener el secreto crea desconfianza y tensión, y pueden tener preocupaciones o sentirse peor de lo que están. El hecho de imaginarse cosas o sentirse culpables de su actual situación, que nada tiene que ver con la realidad, necesita ser esclarecido por personas en las que confíen. Wiener⁹ realizó entrevistas a niños con cáncer a quienes se les había comunicado el diagnóstico: 65 % respondieron que se les había dicho en el momento adecuado y 86 % que había sido por la persona adecuada, que en este caso habían sido sus padres. Por tanto, la intuición de éstos debe tenerse en cuenta.

Un aspecto muy importante asociado al temor de abordar estos temas con los menores, es que, de alguna manera, nos acercamos al tema de la muerte, lo que provoca mucha angustia. Por ello es necesario tener en cuenta que el concepto de muerte en el niño o la niña tiene que ver con la edad. Se ha demostrado^{3, 6} que los menores tienen una idea rudimentaria de la muerte alrededor de los tres años, entre tres y cinco años saben que se trata de algo que ocurre a otras personas y, lejos de pensar que la muerte lleva al cese de todas las acciones de la vida, tienden a pensar que la muerte les da la posibilidad de retener algunas capacidades; entre seis y diez años de edad ven la muerte como final universal y pueden desarrollar miedos

acerca de ella, aunque temen más la pérdida de la protección y al dolor físico. Para los adultos, la muerte tiene mucho más significado que para el niño o la niña.

Por todo lo anterior podemos decir que hay una serie de *factores obstaculizadores* para comunicar al niño o la niña su diagnóstico de VIH/SIDA:^{3, 4, 9}

- Edad. (En menores de seis años, los padres consideran que no tienen edad suficiente para comprender y justifican que en muchas ocasiones les administran medicamentos para otras enfermedades sin explicaciones.)
- Condición serológica de los padres y/o cuidadores. (Los sentimientos de culpa de los padres y/o cuidadores en relación con la seropositividad del niño o la niña puede dificultar la información sobre su condición.)
- Temor a la discriminación y el estigma. (Está presente el temor de que el niño o la niña cuente a otras personas su situación y la de sus padres y recaiga en la familia todo el peso de la representación social negativa que existe sobre las personas que viven con el VIH/SIDA.)
- Preocupación por el estado emocional negativo provocado por la acción del posible rechazo y que repercuta negativamente en su sistema inmune.
- Los temores a que los hijos pregunten sobre cómo se infectaron, dificultan la fluidez de la información, ya que la forma de adquirir el VIH/SIDA está asociada a conductas socialmente rechazadas, como el cambio frecuente de pareja, el uso de drogas y las prácticas homosexuales, así como a sentimientos de culpa relacionados con el grado de responsabilidad percibida de la infección del niño.
- Los sentimientos relacionados con la protección al menor contra situaciones desagradables, y la asociación entre SIDA y muerte, provocan temor en los padres y/o cuidadores, pues significa un acercamiento emocional a la posibilidad de la pérdida del hijo o la hija.
- Las características y los patrones de relación en las familias y/o cuidadores. (Hemos constatado que en algunas familias existen dificultades en la comunicación,



4
SSSSSS

desajustes y disfuncionabilidad que devienen obstáculos para informar su condición al menor, quienes no perciben apoyo emocional suficiente.)

- La presencia de signos de depresión en los padres y/o cuidadores dificulta la posibilidad de brindar información adecuada.
- El bajo nivel educacional de algunas familias dificulta la comunicación.
- El conocimiento de que el conteo de los CD4** es bajo genera tensiones que impactan negativamente en el sistema inmunológico, previamente afectado por la infección, lo que eleva los temores y miedos.

Por otra parte, existen *factores facilitadores* para comunicar al menor su diagnóstico de VIH/SIDA:^{3,4,9}

- Edad. (Los trabajos revisados coinciden en que los familiares y cuidadores prefieren informar a los menores su diagnóstico a partir aproximadamente de los diez años.)
- La condición serológica de los padres y/o cuidadores (si son seronegativos tutores o padres). (Tiene que ver con el conocimiento que tengan de la enfermedad y el grado de responsabilidad percibida de la infección del menor.)
- Características y patrones de relación en las familias y/o cuidadores. (Las familias que se oponen a secretos familiares, bien ajustadas y funcionales, que temen que los menores conozcan su seropositividad por terceras personas, proveen de un mayor apoyo emocional y son más abiertas a la comunicación.)

- Conteo de CD4 altos. (Existen autores que consideran que en ese caso el niño o la niña tiene mejores condiciones de salud para resistir el impacto que el estrés pueda causar en la calidad y el funcionamiento del sistema inmune al conocer su seropositividad y las posibilidades de sobrevivencia.)

- Percepción del estado de salud del niño o la niña. (Síntomas y riesgos percibidos de transmisión de la enfermedad.)

- Características de la enfermedad. (Si el niño o la niña se ha mantenido asintomático durante un periodo prolongado, los adultos pueden interpretarlo de dos maneras a la hora de decidir comunicar el diagnóstico al menor o no. Consideran que resulta más fácil decirle que tiene la infección por el VIH y no el SIDA, ya que ofrece la posibilidad de evadir la explicación del desarrollo de la enfermedad. En el caso que decidan no comunicarlo, interpretan que, al encontrarse el niño o la niña en fase asintomática, no es necesario crearle preocupaciones, siempre y cuando no esté presente el riesgo de transmisión.⁸

Se han descrito situaciones en las que está contraindicado revelar al niño o la niña su diagnóstico de VIH/SIDA:^{7, 9}

- La pérdida reciente de un familiar o de alguien cercano al menor o de su círculo de amigos.
- Desórdenes emocionales y cognitivos en el niño o la niña.
- Carencia de soporte emocional a largo plazo.
- Ausencia de adultos dispuestos y capaces a continuar la comunicación sobre la enfermedad y sus consecuencias.

ACERCA DE LOS PROFESIONALES Y PARAMÉDICOS

No sólo los familiares y cuidadores evaden estos temas, sino también los profesionales de la salud y los miembros del equipo en general. Lipson^{3, 4} comenta que ha trabajado con grupos de apoyo compuestos por profesionales para discutir el tema y observa que todo funcionó bien para algunos y para otros no, pues saca a flote miedos y dudas personales, así como muertes y pérdidas sufridas en su historia personal, lo que provoca un alto nivel de ansiedad. Recomienda, a

pesar de todo, la formación de grupos de apoyo como el método más efectivo para el afrontamiento del estrés profesional que genera el trabajo con personas viviendo con VIH/SIDA; en el mismo deben participar todos los miembros del equipo. Este autor reconoce que también pueden ser de mucha utilidad las conversaciones informales sobre el tema.

Teniendo en cuenta todos los elementos anteriores, nos propusimos conocer cómo se expresaba esta situación en nuestro medio y lo que referían los padres y/o cuidadores de los menores infectados por transmisión vertical acerca de si se les debía comunicar el diagnóstico, por qué razón, cuándo era el momento oportuno y quién debía decirlo, además de los datos generales de los niños y las niñas y de sus padres y/o cuidadores, como edad, escolaridad, ocupación, lugares de residencia,^{***} tiempo de diagnóstico y condición serológica.

CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN ESTUDIADA

La población de menores de 15 años diagnosticada con VIH/SIDA en Cuba hasta diciembre de 2002 era de 26 niños y niñas, lo que corresponde con 0,5 % de la población general con esta condición. De esta cantidad, 11 fueron infectados por transmisión vertical, 11 por vía sexual, 3 por vía parenteral y 1 por causa indeterminada. Las vías que más aportan en la infección de los menores de 15 años son la transmisión vertical y la sexual.

De los 11 seropositivos por transmisión vertical, han fallecido 5 (45,4 %) y la edad promedio es de 3,4 años de edad. Estos datos se comportan de igual forma para los infectados por vía sexual (5 para un 45,4 %); hay un solo fallecido entre los infectados por vía parenteral (33,3 %).

Se entrevistaron a los padres, madres y tutores de los 6 niños seropositivos no fallecidos de los 11 infectados por transmisión vertical, el resto de los niños son fallecidos. Se incluyó el caso por causa indeterminada, pues su familiar lo interpreta como transmisión vertical.

De 12 padres se entrevistaron a 7,^{****} y de los 2 niños que quedaron huérfanos de madre se entrevistaron a 2 tutoras —el huérfano de padre no tiene tutor—, para un total de 9 entrevistados. Todos participaron de manera voluntaria.

RESULTADOS

En relación con el tiempo de diagnóstico de los padres y los niños, todos llevaban más de cinco años diagnosticados y la mayoría (66,6 %) vivía en un Centro de Atención Integral a personas que viven con VIH/SIDA. En cuanto a los niveles de enseñanza alcanzados por los padres, obtuvimos que 77,7 % correspondían a técnico medio y secundaria básica. En la categoría de inserción laboral, 55 % tenían vínculos laborales (obreros, técnicos medios y profesionales); 44 % del total no tenían vínculo laboral.

Resultaron ser seropositivos 88,8 % de la totalidad, incluyendo a una tutora. Las edades de los padres y los tutores estuvieron en un rango entre 25 y 36 años, y la de los niños entre 2 y 14 años. El nivel de escolaridad de los niños osciló entre primaria y secundaria básica. De 5 niños de edad escolar, 3 (60 %) perdieron un curso por causas asociadas al VIH/SIDA.

Todos los menores eran positivos al VIH/SIDA por transmisión vertical.

En relación con la comunicación del diagnóstico de seropositivo al VIH al menor, las respuestas fueron las siguientes:

¿Considera usted que al menor se le debe decir su diagnóstico?

Todos respondieron afirmativamente, aunque insistían que cuando estuvieran cerca de la adolescencia y no antes, pues consideraban que no comprenderían y no querían provocarles sufrimientos antes de tiempo.

¿Por qué?

Las respuestas coincidían en que cuando se llega a la adolescencia se puede poner en riesgo a alguien.

¿Cuándo considera usted el momento más oportuno para decirle al niño su diagnóstico?

En general referían que lo más importante a tener en cuenta es la edad del niño o la niña (12 años en adelante) y cuando sus padres y tutores considerasen que fuese capaz de comprender.

¿Quién debe decírselo?

La mitad de los entrevistados consideraron que debían ser ellos; el resto determinó que fuese personal especializado (psicólogos, médicos,...).

En 33,3 % de los casos, una madre y una tutora ya les habían confirmado el diagnóstico

cuando ambos tenían 7 y 8 años de edad, a partir de que los menores les preguntaron si tenían la enfermedad o no. En el primer caso la tutora (persona que vive con VIH) consideraba que no debía mentirle con el objetivo de que viera las cosas de manera natural, que ella siempre le decía la verdad y que él confiaba mucho en ella. En el segundo caso, la madre se lo confirmó, pero en actitud de miedo, insistiendo en que lo mantuviera en secreto, pues si alguien se lo decía en la calle debía reaccionar como si la hubieran ofendido.

De la mitad de los que consideraban que debía ser un profesional, a 33,3 % ya se les había informado por el psicólogo, y la información era conocida por los menores, pues sus padres y/o tutores, ante la pregunta, evadieron la respuesta o se lo negaron.

A MANERA DE CONCLUSIONES

El establecimiento de un patrón de conducta en cuanto a la información del diagnóstico al niño o la niña por parte de los padres y/o cuidadores se dificulta por el reducido número de casos que existen en nuestro contexto, pero podemos decir que en Cuba se comporta de la siguiente manera:

- La mitad de los padres y/o cuidadores prefieren ser quienes informen el diagnóstico al niño o a la niña.
- Es importante tomar en consideración que en el momento de la entrevista los niños/as eran muy pequeños y faltaba bastante para que llegaran a la adolescencia, podemos prever que la situación de preferencia anteriormente descrita, pueda cambiar cuando llegue el momento de realizar la comunicación y que pidan ayuda profesional.
- El 100 % de los entrevistados consideró que esta información debía ser dada después que el menor cumpliera 12 años de edad, cerca de la adolescencia. La razón que lo justifica, es el riesgo de transmisión dado por el inicio de su vida sexual activa. Comunicar la condición de seropositivos antes de esa edad, según sus referencias, sólo llevaría a un sufrimiento innecesario.
- Cuando la vida de estas personas transcurre en el Centro de Atención Integral a personas que viven con VIH/SIDA, lo que ocurre con

la mayor parte de la muestra (66,6 %), se favorece que los niños y las niñas conozcan más tempranamente el diagnóstico, ya que conviven en un medio donde estas informaciones y temas son cotidianos, incluso sin recibirlas directamente. Por tanto, consideramos que los menores que se encuentran en esos casos necesitan, aún más, ser esclarecidos en el momento en que pregunten sobre el tema, por lo que los padres deben estar preparados y decidir quién se los debe comunicar.

Nuestras recomendaciones

- Los padres que habitan en los Centros de Atención Integral a personas que viven con VIH/SIDA, requieren estar preparados para enfrentar las preguntas del niño o la niña para poder decidir a quién corresponde la tarea de comunicar el diagnóstico.
- Sólo los padres o, en ausencia de éstos, las personas encargadas del cuidado del niño o la niña, son quienes deciden si se le comunica al menor o no su condición de seropositivo.
- Los padres y cuidadores tienen el derecho a que se les dé toda la información necesaria para que puedan tomar una decisión.
- Hay que tener en cuenta la edad del niño o la niña al comunicar el diagnóstico.
- Los profesionales deben conocer las características de las familias en las que se desenvuelve el menor, incluso las familias adoptivas, con vistas a brindar la información necesaria de la manera más efectiva para favorecer el proceso de comunicación que venimos fomentando.
- Deben respetarse los deseos, las características y las necesidades de los niños y las niñas y su disposición para hablar del tema, favoreciendo la elección del momento adecuado para hacerlo por parte del menor.

- Es imprescindible mantener una comunicación abierta entre los padres y/o cuidadores y el niño o la niña, favoreciendo la satisfacción de sus necesidades emocionales y su desarrollo. Una atmósfera positiva facilita la comunicación del diagnóstico.
- Resulta indispensable que exista claridad de la razón por la que es importante comunicarlo.
- Es necesario conservar la esperanza y utilizar mensajes positivos.
- El personal profesional debe respetar la intuición de los padres.
- Mantener el diálogo hasta el final una vez que se toma la decisión de comunicarlo.
- Dejar siempre una puerta abierta al proceso de comunicar el diagnóstico de VIH/SIDA, pues, aunque es puntual, acarrea consecuencias que necesitan un constante flujo comunicativo en el que el niño o la niña debe encontrar respuestas y apoyo constante a largo plazo de sus interlocutores.
- El menor puede reaccionar con agresividad, sea por no haber tenido todos los elementos en cuenta o porque fue su manera de reaccionar en ese momento. Cuando esto sucede, la agresividad la manifiesta, generalmente, hacia el padre ausente, sea por fallecimiento o porque no esté presente. De esta forma se aferra al sistema de apoyo que tiene a su alrededor, pues para el niño o la niña lo importante es retener el amor y transmitirlo.
- Los profesionales y técnicos de la salud deben ser entrenados en su formación de pregrado para afrontar este tipo de situación y poder ayudar de manera efectiva a los pacientes y familiares. Empero, no en forma de conferencias sino de talleres, de ejercicios grupales, pues es necesario vivenciar el proceso; de lo contrario no sería efectivo.

NOTAS

* Este trabajo corresponde a un informe de investigación realizado por las autoras. La dirección de esta revista agradece a la doctora Isis Cancio Enrique, del Centro Nacional de Prevención de las ITS y el VIH/SIDA, su colaboración en la ubicación y revisión del trabajo.

** Se refiere a los linfocitos CD4, que tienen que ver con la respuesta inmunológica del organismo humano y que resultan una de las células más afectadas con la infección por el VIH. El conteo de los CD4 indica el grado de afectación o progresión de la enfermedad.

*** En Cuba existen dos alternativas para las personas que viven con VIH/SIDA: una corresponde al sistema de atención ambulatoria y otra a la permanencia en los Centros de Atención Integral a personas que viven con esta enfermedad.

**** Las causas que motivaron que no se entrevistara a la totalidad de los padres, estuvieron determinadas por el fallecimiento de tres de ellos y por la ausencia en la provincia de dos.

===== **BIBLIOGRAFÍA** =====

1. CHELALA, CÉSAR. «Las víctimas más trágicas del SIDA». *Correo del Maestro*, no. 75, agosto, 2002.
2. GRAY, LINDSAY, MARIE-LOUISE NEWELL y JACK LEVY. *Fluctuations in symptoms in HIV-infected children: The first 10 years of life. European Collaborative Study*. 2000.
3. LIPSON, MICHAEL. «Disclosing HIV status to HIV-infected children». *AIDS Reader*, vol. 5, no. 6, 1995, pp. 204-208.
4. ————. «Telling: Discussion of HIV and death with children and adolescents». *Pediatric AIDS and HIV infection, Fetus to adolescents*, vol. 7, no. 5, 1996, pp. 239-242.
5. *Los niños y el SIDA*, publicación electrónica, hoja no. 612 E, InfoRed, Nuevo México, actualización del 29 de septiembre de 2003, localizable en www.aids.infonet.org
6. STANBROOK, M. y K. PARKER. «The development of the concept of death in childhood: A review of the literature». *Merrill-Palmer Quarterly*, no. 33, 1987, pp. 133-157.
7. TASKER, M. *How can I tell you*. Association for the Care of Children's Health, Bethesda, MD, 1992.
8. THORNE, C., M.-L. NEWELL y C. S. PECKHAM. «Disclosure of diagnosis and planning for the future in HIV-affected families in Europe». *Child: Care, Health and Development*, vol. 26, no. 1, 2000, pp. 29-40.
9. WIENER, LORI B. y HAVEN B. BATTLES. «Factors associated with disclosure of diagnosis to children with HIV/AIDS». *Pediatric AIDS and infection: Fetus to adolescents*, vol. 7, no. 5, 1996, pp. 310-324.



Un día de vida para Isabel (1981)
Óleo sobre lienzo, 100 x 130 cm