



ORIENTACIONES TÉCNICAS

# APOYO PSICOSOCIAL A NIÑOS Y NIÑAS QUE VIVEN CON VIH/SIDA QUE SE ATIENDEN EN EL SISTEMA PÚBLICO DE SALUD.

Comisión Nacional del SIDA  
División de Prevención y Control de Enfermedades  
Subsecretaría de Salud Pública  
Ministerio de Salud

Texto elaborado por:

Humberto Hernández Careaga  
Psicólogo

Joanna Mac Pherson Céspedes  
Psicóloga

Santiago, diciembre 2009

Documento elaborado por la Comisión Nacional del SIDA del Ministerio de Salud, en el contexto del Proyecto Fondo Global para la Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria: "Aceleración y Profundización de la Respuesta Nacional, Participativa y Descentralizada a la Epidemia del VIH/SIDA en Chile".

Texto actualizado, impreso y distribuido a través del concurso "Proyectos Innovadores 2009" de la División de Prevención y Control de Enfermedades, de la Subsecretaría de Salud Pública del Ministerio de Salud.

Primera Edición: Año 2009.

Publicación revisada por un equipo de edición de CONASIDA integrado por los siguientes profesionales: Dr. Aníbal Hurtado Pinochet, E.U. Edith Ortiz Núñez, E.U. Gloria Berríos Campbell y Q.F. Carolina Isla Meneses.

Colaboraron en la redacción: Soc. Rodrigo Lagos Gómez, Psic. Ximena Solar Arranz y Soc. Isabel Matute Willemsen.

Diseño y diagramación: Alexis Marques Bugman

Impresión: Gráfica Puerto Madero

## Agradecimientos:

---

A los y las profesionales de los Centros de Atención Integral a niños y niñas que viven con VIH del Sistema de Salud Pública, quienes revisaron este documento y lo enriquecieron con sus comentarios y sugerencias.

Al Comité de SIDA Pediátrico de la Sociedad Chilena de Pediatría, por sus valiosos aportes.

A los siguientes profesionales del Ministerio de Salud: Dr. Carlos Becerra, Jefe del Departamento Ciclo Vital; Dra. Paz Robledo, Jefa del Programa del Adolescente, Dr. Pedro Mancilla, Encargado de la Unidad de Salud Respiratoria y la Dra. María José Letelier, Asesora del Departamento de Salud Bucal, por sus aportes al texto final.

<b>Presentación</b>	<b>7</b>
<b>I.- Introducción</b>	<b>8</b>
<b>II.- Objetivos</b>	<b>11</b>
A.- Objetivo General	11
B.- Objetivos Específicos	11
<b>III.- Antecedentes generales sobre el VIH/SIDA</b>	<b>12</b>
1. EL VIH/SIDA EN EL MUNDO	12
2. EL VIH/SIDA EN CHILE	13
A.- Información Epidemiológica Nacional	13
B.- Impacto de la Terapia Antiretroviral en Chile	14
C.- Características Generales de los Niños y Niñas Afectados/as por el VIH/SIDA en Chile	15
D.- Situación familiar de Niños y Niñas que viven con VIH en Chile	17
E.- Principales Necesidades de Apoyo Psicológico y Social detectadas en niños y niñas que viven con VIH	17
<b>IV.- ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA EL APOYO PSICOSOCIAL A NIÑOS Y NIÑAS QUE VIVEN CON VIH.</b>	<b>19</b>
Capítulo 1: Autocuidado en Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA.	20
1.1. Antecedentes Generales	20
1.2. Objetivos del Apoyo Psicosocial para el Autocuidado de Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA	20
1.3.- Principios Generales para Apoyar el Autocuidado de Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA	21
1.4.- Recomendaciones para la mantención de un buen estado de salud en Niños y Niñas que viven con VIH	22
1.5.- Recomendaciones para la prevención de la transmisión y reinfección por VIH y la adquisición de otras infecciones de transmisión sexual	27
1.6.- Recomendaciones para apoyar la Integración Social	29
1.7.- Plan de Trabajo para Apoyar el Autocuidado	32

Capítulo 2.-	Adherencia a Terapia Antiretroviral y Controles de Salud en Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA	34
2.1.-	Antecedentes Generales	34
2.2.-	Situación Nacional sobre acceso a Terapia Antiretroviral y Controles de Salud de Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA	36
2.3.-	Objetivos del Apoyo a la Adherencia a Terapia Antiretroviral y Controles de Salud en Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA	37
2.4.-	Principios Generales para Apoyar la Adherencia a Terapia Antiretroviral y Controles de Salud en Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA	37
2.5.-	Recomendaciones para apoyar Adherencia a TARV	38
2.6.-	Plan de Trabajo para apoyar la Adherencia a Terapia Antiretroviral y Controles de Salud en Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA	39
Capítulo 3.-	Comunicación del Diagnóstico VIH/SIDA a Niños y Niñas	42
3.1.-	Antecedentes Generales	42
3.2.-	Situación Nacional sobre Comunicación del Diagnóstico a Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA	45
3.3.-	Objetivos de Comunicar el Diagnóstico de VIH/SIDA a Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA	47
3.4.-	Principios Generales para Comunicar el Diagnóstico de VIH/SIDA a Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA	47
3.5.-	Recomendaciones para la Comunicación del Diagnóstico a Niños y Niñas que viven con VIH	48
3.6.-	Plan de Trabajo para Comunicar el Diagnóstico de VIH/SIDA a Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA	50
<b>V.-</b>	<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>55</b>



# Presentación

---

Para el Ministerio de Salud es de gran relevancia presentar a la Red Asistencial Pública, este documento que contiene orientaciones técnicas fundamentales para el apoyo psicológico y social a los niños y niñas que viven con VIH. Los centros hospitalarios del país cuentan con profesionales capacitados, acceso garantizado a tratamientos antiretrovirales y a exámenes de monitoreo virológico e inmunológico. Se aporta así una perspectiva complementaria al modelo de atención, que será de gran apoyo al trabajo que realizan los equipos técnicos.

Se suma también a la respuesta del país para disminuir la transmisión vertical del VIH que incluye oferta, con consejería, del examen de detección del VIH a las embarazadas.

Las propuestas que se presentan en este documento serán instrumentos de trabajo para los equipos de salud tratantes y pueden ser un aporte a la discusión social, institucional y familiar sobre temas relevantes para la calidad de vida de los niños y niñas que viven con VIH: la comunicación del diagnóstico, el autocuidado y la adherencia a tratamientos antiretrovirales.

Agradecemos a todas las personas e instituciones que aportaron al diseño de este documento y a quienes lo implementarán en los centros de atención en salud a las personas que viven con VIH.

**Dr. Aníbal Hurtado Pinochet**

Coordinador Ejecutivo

Comisión Nacional del SIDA

# I. Introducción.

---

En la actualidad, y relacionado con el impacto de las terapias antiretrovirales, se tiende a considerar al SIDA como una enfermedad de carácter crónico. La mayor supervivencia y el mejoramiento de la calidad de vida de las personas que viven con el Virus de Inmunodeficiencia Humano (VIH) refuerzan la necesidad de desarrollar nuevos ámbitos de acción en salud que permitan potenciar estos avances.

En nuestro país, donde los niños y niñas a los que se les confirma el diagnóstico VIH+, tienen garantizado el acceso a control médico y a medicamentos antiretrovirales, estamos asistiendo a un mejoramiento de su calidad de vida en los aspectos físicos, psicológicos y sociales.

Para su atención en salud, el Sistema Público chileno cuenta con equipos profesionales pediátricos capacitados. Su trabajo está sustentado en un Modelo de Atención Integral a personas viviendo con VIH/SIDA (PVVIH) y en Guías Clínicas y Protocolos de manejo basados en evidencia científica nacional e internacional.

Paralelamente a lo anterior, el Ministerio de Salud se encuentra implementando, desde 2005, una Norma para la Prevención de la Transmisión Vertical <sup>1</sup>, la cual incluye la oferta del Test de ELISA para VIH a todas las embarazadas y la aplicación de un protocolo que permite reducir las probabilidades de transmisión vertical del VIH. La implementación de esta Norma ha significado un avance sustantivo, aumentando la cobertura de diagnóstico del VIH y de la oferta del protocolo de prevención de la transmisión vertical a las mujeres que lo requieren. El objetivo principal de la Norma es disminuir a un 1%, la transmisión vertical del VIH en nuestro país <sup>2</sup>.

Con información generada en los Centros de Atención a PVVIH pediátricas se realizó el estudio “Evaluación del impacto de las TARV en niños y adolescentes expuestos al VIH y viviendo con VIH/SIDA, beneficiarios del Sistema Público de Salud” <sup>3</sup>, desarrollado por el Comité de SIDA Pediátrico de la Sociedad Chilena de Pediatría, en colaboración con la Comisión Nacional del SIDA del Ministerio de Salud. Este estudio ha permitido conocer y evaluar las características de la infección por VIH en niños y niñas, la morbilidad y mortalidad por VIH, la frecuencia y características de las reacciones adversas y la evolución de la resistencia al VIH. En el ámbito psicosocial, permite acceder a información sobre su situación familiar y escolar y por tanto, aspectos básicos de integración social.

<sup>1</sup> Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública, Comisión Nacional del SIDA. Norma para la Prevención de la Transmisión Vertical del VIH. Santiago de Chile, Agosto de 2005

<sup>2</sup> Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública, Comisión Nacional del SIDA. Norma para la Prevención de la Transmisión Vertical del VIH. Santiago de Chile, Agosto de 2005.

<sup>3</sup> Comité de SIDA Pediátrico de la Sociedad Chilena de Pediatría. Cohorte chilena de niños y adolescentes expuestos y viviendo con VIH/SIDA y seguimiento prospectivo del Programa Nacional de Atención Integral y de terapia antirretroviral. Santiago de Chile, 2005-2008.



Para recoger información complementaria relevante sobre aspectos psicosociales relacionados con estos niños y niñas, CONASIDA y UNICEF encargaron en 2005 el estudio “Situación de la Infancia Afectada por el VIH en Chile”<sup>4</sup>. Con posterioridad, y con el objetivo de redactar estas orientaciones técnicas, se realizó una recolección de información desde los Centros de Atención a PVVIH y una reunión con profesionales de esos equipos, con experiencia en el tema<sup>5</sup>.

A partir de los antecedentes recolectados en estos estudios y actividades, el Ministerio de Salud ha decidido fortalecer el trabajo de apoyo psicosocial en este grupo, priorizando tres temas centrales: autocuidado, adherencia a terapia antiretroviral (TARV) y comunicación del diagnóstico.

Las orientaciones técnicas que se presentan en este documento se han desarrollado en el marco de los principios básicos<sup>6</sup> orientadores que rigen el trabajo de la Comisión Nacional del SIDA, que son los siguientes:

- Derecho a la vida, a la privacidad, confidencialidad y a la decisión en conciencia, libre e informada.
- Derecho a acceder a técnicas y recursos disponibles para la atención en salud, científicamente comprobados como efectivos y en forma oportuna.
- Respeto a los valores, creencias y dignidad de las personas.
- Incorporación de una visión integral del ser humano, en sus dimensiones biológicas, psicológicas y sociales.
- Consideración de los principios de integración y no discriminación social a las personas que viven con VIH como un componente fundamental para avanzar hacia su reinserción social y hacia la construcción conjunta y participativa de la respuesta nacional al VIH/SIDA.

Además de estos principios generales, se consideran las siguientes especificaciones:

- Las características de la etapa de desarrollo en la que se encuentran los niños y niñas viviendo con VIH.
- Las características y potencialidades del grupo familiar de cada niño/a.
- Un enfoque de género.

Este documento, dirigido principalmente a psicólogos/as, y otros profesionales que cuenten con formación en temas relacionados con el apoyo psicosocial a niños, niñas y adolescentes viviendo con VIH, se estructura en dos capítulos centrales: “Antecedentes generales sobre el VIH/SIDA en Chile”, y “Orientaciones para el apoyo psicosocial”. Las orientaciones y estrategias son descritas en forma general, ya que las actividades a realizar en cada Centro de Atención Integral a PVVIH Pediátrico podrán ser diseñadas localmente a partir de las necesidades detectadas, las características personales y familiares de cada usuario/a y la disponibilidad de recursos tanto humanos como programáticos de los distintos centros.

<sup>4</sup> Grupo NOUS. Situación de la infancia afectada por el VIH/SIDA en Chile. Estudio encargado por CONASIDA y UNICEF. Santiago de Chile, 2005.

<sup>5</sup> Jornada de Trabajo con equipos de salud para la Revisión y Planificación de Estrategias de Apoyo Psicosocial a personas viviendo con VIH adultas y pediátricas, desarrollada en la ciudad de Santiago. Octubre de 2006.

<sup>6</sup> Ministerio de Salud, Comisión Nacional del SIDA. Estrategia de Prevención y Estrategia de Atención Integral a PVVIH. Santiago de Chile, 2006.

Para la implementación de estas orientaciones técnicas se requiere del trabajo coordinado entre los/as profesionales de diversas disciplinas que atienden a estos niños y niñas en el Sistema Público de Salud. También se recomienda la incorporación de personas, organizaciones sociales e instituciones que forman parte de sus redes de apoyo personal, familiar y social.

Estas orientaciones técnicas se implementarán en centros de atención integral pediátricos, reconociendo que sus usuarios/as se encuentran en diferentes etapas del desarrollo. La Convención sobre los Derechos del Niño, en vigencia desde el 2 de septiembre de 1990, señala que “se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad”. Las edades consideradas fluctúan según el contexto, aunque el término niño o niña suele emplearse para designar a los menores de 14 años, llamándose jóvenes o adolescentes a los que han superado dichas edades. Para determinar el inicio de la adolescencia el Ministerio de Salud utiliza la definición de la Organización Mundial de la Salud que considera como población adolescente a todas las personas entre 10 y 19 años.

## II. Objetivos

---

### I. Objetivo General

1.- Mejorar la calidad de vida de los niños y niñas que viven con VIH, a través del apoyo psicológico y social en la atención en salud.

### II. Objetivos Específicos

1.- Desarrollar e integrar estrategias de autocuidado a la vida cotidiana de niños y niñas viviendo con VIH.

2.- Apoyar la adherencia a la terapia antiretroviral y controles de salud de los niños y niñas viviendo con VIH, a través del desarrollo de estrategias de apoyo directo como a través de sus padres, madres o cuidadores.

3.- Facilitar la información sobre el diagnóstico de VIH en niños y niñas, incorporando activamente a los padres, madres y cuidadores.

4.- Apoyar el trabajo de psicólogos(as) y otros profesionales con formación en apoyo psicosocial de los Centros de Atención a personas viviendo con VIH pediátricos, contribuyendo a su labor en temáticas de estas áreas relevantes para los niños y niñas viviendo con VIH y sus familias.

### III. Antecedentes generales sobre el VIH/SIDA.

---

#### 1. EL VIH/SIDA EN EL MUNDO.

El Programa Conjunto de Naciones Unidas para el SIDA (ONUSIDA), estima que a finales del año 2007 había 33 millones de personas en el mundo que vivían con VIH/SIDA, 92.8% correspondía a adultos/as. Sólo durante el año 2007, un total de 2.7 millones de personas contrajeron la infección y 2 millones fallecieron por SIDA, siendo ésta una de las principales causas de mortalidad en el mundo y la primera causa de defunción en África.

El número total de personas que viven con VIH está aumentando debido a las nuevas infecciones que ocurren cada año y a la disponibilidad de los tratamientos antiretrovirales, lo que ha permitido una reducción de la mortalidad en los dos últimos años y un aumento en la sobrevivencia de quienes viven con VIH <sup>7</sup>.

Las mujeres representan la mitad de las personas que viven con VIH en el mundo y los jóvenes entre 15 y 24 años el 45% de las nuevas infecciones.

África subsahariana continúa siendo la región más afectada por el VIH y la transmisión es mayoritariamente heterosexual. En el 2007 el 67% de todas las personas que viven con VIH y el 72% de las muertes por SIDA, correspondieron a esta región. Sin embargo, los aumentos más preocupantes en el número de nuevas infecciones se registran en países muy poblados de otras regiones como Indonesia y la Federación Rusa.

En casi todas las regiones del mundo fuera del África subsahariana, el VIH afecta predominantemente a hombres que tienen sexo con hombres y personas usuarias de drogas inyectables, poblaciones en las que la prevalencia sigue creciendo.

En América Latina, las estimaciones alcanzan a 1.7 millones de personas que viven con VIH. Durante el año 2007 ocurrieron 140.000 nuevas infecciones y 63.000 muertes por SIDA. La transmisión de la epidemia sigue estando concentrada en poblaciones consideradas como de alto riesgo, entre las cuales se encuentran los/as trabajadores/as sexuales y los hombres que tienen sexo con hombres.

La epidemia del VIH en la Subregión Andina está también concentrada en hombres que tienen sexo con otros hombres (prevalencias entre 10% y 20%) y trabajadores sexuales (prevalencias entre 0.5% y 4.4%, aunque éstas se incrementan cuando se trata de trabajadores sexuales masculinos), mientras que en la población general está por debajo del 0.6% en todos los países (entre 0.1% a 0.5% en embarazadas de 15 a 24 años de edad).

En 2008, ONUSIDA estimaba un total de 376.490 personas viviendo con VIH en la Subregión lo cual significa una prevalencia de 0.33% en población general. En los últimos 5 años, el número de casos nuevos de VIH notificados por año se ha incrementado. La mayor oferta de Asesoría y Prueba Voluntaria (APV), en particular entre las embarazadas explicaría, al menos en parte, esa tendencia ascendente así como la disminución en la brecha de la razón hombre-mujer <sup>8</sup>.

La infección por el VIH afecta principalmente a población joven y adulta; entre 81.3% y 89.6% de las personas con VIH tenía entre 15 y 44 años de edad al momento del diagnóstico; y entre 15.1% y 25.1% tenía entre 15 y 24 años. ONUSIDA estima que la mitad del total de las nuevas infecciones por VIH corresponde a personas menores de 25 años y dos tercios de la población de la Subregión se encuentra por debajo de esta edad <sup>9</sup>.

## **2. EL VIH/SIDA EN CHILE <sup>10</sup>.**

### **A. Información Epidemiológica Nacional <sup>11</sup>.**

En Chile, la infección por VIH/SIDA se diagnosticó por primera vez en el año 1984, notificándose a seis personas. Hasta fines del año 2008 los casos ascendían a 20.099. Considerando el período 1984-2008, puede señalarse que las tasas anuales de notificación de VIH presentan un aumento sostenido hasta el año 2003, en que llegan a 5.9 por 100.000 habitantes, con una tendencia al descenso en los últimos años fundamentalmente; en el año 2007 la cifra fue de 4,3.

En cuanto al SIDA se observó un aumento sostenido hasta 1991. A partir de ese año las tasas se estabilizaron entre 2,5 y 3,2 por 100.000, comenzando a disminuir a partir del 2004. Sin embargo, el año 2007 se observó un aumento (tasa de 3,6) atribuible al cambio introducido a partir de ese año, en la definición de caso (según CDC <sup>12</sup> y Comunidad Europea, 1993). Ello porque las mejoras en los métodos diagnóstico y de etapificación posibilitan una mejor clasificación, estableciendo el cruce entre el recuento de linfocitos CD4 y etapa clínica. Según esto, personas asintomáticas pero con un recuento linfocitario bajo (CD4<200) quedan clasificadas en etapa SIDA, mientras que según la definición anterior, seguían estando en etapa VIH.

En relación a la vía de exposición al virus, los datos acumulados en el país indican que la principal es la vía sexual: 95,3% de los casos de SIDA y 96,6% de los casos de VIH. En todos los quinquenios, en las mujeres, el principal mecanismo de transmisión es el heterosexual (sobre el 90%), mientras que en los hombres la exposición homo/bisexual es la más declarada, tanto en SIDA (70,7%) como en VIH (76,4%).

<sup>8</sup> Comisión Técnica Subregional de VIH/SIDA, Documento de Trabajo. Análisis de la Situación del VIH y su Respuesta en la Subregión Andina. Marzo 2009.

<sup>9</sup> Op cit.

<sup>10</sup> Ministerio de Salud, Departamento de Epidemiología. Evolución del VIH/SIDA, Chile, 1984-2008. Septiembre 2009.

<sup>11</sup> Ministerio de Salud, Departamento de Epidemiología. Evolución del VIH-SIDA Chile, 1984-2007. Agosto de 2008.

<sup>12</sup> CDC, Center for Disease Control and Prevention. EEUU.

Respecto al sexo, el análisis de las notificaciones acumuladas en el período muestra que, en SIDA y en VIH, en todos los quinquenios el número de hombres supera al de mujeres. Éstas últimas aumentaron su proporción en el total de casos hasta 1996, observándose una tendencia a la disminución del indicador hombre:mujer, en las nuevas infecciones.

Al analizar las notificaciones por grupos de edad, se constata que tanto en hombres como mujeres, la mayor concentración de casos de VIH está entre los 20 a 29 años de edad, un decenio antes que en SIDA. Todos los grupos de edad aumentaron sus tasas de notificación hasta el quinquenio 1999-2003, sin embargo, en el último quinquenio analizado (2004-2008) comienza una disminución paulatina del número de casos notificados en todos los grupos, excepto en el de 20-29 años que muestra un permanente aumento.

Según distribución geográfica, las regiones de Arica y Parinacota, Metropolitana, Tarapacá y Valparaíso, muestran las tasas acumuladas más altas desde el inicio de la epidemia, tanto en VIH como en SIDA. La región con la tasa más baja para SIDA, es Aisén, mientras que la región con la tasa más baja de VIH es la Araucanía.

En general, tanto en hombres como en mujeres, la mayor proporción de personas tiene enseñanza media en todos los períodos analizados; este porcentaje es superior en los hombres, llegando a 47%. La proporción de hombres con enseñanza superior también supera a las mujeres, mientras que éstas tienen un mayor porcentaje de casos con enseñanza básica.

Entre 1990 y 2007 se produjeron en Chile 6.102 defunciones por SIDA de las cuales, el 87,8% corresponden a hombres. De acuerdo a los grupos de edad, la mortalidad más alta se observa entre los 40-49 años, seguido por el grupo de 30 y 39 años.

Entre los años 2001 y 2007 los hombres disminuyeron la tasa de mortalidad de 6,2 a 4,2 por 100.000 mil, respectivamente, en tanto entre las mujeres la mortalidad se ha mantenido relativamente estable el último quinquenio (0,8 por 100.000 hab.), con una disminución puntual el año 2004. El descenso sostenido en la mortalidad se puede vincular al logro en el país de una cobertura de 100% de terapia antiretroviral para quienes lo requieren.

En cuanto a VIH/SIDA pediátrico, un total de 225 niñas/os que adquirieron la infección por transmisión madre-hijo, han sido notificados entre 1987 y 2008, lo que representa un 1,2% del total de casos registrados. La transmisión vertical observada en el año 2008 fue de 2,6%.

## **B- Impacto de la Terapia Antiretroviral en Chile.**

Desde los inicios del Programa Nacional de VIH/SIDA, se definió como una de las estrategias centrales el abordaje de la transmisión vertical del VIH. Ésta ha disminuido notoriamente en el país desde los inicios de la epidemia, cuando la transmisión alcanzaba a 30% sin intervención preventiva. La implementación

del primer protocolo de prevención madre-hijo, ACTG 076, el cual se aplicó formalmente a partir de 1996, mostró una tasa de transmisión global de 5,6%, alcanzando una reducción histórica de 81%<sup>13</sup>. Este esfuerzo realizado a través de una recomendación ministerial, fue financiado con recursos estatales y tuvo una cobertura de 100% de la demanda, tanto en el sector público como privado.

Posteriormente, en el año 2005, se publicó la Norma para la Prevención de la Transmisión Vertical, cuya implementación ha significado un avance sustantivo, en términos de diagnosticar, en el transcurso del embarazo, la presencia del virus a través de la oferta universal del examen y la disponibilidad para las embarazadas VIH+ y sus hijos, del protocolo farmacológico en base a terapia antiretroviral de alto impacto. La normativa también incorpora la disponibilidad de sucedáneos de la leche materna al recién nacido. El objetivo principal de la Norma es disminuir a un 1%, la transmisión del VIH<sup>14</sup>. El examen VIH a las embarazadas está garantizado a través de la Ley de Medicina Preventiva y el protocolo de tratamiento a la madre y el recién nacido, en la Ley de Garantías Explícitas en Salud-GES.

Paralelamente, desde los inicios de la epidemia en Chile, los niños y niñas viviendo con VIH que se atienden en el Sistema Público de Salud han recibido atención médica y los tratamientos disponibles, sin costo para sus familias.

En cuanto a los adultos, el acceso a terapia antiretroviral se inició en el año 1993, con el acceso a monoterapia, según los avances científicos de aquel momento; en 1996 fue posible acceder a biterapia. En el año 1999 se inicia la distribución de terapia antiretroviral de alta eficacia (terapias con 3 drogas) en el Sistema Público de Salud y a partir del año 2001 comienza un programa de acceso expandido a TARV, que logra llegar a un 100% de cobertura en el Sistema Público hacia fines del año 2003 y en el 2005 en el Sistema Privado. La ley 19.966, promulgada el 25 de agosto de 2004, estableció un régimen de garantías explícitas en salud, incorporando desde 2005 el acceso a los tratamientos antiretrovirales y los exámenes de monitoreo para las personas que viven con VIH.

La ampliación del acceso a terapia antiretroviral ha producido, en muy breve plazo, cambios en los parámetros clínicos, demostrándose recuperación inmunológica, disminución de la carga viral, la reducción de las hospitalizaciones y el aumento en la sobrevida<sup>15</sup>.

### **C.- Características Generales de los Niños y Niñas Afectados/as por el VIH/SIDA en Chile.**

Se entiende por niños y niñas afectados por el VIH, a aquellos quienes tienen uno o ambos progenitores viviendo con VIH, independientemente de si ellos/as mismos/as viven con el virus<sup>16</sup>. Con el fin de conocer

<sup>13</sup> Ministerio de Salud, Comisión Nacional del SIDA. Boletín Epidemiológico Semestral VIH/SIDA N° 12. Santiago de Chile, Junio de 2000.

<sup>14</sup> Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública, Comisión Nacional del SIDA. Norma para la Prevención de la Transmisión Vertical del VIH. Santiago de Chile, Agosto de 2005.

<sup>15</sup> Comisión Nacional del SIDA - Grupo SIDA Chile. Evaluación de impacto del programa de acceso expandido a tratamiento antiretroviral, Cohorte chilena de SIDA. Santiago de Chile, 2007.

<sup>16</sup> Grupo NOUS. Situación de la infancia afectada por el VIH/SIDA en Chile. Estudio encargado por CONASIDA y UNICEF. Santiago de Chile, 2005.

de manera más profunda la realidad de estos niños, niñas y adolescentes en Chile, CONASIDA y UNICEF encargaron a la consultora Grupo NOUS la realización del estudio **Situación de la Infancia Afectada por el VIH/SIDA en Chile** (2005) <sup>17</sup>, cuyo objetivo general fue “Conocer la situación de los niños y niñas menores de 15 años en riesgo de orfandad por la muerte o enfermedad de uno o ambos padres a causa del VIH/SIDA a través de un estudio cualitativo y cuantitativo focalizado en hogares de PVVIH atendidas en los servicios públicos de salud que concentran mayor número de casos”.

El estudio, que consideró una muestra de 246 hogares en los cuales vivían 431 niños/as de las regiones de Valparaíso y Metropolitana, mostró los siguientes resultados:

- El 52.7% de los/as niños/as vive en familias nucleares.
- Un alto porcentaje de los/as niños/as vive con ambos padres (46.7%). Una proporción significativa de ellos/as vive sólo con uno de sus padres, ya sea por fallecimiento de uno de ellos (17%) o por el término del vínculo de pareja (36.2%).
- Un 17.9% de ellos vive en situación de orfandad por la pérdida del padre o la madre.
- En relación al riesgo de orfandad, es posible señalar que, de los 431 niños/as de la muestra, el 48.5% tiene al menos uno de los padres con un diagnóstico VIH positivo. El 33.6% tiene a ambos padres viviendo con VIH/SIDA, por lo cual su riesgo de orfandad sería mayor.
- En el 49.2% de los casos la jefatura del hogar es ejercida por madres viviendo con VIH. El 34.3% de los/as niños/as se encuentra en situación de pobreza y el 15% en situación de indigencia.
- El 97.3% de los/as niños/as, en edad escolar, asiste a un establecimiento educacional (considerando un total de 336 en edad escolar).
- A un 48% de los/as niños/as le ha correspondido asumir algún tipo de tarea por crisis de salud de los padres, viéndose imposibilitados/as de realizar sus actividades habituales o bien, se han sentido afectados/as por la enfermedad manifestando cambios en sus comportamientos o en sus propios estados de salud.

Como dato adicional, en un estudio encargado por CONASIDA, sobre la Calidad de Vida en las personas viviendo con VIH/SIDA, realizado el año 2006, en 409 casos de las regiones de Valparaíso y Metropolitana <sup>18</sup>, se observó que el 36.7% de los/as encuestados/as tenía 2,5 hijos/as en promedio (con un mínimo de 1 y un máximo de 7), con un total de 335 hijos/as.

<sup>17</sup> Grupo NOUS. Situación de la infancia afectada por el VIH/SIDA en Chile. Estudio encargado por CONASIDA y UNICEF. Santiago de Chile, 2005.

<sup>18</sup> CONASIDA – OPS – Grupo NOUS. Calidad de Vida en Personas que Viven con VIH. Santiago de Chile, 2007.



## **D.- Situación familiar de Niños y Niñas que viven con VIH en Chile.**

De acuerdo a resultados del Estudio “Evaluación del impacto de las TARV en niños y adolescentes expuestos al VIH y viviendo con VIH/SIDA, beneficiarios del Sistema Público de Salud”<sup>19</sup>, el 77.8% de los niños y niñas VIH+ vive con su familia biológica, la cual es también su responsable legal (76.8%) y responsable de su tratamiento (78%). En 62 casos, los padres son responsables directos en el tratamiento de sus hijos (54,4%).

## **E.- Principales Necesidades de Apoyo Psicológico y Social detectadas en Niños y Niñas que viven con VIH.**

Las principales necesidades de apoyo psicológico y social de los niños y niñas que viven con VIH/SIDA fueron identificadas a partir de información obtenida a través de los equipos profesionales del área psicosocial de los Centros de Atención Integral a PVVIH Adultas y Pediátricas. Las estrategias utilizadas fueron las siguientes:

1.- Una pauta de información enviada desde CONASIDA (2006), en la cual se solicitó antecedentes sobre las estrategias locales de apoyo psicosocial implementadas en relación a cuatro ámbitos: apoyo psicológico, apoyo social, trabajo asociativo con organizaciones sociales para el apoyo a PVVIH, capacitación e investigación en el tema.

2.- Una Jornada de Trabajo con equipos de salud para la Revisión y Planificación de Estrategias de Apoyo Psicosocial a personas viviendo con VIH adultas y pediátricas, desarrollada en octubre de 2006 en la ciudad de Santiago.

A través de la información obtenida en las pautas fue posible detectar que, en menos del 50% de los centros se desarrollaban actividades de apoyo psicosocial para niños y niñas que viven con VIH/SIDA. La Jornada de Trabajo permitió conocer más profundamente las necesidades de niños y niñas diagnosticadas localmente, así como las intervenciones propuestas y/o ejecutadas por los/as profesionales.

Ambas actividades concluyeron que las temáticas más relevantes y adecuadas para trabajar actualmente, desde el punto de vista psicosocial, con este grupo son:

- Autocuidado, incluyendo sexualidad e integración social.
- Adherencia a la terapia antiretroviral y a los controles de salud.
- Comunicación del diagnóstico VIH/SIDA.

<sup>19</sup>

Comité de SIDA Pediátrico de la Sociedad Chilena de Pediatría. Cohorte chilena de niños y adolescentes expuestos y viviendo con VIH/SIDA y seguimiento prospectivo del Programa Nacional de Atención Integral y de terapia antirretroviral. Santiago de Chile, 2005-2008.

Cualquier intervención de apoyo psicosocial en estas áreas requiere que se considere el trabajo paralelo con padres/cuidadores y, por lo mismo, un trabajo coordinado con el equipo de salud a cargo de la atención de adultos/as que viven con VIH. En ese sentido, en cada uno de los capítulos que se desarrollan en este documento se plantean principios e intervenciones que consideran a ambos grupos, de manera que se realice un trabajo complementario. Además, se presentan estrategias que deben ser aplicadas de manera secuencial y constante en el tiempo, en un proceso continuo, el cual requiere evaluaciones que alimenten su ajuste a las necesidades evolutivas que surjan en los niños, niñas y adolescentes. Sin embargo, cabe señalar que los énfasis de cada uno de los capítulos es distinto:

- En los capítulos de autocuidado y adherencia a la terapia antiretroviral y controles de salud, el trabajo de apoyo psicosocial propuesto, si bien está planteado de manera complementaria desde los padres/cuidadores, busca facilitar progresivamente la autonomía de los niños y las niñas viviendo con VIH/SIDA, de modo que puedan tomar responsabilidades de acuerdo a su desarrollo evolutivo en relación a su autocuidado y tratamiento. En este capítulo se aborda la sexualidad como una dimensión fundamental del desarrollo del ser humano.
- El capítulo sobre comunicación del diagnóstico enfatiza la responsabilidad que los padres/cuidadores tienen sobre la información, tanto de su propio diagnóstico como el de los niños y niñas, proponiendo estrategias a utilizar, de forma asesorada y planificada.

Un caso especial lo constituyen aquellos niños y niñas que están viviendo con VIH y que no están al cuidado de padres o familiares, ya que, por diferentes razones, han debido ingresar a alguna institución para su cuidado. En estos casos, igualmente es necesario realizar un trabajo paralelo con un adulto responsable que pueda hacerse cargo del apoyo psicosocial requerido. El personal de trato directo, puede ser convocado para cumplir con este rol.

En el caso de los/as adolescentes, se recomienda evaluar el diseño, implementación y monitoreo de actividades de apoyo entre pares que permitan compartir experiencias personales y potenciar el sentido de las conductas de auto y mutuo cuidado.

Finalmente, se reitera la recomendación de que la operacionalización de las orientaciones técnicas que a continuación se presentan considere los factores socioculturales y psicológicos de cada niño y niña, además de su contexto familiar.

---

## ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA EL APOYO PSICOSOCIAL A NIÑOS Y NIÑAS QUE VIVEN CON VIH.

---

## Capítulo 1:

# Autocuidado en niños y niñas que viven con VIH/SIDA.

---

### 1.1.- Antecedentes Generales

El **autocuidado** ha sido definido como un proceso que involucra diversas dimensiones de las personas, no tan sólo la física sino también la espiritual, cognitiva, emocional, política, económica y social. En estas dimensiones, cada persona puede **desarrollar acciones orientadas al propio cuidado**, favoreciendo su calidad de vida y del entorno que le rodea.

De esta manera, el proceso de autocuidado involucra aspectos cognitivos, afectivos y conductuales, a través de los cuales las personas reconocen situaciones de riesgo para el propio bienestar en las distintas dimensiones de su vida. Basándose en un análisis de costos/beneficios con relación a la propia calidad de vida, podrían desarrollar conductas o instancias con el fin de mantener un buen estado de salud o bienestar integral. De esta manera, el autocuidado estaría estrechamente relacionado con conceptos como calidad de vida y salud integral.

El autocuidado de personas que viven con VIH es presentado en dos orientaciones:

A.- Orientada a la **Prevención Secundaria** (de otras infecciones y enfermedades), en dos áreas fundamentales:

- Mantención de un buen estado de salud.
- Prevención de la reinfección por VIH y la adquisición de otras infecciones de transmisión sexual (ITS).

B.- Orientada a la **Integración Social**, para facilitar el desarrollo, en la sociedad, de las capacidades y habilidades personales en forma saludable.

### 1.2.- Objetivos del Apoyo Psicosocial para el Autocuidado de Niños y Niñas viviendo con VIH/SIDA.

- Contribuir a la mantención de un buen estado de salud, a través del desarrollo de estrategias para la prevención de infecciones y enfermedades.
- Favorecer el desarrollo cognitivo y afectivo, disminuyendo el aislamiento y facilitando la autonomía, a través de su integración social.
- Apoyar el desarrollo psicosexual de los/as adolescentes viviendo con VIH/SIDA.

### 1.3.- Principios Generales para Apoyar el Autocuidado de Niños y Niñas viviendo con VIH/SIDA.

Los principios generales a considerar en relación al autocuidado de niños y niñas que viven con VIH/SIDA son:

- El **autocuidado** es la adopción de las medidas necesarias para favorecer el bienestar físico y psicológico a lo largo de la vida de las personas.
- La **integración escolar y social** constituye tanto un derecho como una necesidad fundamental de todos los seres humanos y representa una fuente de gratificación emocional que permite mejorar la calidad de vida.
- La **integración social** favorece el desarrollo de la autoestima y la calidad de vida de los/as niños y niñas que viven con VIH.
- Es necesario considerar el respeto a los **derechos, la confidencialidad y el apoyo en el desarrollo de la autonomía de niños y niñas** en la toma de decisiones.
- Es necesario considerar las **características de cada niño y niña** para el diseño de intervenciones específicas.

En el caso de los/as **adolescentes** viviendo con VIH/SIDA, se recomienda considerar, además, lo siguiente:

- Las características propias del desarrollo psicológico y emocional de los/as adolescentes al momento de **abordar temáticas de sexualidad** (dificultad para hablar del tema con adultos y temor a ser juzgados por sus conductas en relación a su sexualidad, entre otras).
- **La participación** activa de los/as adolescentes en el diseño de las estrategias relacionadas con su sexualidad y autocuidado.

#### 1.4. – Recomendaciones para la mantención de un buen estado de salud en Niños y Niñas que viven con VIH.

La prevención en la exposición a agentes nocivos para la salud, se relaciona con la aplicación de medidas que los padres/cuidadores y los mismos niños y niñas pueden incorporar para evitar la adquisición de algunas infecciones oportunistas que contribuyan a debilitar su sistema inmunológico. Se define como “evitar que un determinado microorganismo, o grupo de microorganismos que comparten un mecanismo de transmisión, llegue hasta un sujeto que es susceptible a la infección que ocasiona” o “reducir y/o eliminar la probabilidad de exponerse a agentes causantes de enfermedades”<sup>21</sup>.

Las siguientes son algunas de las principales recomendaciones a entregar a los padres/cuidadores de niños y niñas que viven con VIH:

- **Cuidados Generales:** algunas recomendaciones básicas generales para la prevención de enfermedades oportunistas son las siguientes:
  - Los ambientes en que se desenvuelve el niño y/o niña deben ser ventilados y aseados periódicamente.
  - Los hábitos higiénicos personales deben ser rigurosos, incluyendo el baño diario, el lavado de manos antes de ingerir alimentos y después de ir al baño y la mantención de las uñas cortas y limpias.
  - Medidas generales de fotoprotección, tales como evitar exposición solar entre las 11<sup>00</sup> y 15<sup>00</sup> horas y aplicación diaria de bloqueador solar FPS 30 a superior.
  - Prevenir las enfermedades respiratorias, evitando el contacto con niños/as o adultos que estén cursando alguna de ellas; utilizar calefacción menos contaminante, no fumar ni permitir que se fume en lugares cerrados, abrigar adecuadamente pero no en exceso a los/as niños/as, evitando los cambios bruscos de temperatura y mantenerlos con sus controles y vacunas al día.
- **Salud Bucal:** Los problemas de salud bucal se inician precozmente, por causas que son evitables con simples medidas de autocuidado aplicadas desde la etapa de gestación. La mayoría de las enfermedades bucales se relacionan con estilos de vida y el control de estas enfermedades requiere de cambios en el comportamiento de las personas.

Se ha observado que los niños o niñas que sufren problemas de salud bucal relacionados con caries tienen asociado con mayor frecuencia problemas de peso, de crecimiento y calidad de vida. Las caries severas sin tratamiento se relacionan con dolor e incomodidad lo que se relaciona con dificultad para alimentarse. Esta situación impacta en la calidad de vida de los niños y niñas y por lo tanto en su desarrollo integral. Este trastorno implica dolor, irritabilidad y disturbios del sueño; acompañado con mayores probabilidades de necesitar atenciones de urgencia, hospitalizaciones, restricciones de asistencia al jardín infantil y barreras para el aprendizaje. Se ha reportado que padres de niños tratados perciben positivos efectos sociales en

sus hijos: mayor número de sonrisas, aumento del rendimiento escolar y aumento de interacción social de sus hijos con el entorno.

Es importante recordar que las personas que viven con VIH tienen un mayor riesgo de caries dental, lo que puede deberse a la disminución del flujo salival como consecuencia de encontrarse afectada la glándula salival o como efecto adverso de los medicamentos. Además, algunos de los medicamentos tópicos tiene altas concentraciones de azúcares, lo cual puede aumentar la susceptibilidad a caries <sup>21</sup>.

Por lo antes mencionado es necesario reforzar la importancia del cuidado de su Salud Bucal. En general se deben seguir las siguientes indicaciones que se encuentran en las pautas de evaluación buco dentarias del Ministerio de Salud (2007):

**Niños o niñas de 0 a 2 años:** La Salud Bucal de los niños y niñas debe cuidarse desde el nacimiento, aún antes de que aparezcan los primeros dientes es necesario que se limpie la boca con una gasa o pañal limpio. Una vez que han erupcionado los dientes se debe utilizar un cepillo de dientes de cerdas suaves, y cabeza pequeña. En ambos caso sólo se debe utilizar agua, la pasta dental se recomienda a partir de los 2 años de edad.

Los dientes y la boca de los niños y niñas deben ser lavados al menos tres veces al día, poniendo especial cuidado en el lavado nocturno, después del cual se debe recomendar dar sólo agua. En caso que el bebe tome mamadera para dormirse, se debe evitar agregarle azúcar y limpiar los dientes una vez finalizada la ingesta. En el caso de usar chupete no debe untarse con azúcar o miel y debe ser retirado una vez que el bebe se ha dormido.

**Niños o niñas de 2 a 5 años:** A los 2 años de edad se recomienda el inicio del cepillado de dientes, con un cepillo de cabeza pequeña y cerdas suaves y con pasta dental con 500 ppm. de fluor, que durante todo este periodo deberá ser asistido y/o supervisado por un adulto entrenado. A los 2 años se recomienda recibir el primer control por odontólogo, y desde los 3 años se debe eliminar todo biberón y el uso de chupete debe estar en retirada.

Es necesario reforzar la necesidad de limitar la ingesta de alimentos y bebidas azucarados y/o carbonatadas.

**Niños y niñas de 6 años y más:** Desde los 6 años el niño puede usar pasta fluorurada con 1000 a 1500 ppm, y aunque el niño se puede cepillar solo debe ser supervisado por un adulto, hasta que sepa escribir bien (motricidad fina).

Se debe recomendar que una vez terminado el cepillado el niño o niña sólo debe eliminar el exceso de pasta y no enjuagarse, en especial el cepillado nocturno para asegurar la presencia y acción del fluoruro.

<sup>21</sup> Ministerio de Salud, Departamento de Salud Bucal y Comisión Nacional del SIDA. Recomendaciones para la atención odontológica de personas que viven con VIH. Santiago, 2007.

- **Alimentación:** en general se debe evitar el consumo de carne cruda o poco cocida y de frutas o verduras crudas sin lavar. Paralelamente, los niños y niñas requieren un chequeo periódico a través de la asistencia a los controles de salud, ya que en ellos es posible evaluar su estado nutricional. Ellos/as, como los adultos/as, pueden desnutrirse, pero, a diferencia de éstos, pueden presentar fracaso en el crecimiento en lugar de pérdida de peso <sup>22</sup>. Por ello, es importante reforzar en los padres/cuidadores la importancia de aprovechar el control de salud, planteando las dificultades y dudas en cuanto a la alimentación y crecimiento <sup>23</sup>.

Los/as profesionales de los equipos de salud pueden apoyar en el desarrollo de esta tarea ayudando a los padres/cuidadores a detectar estos problemas, con preguntas tales como <sup>24</sup>:

- a. ¿Cuántas veces al día come el niño/a? ¿come la cantidad suficiente? ¿dispone de comida variada?
- b. Si es un lactante, preguntando si la familia dispone de leche, número de veces que al día le dan de comer, y si el lactante ha presentado algún problema al alimentarlo.

En la misma línea, es importante fomentar una adecuada alimentación, compuesta por una variedad de alimentos correspondientes a una dieta balanceada, en cantidades suficientes y que respete las exigencias de alimentación relacionadas con su tratamiento <sup>25</sup>. De acuerdo a lo señalado por la OMS, la alimentación recomendada para una persona viviendo con VIH que no está presentando síntomas no es en gran medida distinta a la sugerida para cualquier otra persona <sup>26</sup>. Esta alimentación incluye el consumo de <sup>27</sup>:

- Leche y derivados (diariamente)
- Frutas y verduras (diariamente)
- Carnes y/o legumbres (dos veces por semana)
- Pescado (dos veces por semana)
- Reducir el consumo de grasas, azúcares y sal
- Beber abundante agua potable, en caso contrario hervirla. En el caso de los/as niños/as que presenten un compromiso inmunológico de moderado a severo, es recomendable que el agua a consumir siempre sea hervida previamente.

Debido a la mayor probabilidad que tienen los/as niños/as viviendo con VIH/SIDA de desarrollar enfermedades cardiovasculares y crónicas en su futura vida adulta, es necesario prevenir la obesidad, a través del consumo de una dieta balanceada.

<sup>22</sup> Rabkin M., El-Sadr W., Abrams E. El Manual Clínico Pediátrico. Universidad de Columbia. Septiembre de 2004.

<sup>23</sup> Ibíd.

<sup>24</sup> Ibíd.

<sup>25</sup> Ministerio de Salud, Comisión Nacional del SIDA y VIVOPOSITIVO. Guía de Autocuidado: la importancia de la información y de los hábitos saludables.

<sup>26</sup> OMS-FAO. Aprender a vivir con el VIH/SIDA: Manual sobre cuidados y apoyo nutricionales a enfermos de VIH/SIDA. Roma, 2003.

<sup>27</sup> INTA-VIDA CHILE- MINISTERIO DE SALUD. Guía para una vida saludable. Guías alimentarias, actividad física y tabaco. Santiago de Chile, 2005.



Es necesario prestar atención a las fechas de vencimiento y a la conservación de los alimentos y, en general, a todas las medidas higiénicas necesarias para su preparación, en particular a las medidas para evitar la contaminación cruzada de los alimentos.

La contaminación cruzada <sup>28</sup> de los alimentos consiste en la transferencia de organismos patógenos desde alimentos contaminados (a través de las manos, equipos y/o utensilios) a los alimentos no contaminados.

En relación a lo mismo, es recomendable evitar el consumo de alimentos de procedencia dudosa, en cuanto a su preparación y manipulación. En particular, frente al consumo de huevos, se recomienda que sean consumidos cocidos o duros, evitando otras preparaciones (por ejemplo a la copa, fritos o a la ostra)

En el caso de los/as lactantes, hijos/as de madres que viven con el VIH, es importante recordar a los padres/cuidadores la recomendación establecida en la **Norma para la prevención de la transmisión vertical** <sup>29</sup>, la cual señala que la **lactancia debe ser suprimida y sustituida por leche maternizada**, que es entregada gratuitamente en los establecimientos hospitalarios del Sistema Público de Salud que atienden a PVVIH, hasta los 5 meses 29 días de vida del lactante. También es importante reforzar que, al momento de preparar las mamaderas, se debe observar una higiene cuidadosa de manos y uñas, y de las mamaderas, además de utilizar agua hervida para las preparaciones.

Puede ocurrir que algunos niños o niñas tengan problemas para alimentarse o ingerir alimentos (por ejemplo: úlceras en la boca); en dichos casos, es necesario consultar con el médico tratante para que indique opciones para facilitar su alimentación. En general, cabe señalar que los alimentos tibios y de texturas suaves son los que causan menos problemas frente a heridas en la boca o garganta <sup>30</sup>.

Por último, cabe mencionar que es posible que surjan interacciones entre algunos antiretrovirales y alimentos, las cuales deben ser conocidas por los padres/cuidadores y los niños, niñas y adolescentes. Las interacciones de los medicamentos se definen como “cambio en el modo en que actúa un medicamento cuando se toma con otros medicamentos, hierbas o alimentos, o cuando se toman durante ciertos trastornos médicos. La interacción de medicamentos puede hacer que el medicamento sea más o menos eficaz o que cause efectos inesperados en el cuerpo” <sup>31</sup>. Sobre este tema se profundizará en el capítulo 2.

- **Vacunación:** es necesario recomendar a los padres y cuidadores que consulten con el médico tratante sobre la posibilidad de aplicar vacunas complementarias, de acuerdo al nivel de compromiso inmunológico de cada niño/a.
- **Controles odontológicos:** estimular en los/as niños/as la mantención de una adecuada higiene bucal y fomentar la asistencia a controles odontológicos periódicos.

<sup>28</sup> [www.sesma.cl](http://www.sesma.cl).

<sup>29</sup> Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública, Comisión Nacional del SIDA. Norma para la Prevención de la Transmisión Vertical del VIH. Santiago de Chile, Agosto de 2005.

<sup>30</sup> Rabkin M., El-Sadr W., Abrams E. El Manual Clínico Pediátrico. Universidad de Columbia, Septiembre de 2004.

<sup>31</sup> [www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)

- **Cuidado de mascotas:** en relación al contacto de los niños y niñas con mascotas, es conveniente consultar, en primera instancia, al médico tratante su opinión al respecto. La recomendación general es no tener mascotas. En el caso que el médico lo apruebe, el contacto deberá ser con mascotas mayores de 6 meses, que cuenten con su calendario de vacunas completo, que sean controladas periódicamente por el médico veterinario y adecuadamente desparasitados. Se sugiere evitar tener como mascotas a gatos, aves, tortugas y, en general, cualquier mascota exótica, siendo la más recomendable el perro. Además, no se debe permitir que el niño o niña se contacte con los excrementos del animal, como tampoco debe alimentarlo directamente con la mano. Es necesario vigilar que el/la niño/a lave muy bien sus manos después que terminen de jugar con los animales. Por último, es recomendable que las mascotas vivan fuera de la casa <sup>32</sup>.
- **Salud psicológica:** Los/as profesionales de la salud deben estar atentos frente a síntomas de ansiedad, depresión u otros trastornos emocionales que estén afectando la vida cotidiana y poniendo en riesgo la salud de los niños/as.

Los/as profesionales pueden focalizar su trabajo en la identificación de conflictos psicológicos y sociales relevantes que se asocian al VIH/SIDA y en el desarrollo de habilidades, personales y grupales, para la implementación de soluciones relacionadas con las temáticas que surjan durante el trabajo terapéutico <sup>33</sup>. Además, es necesario apoyar a los niños y niñas en la expresión de sus emociones, permitiendo incrementar su bienestar psicológico y facilitando la elaboración de las experiencias relacionadas con su seropositividad.

Por lo anterior, se sugiere la realización de controles periódicos por parte del/la psicólogo/a, tanto con los padres o cuidadores como con los/as niños/as y adolescentes. Este seguimiento se puede realizar tanto a nivel individual como a través de talleres grupales que consideren el apoyo entre pares.

Resulta conveniente realizar evaluaciones psicológicas de los niños, niñas y adolescentes, a través de pruebas proyectivas, con el fin de contar con información clave para ser abordada durante la terapia.

En esta misma línea, también es recomendable realizar acciones que permitan prevenir el abuso de alcohol y/o drogas, reforzando los factores protectores en los niños/as, adolescentes y sus familias.

Un tema que es necesario abordar con los adolescentes, para favorecer su bienestar y autocuidado, es el cambio de lugar de atención que ocurrirá una vez que sean mayores de edad, ya que deberán asistir a un Centro de Atención para Adultos. Se propone realizar un trabajo coordinado con el centro al que se realizará la derivación a fin de que se produzca un acercamiento gradual que facilite la adaptación.

<sup>32</sup> [www.uchicagokidshospital.org](http://www.uchicagokidshospital.org). Los cuidados en el hogar de los pacientes VIH positivos: el VIH y su hijo". 2004.

<sup>33</sup> Ministerio de Salud, Comisión Nacional del SIDA, Área Atención Integral. Estrategia de Atención Integral a PVVIH. Santiago de Chile, 2006.

- **Redes de apoyo social:** Es relevante conocer las redes de apoyo social y familiar de cada uno/a de los/as niños/as viviendo con VIH/SIDA, con el fin de potenciarlas, estimulando el contacto con ellas para así fortalecer el sentido de pertenencia, el apoyo y la autoestima. Entre otras, en Chile existen organizaciones sociales que trabajan en la prevención del VIH/SIDA y también Agrupaciones integradas por personas que viven con VIH/SIDA, que pueden ser una fuente de información y de apoyo entre pares.
- **Recreación y deportes:** Es conveniente estimular el ejercicio físico diario, a través de juegos y deportes adecuados al estado de salud, que contribuyen al desarrollo y bienestar físico y psicológico, favoreciendo la autoestima y la integración social. En esta línea, es conveniente explorar y estimular las capacidades e intereses de los/as niños/as.

Resulta conveniente que el equipo de salud pueda conocer y promocionar las actividades que en este sentido se realicen en las organizaciones e instituciones locales, de manera de estimular a la familia para que participe en eventos comunitarios y sociales.

### **1.5.- Recomendaciones para la prevención de la transmisión y reinfección por VIH y la adquisición de otras infecciones de transmisión sexual.**

No existen datos específicos sobre la conducta sexual de adolescentes viviendo con VIH, sin embargo, es posible tener presente datos sobre la población general de adolescentes y jóvenes y sobre las personas adultas viviendo con VIH, obtenidos a través de diversos estudios, que pueden ser considerados al momento de elaborar estrategias de intervención para ellos/as.

- Según las **Encuestas Nacionales de Juventud** <sup>34</sup> del Instituto Nacional de la Juventud, existen evidencias que indican que la edad de inicio de la vida sexual ha descendido. La proporción de adolescentes entre 15 y 19 años que refiere haber tenido relaciones sexuales ha subido de un 33% en 1994 a 35% a 39,5% en el año 2006.
- La **II Encuesta de Calidad de Vida y Salud** <sup>35</sup> señala que el promedio de edad de la primera relación sexual es de 16,9 años en los hombres y 19,3 en las mujeres. El análisis por grupo de edad muestra que las nuevas generaciones se están iniciando más precozmente que las generaciones mayores. El promedio en la edad de inicio fue de 15,5 años entre los adolescentes de 15 a 19 años, de 17,9 años entre los jóvenes de 20 a 24 años, de 18,5 en los adultos de 45 a 64 años; de 18,9 entre las personas de 65-74 años y de 19,2 en la generación de 75 y más años.

<sup>34</sup> INJUV. Encuestas Nacionales de la Juventud. Santiago de Chile, 1994 y 2006.

<sup>35</sup> Ministerio de Salud. Segunda Encuesta de Calidad de Vida y Salud. Santiago de Chile, 2006.

- En cuanto al **uso del preservativo**, en esta misma Encuesta es posible observar que el 50% de los entrevistados en el grupo de edad entre 15-19 años declaró haberlo usado en su primera relación sexual. El porcentaje disminuye al avanzar al tramo siguiente (21,7% usó preservativo en el tramo 20-44 años).
- El estudio sobre **Calidad de vida en las personas viviendo con VIH/SIDA**<sup>36</sup>, señala que el promedio de **inicio de la vida sexual** de las PVVIH es de 16.7 años para toda la muestra. Las mujeres inician su vida sexual algo más tardíamente que los hombres (17,5 v/s 16,5).

Estos datos respaldan la necesidad de informar y orientar a los adolescentes tempranamente respecto a la prevención de la transmisión del VIH, de la reinfección por VIH y de la adquisición de otra ITS, ya que un porcentaje importante de ellos, de acuerdo a lo que señalan estas encuestas, podría iniciar su vida sexual en esta etapa. La reinfección es un término utilizado para describir una infección nueva o secundaria (por ejemplo, una cepa distinta de VIH) en personas que ya viven con el virus<sup>37</sup>.

Abordar la sexualidad se ha convertido en una necesidad, tanto para los padres/cuidadores como para el personal de salud que trabaja en los Centros de Atención Integral a PVVIH Pediátricos. El trabajo sobre esta dimensión se hace más relevante en un contexto en el que, la esperanza de vida de niños y niñas, se ha incrementado por el acceso a las terapias antiretrovirales de alto impacto. Este trabajo debe considerar, a lo menos, información y orientación para un desarrollo saludable y para la toma de decisiones en forma autónoma y responsable, tanto con su salud como con los derechos propios y los de otras personas.

Es recomendable que la información y orientación en sexualidad se profundice en la adolescencia, por las características de la etapa de desarrollo y porque se encuentran más próximos al inicio de la vida sexual en pareja. El desafío principal de esta etapa es la formación de la identidad y el desarrollo de la sexualidad. Investigaciones sobre adolescentes indican que determinadas características de su desarrollo, como su sentido de invulnerabilidad y dificultad a diferir la gratificación, pueden significar obstáculos a la aceptación de un diagnóstico de VIH, a la adherencia al tratamiento y al uso de medidas preventivas que eviten la transmisión del VIH. El proceso de integrar la sexualidad a la identidad propia, que ocurre durante la adolescencia, podría ser mucho más complejo para los jóvenes que viven con una infección que puede transmitirse sexualmente<sup>38</sup>.

Es necesario considerar las características particulares de los/as jóvenes viviendo con VIH, al momento de elaborar estrategias para abordar el tema de la sexualidad con ellos/as. En ese sentido, cabe mencionar

<sup>36</sup> CONASIDA-OPS Grupo NOUS. Estudio: Calidad de Vida en las personas viviendo con VIH. Santiago de Chile, 2007.

<sup>37</sup> Project Inform. En [www.ligasida.org](http://www.ligasida.org). 2004

<sup>38</sup> Botwinick G., Bell D., Jonson RL., et al. Makin waves: systems change on behalf of youth with HIV/AIDS. *J Adolescent Health* 2003; 33S(2); 46-54; Hoffman N., Futterman D., Myerson A., Treatment issues for HIV-positive adolescent. *AIDS Clin Care* 1999; 11 (3): 17-19, 21, 23-4 en Henry Shears K. Juventud infectada por VIH en Lente Joven en Salud Reproductiva y VIH/SIDA. *YouthNet*, N° 13. Agosto de 2005.

que es necesario explorar la situación familiar en la cual está cada niño, niña y adolescente, considerar si ha quedado huérfano, si vive con algún miembro de su familia o bajo el cuidado otras personas <sup>39</sup>.

Es conveniente también que los equipos de salud apoyen constantemente a los y las adolescentes viviendo con VIH, facilitando la toma de decisiones de manera informada, para poder enfrentar el inicio de su vida sexual de manera placentera y segura.

En este contexto, es necesario abordar el tema de la prevención secundaria, tanto para evitar transmitir y/o readquirir el VIH, como también prevenir otras infecciones de transmisión sexual (ITS) y embarazos no deseados. Las alternativas preventivas, tales como el uso correcto del preservativo, deben ser abordadas con ellos, ya que necesitan conocerlas para la toma e implementación de decisiones. El uso adecuado de los condones requiere información, motivación, fácil acceso, además de negociación y acuerdo en la pareja<sup>40</sup>. Para el desarrollo de estas habilidades se requiere del apoyo, orientación e información que pueda ser entregada por los/as profesionales de los equipos de salud, con los cuales los/as adolescentes se contacten.

Al hablar sobre sexualidad con los/as adolescentes y/o familiares, es importante asegurar la **confidencialidad** de todos aquellos temas que se traten.

Al inicio de la vida sexual de los y las adolescentes viviendo con VIH, también es necesario abordar el **embarazo y los riesgos de la transmisión vertical del VIH**. Si bien es cierto que el uso correcto del preservativo también permite evitar el embarazo, es importante tener presente que el aprendizaje de su uso, requiere tiempo y entrenamiento, y, por lo mismo, es recomendable reforzar la protección con algún otro método anticonceptivo, el cual podrá ser recomendado por el profesional que corresponda, sugiriendo, de manera personalizada, la opción más adecuada, además de realizar los exámenes y controles periódicos que correspondan. El uso complementario de ambos métodos es conocido como **“doble protección”** <sup>41</sup>.

Será necesario reforzar en los y las adolescentes la idea que los métodos hormonales no protegen de las enfermedades de transmisión sexual, como tampoco de la reinfección por VIH. Es por ello que el uso de ambos métodos debe ser planteado de manera complementaria <sup>42</sup>.

## 1.6.- Recomendaciones para apoyar la Integración Social

La integración social es una necesidad humana básica, a través de la cual se obtienen importantes fuentes de gratificación para las personas, en particular para los niños, niñas y adolescentes. Relacionarse con otras personas, más allá del círculo familiar más cercano, enriquece su desarrollo social y facilita el crecimiento y maduración emocional.

<sup>39</sup> Pavía-Ruz, N.; Tovar Larrea P.; Muñoz Hernández R. Trastornos psicológicos en niños y adolescentes infectados perinatalmente por el VIH. Enfermedades Infecciosas y Microbiología, vol.23, número 4. Octubre - Diciembre 2003.

<sup>40</sup> Ibid.

<sup>41</sup> Ibid.

<sup>42</sup> Ibid.

### 1.6.1.- Situación Nacional sobre la Integración Social de Niños, Niñas y Adolescentes que viven con VIH/SIDA.

Uno de los aspectos del autocuidado que mayormente ha sido medido a través de estudios y encuestas es, precisamente, la **integración social**. En relación a ello, existen algunos estudios que permiten dar cuenta de las apreciaciones de las chilenas y los chilenos:

- La encuesta sobre **Tolerancia y No Discriminación**, realizada en Santiago, Iquique y Temuco<sup>43</sup> en 2003, refleja que el 54% de las personas consultadas está totalmente en desacuerdo con que los/as niños/as que viven con VIH estudien en colegios separados del resto de los/as niños/as; observándose una evolución positiva de este indicador. En el año 1996, el desacuerdo fue 47,6% de mientras que en el año 2000 alcanzó a 50,8%.
- En otro estudio, denominado **Los Prejuicios de los Niños, Niñas y Adolescentes**<sup>44</sup>, frente a las afirmaciones “la gente normal no se enferma de SIDA” y “los niños portadores de SIDA deben estudiar en colegios aparte de los otros niños”, el 73% de los/as niños/as y jóvenes está en desacuerdo. Sin embargo, en ambos casos se registra cerca de un 10% de indiferencia.
- En el **Estudio sobre Educación Sexual**<sup>45</sup>, en lo referente a si “los adolescentes que tienen SIDA deberían seguir yendo al colegio” se refleja un grado de acuerdo superior al 60% (80.2% en los/as padres/madres, 64.7% en los/as profesores/as y 65.7% en los/as alumnos/as). Otro dato relevante aportado por este estudio, es que el VIH/SIDA ocupa el primer lugar entre los temas que los/as jóvenes quieren aprender sobre sexualidad.

Asimismo, en relación a la discriminación, el estudio **Situación de la Infancia Afectada por el VIH/SIDA en Chile**<sup>46</sup> permitió detectar que uno de los riesgos percibidos por los padres y madres en la crianza de sus hijos e hijas que viven con VIH/SIDA, es que se vean expuestos/as a la discriminación social a causa de la condición de salud de sus padres o de ellos/as mismos/as. Este temor es frecuentemente instalado en el sistema escolar, ya que éste se percibe como un espacio social ajeno a la enfermedad, donde no necesariamente están dadas las condiciones para manejar el tema. De hecho, algunos integrantes de establecimientos educacionales piensan que integrar a un/a alumno/a viviendo con VIH/SIDA puede ser peligroso para la integridad física de los otros integrantes de la comunidad escolar<sup>47</sup>. En este sentido, cabe señalar que, en todos los años de epidemia no ha existido ningún caso en el mundo de transmisión del VIH por el contacto cotidiano en el sistema escolar y recordar que en caso de algún accidente se debe actuar con las precauciones sanitarias que se utilizan con cualquier herido, independiente de que viva o no con el VIH/SIDA<sup>48</sup>.

<sup>43</sup> Fundación IDEAS-Departamento de Sociología de la Universidad de Chile. Tercera Encuesta de Tolerancia y No Discriminación. Santiago de Chile, 2003.

<sup>44</sup> UNICEF - Time Research. Los Prejuicios de los Niños, Niñas y Adolescentes. 2004.

<sup>45</sup> Ministerio de Educación-ADIMARK. Estudio sobre Educación Sexual. 2004.

<sup>46</sup> Grupo NOUS. Situación de la infancia afectada por el VIH/SIDA en Chile. Estudio encargado por CONASIDA y UNICEF. Santiago de Chile, 2005.

<sup>47</sup> CONASIDA-VIVO POSITIVO. Folleto: Conversemos sobre no discriminación a personas que viven con VIH/SIDA. Santiago de Chile, 2004.

<sup>48</sup> *Ibid.*

### 1.6.2.- Recomendaciones para apoyar la Integración Social.

Con el fin de contribuir y facilitar el proceso de integración social de niños, niñas y adolescentes viviendo con VIH, los profesionales de los equipos de salud pueden implementar las siguientes recomendaciones:

- **Apoyar la información del diagnóstico:** Es frecuente que las personas se aíslen cuando conocen su diagnóstico y que esta situación se traslade a sus hijos/as, ya que se teme al rechazo y la discriminación que esta situación pueda provocar <sup>49</sup>. Sin embargo, se observa un cambio social hacia actitudes menos discriminatorias y situaciones de discriminación que tienden a ser protagonizadas por personas que tienen conocimientos erróneos respecto al VIH/SIDA y su transmisión <sup>50</sup>. En esta línea es posible apoyar a los padres/cuidadores y a los niños, niñas y adolescentes viviendo con VIH para que informen su diagnóstico en la medida en que ello favorece la adaptación social y mejora los niveles de autoestima <sup>51</sup>. Los lineamientos y estrategias para abordar estos temas se profundizarán en el capítulo 3.
- **Facilitar el desarrollo de habilidades sociales:** Los/as psicólogos/as y otros profesionales de salud capacitados en apoyo psicológico pueden facilitar en los niños, niñas y adolescentes diferentes habilidades que les permitan integrarse a sus grupos de pares. Las habilidades sociales se entienden como “un conjunto de **comportamientos interpersonales** complejos aprendidos que se ponen en juego en la interacción con otras personas” <sup>52</sup>. Estas conductas pueden estar relacionadas con: aceptación de la autoridad, destrezas conversacionales, conductas cooperativas, expresión de sentimientos, actitudes positivas hacia uno mismo, conducta ética, trabajo independiente, seguir instrucciones, completar tareas, etc <sup>53</sup>. Pueden ser desarrolladas a través de un trabajo individual o grupal.
- **Fomentar la asistencia a la escuela y a actividades de esparcimiento con los pares:** Estas actividades los/as pueden ayudar a desarrollar sus intereses, a fomentar su autoestima, a facilitar el contacto con otras personas y a desarrollar su independencia <sup>54</sup>.

Garantizar la integración de los niños/as y adolescentes viviendo con VIH es un compromiso adquirido por la mayoría de los países -Chile incluido- y que consta en el artículo 28 de la Declaración Universal de los Derechos del Niño, el cual señala que todos los niños tendrán derecho a la educación, en condiciones de

<sup>49</sup> Grupo NOUS. Situación de la infancia afectada por el VIH/SIDA en Chile. Estudio encargado por CONASIDA y UNICEF. Santiago de Chile, 2005.

<sup>50</sup> Ministerio de Salud, Comisión Nacional del SIDA. Estudio Nacional de Comportamiento Sexual-COSECÓN. Santiago de Chile, 2000.

<sup>51</sup> American Academy of Pediatrics. Committee on Pediatric AIDS. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* 1999; 103 (1): 164-166., citado en Pavía-Ruz, N.; Tovar Larrea P.; Muñoz Hernández R. Trastornos psicológicos en niños y adolescentes infectados perinatalmente por el VIH. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología*, vol.23, número 4. Octubre - Diciembre 2003.

<sup>52</sup> Monjas (1999:28). Mapa de Habilidades Sociales. [www.down21.org](http://www.down21.org).

<sup>53</sup> Prieto, Illán y Arnáiz. Mapa de Habilidades Sociales. [www.down21.org](http://www.down21.org). 1995

<sup>54</sup> Ministerio de Salud, Comisión Nacional del SIDA y VIVOPOSITIVO. Guía de Autocuidado: la importancia de la información y de los hábitos saludables.

igualdad. En Chile el derecho a la educación está garantizado en el artículo 19 de la Constitución de la República. La ley N° 19.779 (Ley del SIDA), señala que “No podrá condicionarse el ingreso a un establecimiento educacional, ni la permanencia o promoción de sus alumnos, a la circunstancia de encontrarse afectados por el virus de inmunodeficiencia humana. Tampoco podrá exigirse la realización o presentación del referido examen para tales efectos”<sup>55</sup>.

El/la psicólogo/a puede ofrecer apoyo en estos ámbitos a través de una acción coordinada con el colegio, para realizar actividades de información y apoyo emocional, que permitan superar situaciones de discriminación que pudieran surgir.

- **Derivar a apoyo especializado:** Algunas circunstancias, en las cuales son vulnerados los derechos de los niños y niñas viviendo con VIH, pueden requerir de apoyo legal especializado.

## **1.7.- Plan de Trabajo para Apoyar el Autocuidado.**

### **1.7.1.- Diagnóstico.**

Recolectar información sobre las principales necesidades de los/as niños, niñas y adolescentes viviendo con VIH, en relación al autocuidado, sondeando aquellas temáticas específicas en las que puedan requerir información y apoyo.

### **1.7.2.- Planificación.**

Diseñar las actividades para potenciar recursos o enfrentar las dificultades identificadas en el diagnóstico personalizado, considerando las siguientes sugerencias:

**a.** Actividades de información sobre las medidas de prevención de enfermedades oportunistas para niños, niñas y adolescentes viviendo con VIH y sus padres/cuidadores, respecto a los siguientes temas:

- Alimentación.
- Cuidado de mascotas.
- Ejercicios físicos.
- Higiene personal y de la vivienda.

**b.** Actividades de información y apoyo a los padres/cuidadores respecto a la integración social y su impacto en la autoestima y la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes viviendo con VIH.



**c.** Actividades de información específicas para adolescentes en relación a la prevención secundaria:

- Uso correcto del preservativo.
- Reinfeción por VIH.
- Infecciones de Transmisión Sexual.
- Embarazo y transmisión vertical del VIH.

**d.** Actividades de información específicas para padres/cuidadores de adolescentes, con respecto a la maduración de sus hijos/as adolescentes y los nuevos temas que estarán presentes en esta etapa del desarrollo (el deseo de independencia y la necesidad de identificarse con el grupo de pares).

Estas actividades pueden ser desarrolladas desde una perspectiva individual o bien de manera grupal, a través de la implementación de talleres.

### **1.7.3.- Ejecución.**

Etapa en que se desarrollan las actividades definidas en la planificación. Es conveniente considerar los siguientes puntos:

- Realizar estas actividades en forma periódica, de manera de reforzar sistemáticamente los temas abordados, previa reevaluación de necesidades emergentes.
- Generar un espacio entre las actividades para permitir a los/as participantes expresar las dudas que surjan.
- Ayudar a los/as niños, niñas y adolescentes a desarrollar las habilidades necesarias para implementar conductas de autocuidado y fomentar la integración social, a través de actividades de rol playing u otras que permitan ejemplificar y ensayar dichas conductas.
- Derivar a otros servicios, de ser necesario.

### **1.7.4.- Monitoreo.**

Etapa en la cual se acompaña a los/as niños, niñas y adolescentes y sus padres/cuidadores en el tiempo, que permite conocer el impacto que han tenido en cada uno/a de ellos/as las estrategias ejecutadas previamente. Implica evaluar, en conjunto con ellos/as, los efectos de la información y el apoyo emocional sobre el autocuidado. Permite también reevaluar necesidades para volver a planificar y ejecutar las acciones requeridas.

## Adherencia a terapia antiretroviral y controles de salud en niños y niñas que viven con VIH/SIDA.

### 2.1.- Antecedentes Generales.

La adherencia a la terapia antiretroviral y controles de salud se entiende como el **compromiso activo de una persona viviendo con VIH/SIDA (PVVIH) en relación a su tratamiento antiretroviral y la asistencia oportuna a sus controles de salud y exámenes de monitoreo**. La adherencia tiene, como objetivo central, evitar el fenómeno de la resistencia, y con ello, reducir la necesidad de cambiar de esquema farmacológico <sup>56</sup>.

La terapia antiretroviral (TARV) representa un gran beneficio para la calidad de vida de las PVVIH. Está demostrado que su eficacia depende de un alto nivel de adherencia y que ésta se asocia a diversas condiciones socioculturales, organizacionales, personales y del esquema del tratamiento, que pueden facilitar o dificultar el seguimiento de las indicaciones terapéuticas.

En cuanto a los/as niños y niñas, el uso de TARV también ha tenido un fuerte impacto, ya que ha reducido de forma importante la mortalidad y morbilidad relacionada con el SIDA; de hecho, en los países donde existe disponibilidad, el VIH pediátrico ha pasado de una infección debilitante y rápidamente letal en la primera infancia, a una enfermedad crónica tratable que ha permitido extender la sobrevivida a la adolescencia y al comienzo de la madurez <sup>57</sup>. A modo de ejemplo de la relación entre la adherencia y el éxito de la terapia antiretroviral, cabe recordar los resultados presentados por David Paterson y colaboradores en 1999 que establecieron que para que el éxito virológico de la TARV sea de 80%, la adherencia debe ser mayor a un 90%; si la adherencia está entre 80% y 90%, el éxito virológico desciende a 47%, y si es menos de 80%, el éxito virológico puede llegar a un mínimo de 12% <sup>58</sup>.

Los riesgos para la salud de una baja adherencia son tan relevantes, que la evaluación y el apoyo personalizado forman parte de diferentes programas de atención en salud a las personas viviendo con VIH <sup>59</sup>. La confianza, continuidad, accesibilidad, flexibilidad y confidencialidad que se genere entre el equipo

<sup>56</sup> Ministerio de Salud-CONASIDA. Modelo: Consejería Asociativa para el Autocuidado, Adherencia a Tratamiento Antiretroviral y Prevención Secundaria del VIH/SIDA y las ETS/ITS. Proyecto Fondo Global-Chile. Componente Atención Integral. 2005.

<sup>57</sup> Rabkin M., El-Sadr W., Abrams E. El Manual Clínico Pediátrico. Universidad de Columbia. Septiembre de 2004.

<sup>58</sup> Paterson D., Swindells S., Mohr J., Brester M., Vergis E., Squier C., et al. How much adherence is enough? A prospective study of adherence to protease inhibitor therapy using MEMS Caps 6th. Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections. Chicago. 1999. En Segundo Informe de Avance, Proyecto Fortalecimiento de Acciones de Atención y Prevención en VIH/SIDA y ETS en Chile, en el Marco de la Iniciativa 3 x 5 de OPS/OMS. 2007.

<sup>59</sup> Columbia University Mailman School of Public Health, The international Center for AIDS Care and Treatment Program. El Manual Clínico de Columbia. Septiembre de 2004.

de salud y los padres/madres/cuidadores y los niños y niñas viviendo con VIH son factores que influyen de manera favorable en la adherencia. Un factor importante es el suministro de una información detallada, auténtica y la toma de decisiones conjuntas en un marco de referencia mutuo <sup>60</sup>.

Es conveniente que los programas de apoyo a la adherencia sean diseñados según las características de los/as usuarios/as y familias que serán apoyadas (género, edad, nivel educacional, situación económica, etc.) y ejecutados por un equipo multidisciplinario, que considere la participación de los/as profesionales médicos/as, enfermeras/os, matronas/es, químicos/as farmacéuticos/as, psicólogos/as y asistentes sociales. Además, al igual que en el caso de los adultos, es factible plantear la participación en iniciativas con pares, que cuenten con capacitación en temas relacionados con el VIH, particularmente en el caso de los y las adolescentes.

Entre los/as profesionales del equipo de salud, el papel del/la psicólogo/a en el tema de apoyar la adherencia al tratamiento adquiere gran importancia, principalmente cuando ésta se ve disminuida por situaciones paralelas que pueden afectar a los niños, niñas, adolescentes y sus familias como depresión, ansiedad, abuso de alcohol y drogas, entre otras.

Al igual que en los/as adultos/as la medición de la adherencia se realiza a través de métodos tales como los exámenes de monitoreo virológico e inmunológico del impacto de la TARV, los registros de dispensación de fármacos, el recuento de medicamentos y los informes de los usuarios/as. Sin embargo, el apoyo a la adherencia en los/as niños/as requiere consideraciones especiales, ya que la responsabilidad es compartida con los/as adultos/as que están a su cuidado. Esto significa que el monitoreo de la ingesta de medicamentos así como la recolección y la entrega de información deben considerar tanto a los/as adultos/as como a los niños/as y adolescentes, de acuerdo a su desarrollo cognitivo y emocional <sup>61</sup>.

Para apoyar la adherencia es fundamental que los/as padres/cuidadores conozcan los posibles efectos secundarios de los medicamentos y cómo enfrentarlos con los/as niños/as. Además, particularmente en los primeros meses de tratamiento, es necesario realizar un monitoreo constante de la adherencia, con el fin de poder detectar cualquier dificultad; los resultados de este monitoreo puede ser compartida con el/la médico/a tratante y apoyado por otros/as miembros del equipo multidisciplinario <sup>62</sup>.

Entre los desafíos para la adherencia en los/as niños/as se identifican: dificultad para administrarles los medicamentos, los efectos secundarios que estos provocan y el aprendizaje de conductas evitativas que sus padres pueden haber desarrollado frente a su propio tratamiento <sup>63</sup>.

<sup>60</sup> Knobel, H., et al. Recomendaciones GESIDA/SEP/PNS para Mejorar la Adherencia al Tratamiento Antiretroviral. Documentos de Consenso de GESIDA sobre Terapia Antiretroviral y Enfermedades Asociadas al VIH (2000 - 2002).

<sup>61</sup> Infored SIDA, Hoja N° 612 E. Los niños y el VIH. En [www.aidsinfonet.org](http://www.aidsinfonet.org). 2007

<sup>62</sup> Ibid.

<sup>63</sup> Ibid.

Las **interacciones entre los antiretrovirales y los alimentos** representan otra variable importante a considerar cuando se habla de adherencia. En el caso de algunos antiretrovirales, si son ingeridos junto con alimentos su efecto se puede ver disminuido; en el caso de otros, es necesario que sean ingeridos con alimentos, por que pueden producir intolerancia gástrica. A continuación se describe una lista detallando las interacciones más relevantes <sup>64</sup>:

- Didanosina (ddi), debe consumirse con el estómago vacío (una hora antes o bien dos horas después de ingerir alimentos).
- Efavirenz, se recomienda tomarlo con alimentos bajos en grasa.
- Coformulación Lopinavir/ Ritonavir se sugiere que el compuesto líquido sea ingerido con comida; en el caso de la tableta, puede ingerirse con o sin comida.
- Lamivudina o 3TC, Abacavir, la coformulación Zidovudina/ Lamivudina, Nevirapina, Atazanavir y Estavudina, pueden ingerirse con o sin alimentos.

## **2.2.- Situación Nacional sobre acceso a Terapia Antiretroviral y Controles de Salud de Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA.**

De acuerdo al seguimiento realizado por el Comité de SIDA Pediátrico, de la Sociedad Chilena de Pediatría, a 2008 existen en el país 281 casos de niños/as confirmados/as como seropositivos. De ellos/as, el 54% son de sexo femenino y el 46% de sexo masculino. A junio de 2009, los/as niños/as en TARV en el Sistema Público de Salud ascendían a 190.

Por otra parte, algunos resultados del estudio **Evaluación de Impacto de la Terapia Antiretroviral en Niños, Niñas y Adolescentes que Viven con VIH** <sup>65</sup> -que ha permitido profundizar el conocimiento que existe acerca de los efectos de la terapia antiretroviral en este grupo de la población- indican lo siguiente:

- En la Región Metropolitana el promedio de sobrevida desde el diagnóstico es de 7,3 años y la mediana de 7,9 años. El mínimo de sobrevida al diagnóstico es de 0 meses de vida (recién nacido) y el máximo observado es de 23,3 años.
- En otras regiones las cifras son más bajas. El promedio de sobrevida en meses desde el diagnóstico es de 3,8 y la mediana de 4,3 meses. El mínimo de edad del diagnóstico es de 0 meses y el máximo de edad de 14,3 años.

<sup>64</sup> VIVO POSITIVO-Ministerio de Salud, S.S. Metropolitano Sur, Hospital Exequiel González Cortés. Guía Adherencia para niños: Cumplamos la Terapia Antiretroviral. Santiago de Chile, 2005.

<sup>65</sup> Comité de SIDA Pediátrico de la Sociedad Chilena de Pediatría. Cohorte chilena de niños y adolescentes expuestos y viviendo con VIH/SIDA y seguimiento prospectivo del Programa Nacional de Atención Integral y de terapia antirretroviral. Santiago de Chile, 2005-2008.

### **2.3.- Objetivos del Apoyo a la Adherencia a Terapia Antiretroviral y Controles de Salud en Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA.**

- Contribuir a una mejor calidad de vida incrementando su adherencia a la terapia antiretroviral y a los controles de salud.
- Reducir, en los niños, niñas y adolescentes en tratamiento antiretroviral, la probabilidad de desarrollar resistencias al mismo, y con ello reducir la necesidad de cambiar de esquema terapéutico.
- Contribuir al desarrollo de habilidades y capacidades personales y familiares para apoyar la adherencia a tratamientos antiretrovirales y controles de salud.
- Fomentar el desarrollo progresivo de la autonomía en la adherencia a la terapia antiretroviral y controles.

### **2.4.- Principios Generales para Apoyar la Adherencia a Terapia Antiretroviral y Controles de Salud en Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA.**

Es recomendable que los programas de apoyo a la adherencia consideren un tiempo de preparación previo al inicio de la terapia antiretroviral, durante el cual se informe a los/as padres, madres y/o cuidadores, así como a los niños, niñas y adolescentes sobre las características de los medicamentos, sus efectos y los requerimientos respecto a horarios y dosis. Se ha observado que el mayor impacto terapéutico se tiende a conseguir con el primer tratamiento antiretroviral implementado <sup>66</sup>.

También se sugiere que todo el equipo profesional realice intervenciones de apoyo a la adherencia a la terapia antiretroviral, registrando en la ficha clínica los logros, las dificultades y las acciones de apoyo realizadas, para que otros profesionales puedan apoyar en su implementación y monitoreo.

Algunos principios generales sobre la adherencia a la terapia antiretroviral, son los que se sintetizan a continuación:

- La adherencia depende tanto de factores relacionados con la propia persona como con el esquema del tratamiento, la relación del tratamiento con la vida cotidiana de las personas, la relación con el equipo de salud, con el apoyo social y con el acceso oportuno a tratamientos.
- La adherencia a la terapia antiretroviral normalmente varía a lo largo de la vida de una persona, por lo que requiere evaluación y apoyo constante.

<sup>66</sup> Knobel, H., et al. Recomendaciones GESIDA/SEP/PNS para Mejorar la Adherencia al Tratamiento Antiretroviral. Documentos de Consenso de GESIDA sobre Terapia Antiretroviral y Enfermedades Asociadas al VIH (2000 - 2002).

- El monitoreo de la adherencia al tratamiento y controles de salud es una función del equipo multidisciplinario de salud.
- La adherencia requiere el compromiso tanto del/la adulto/a responsable como del/la niño/a o adolescente que está en tratamiento.
- Es necesario involucrar al niño/a o adolescente para que conozca su tratamiento y pueda tomar, paulatinamente, responsabilidades en relación a la adherencia.
- Es conveniente adecuar la información y las estrategias a la etapa del desarrollo en que se encuentre el niño/a o adolescente.

## **2.5.- Recomendaciones para Apoyar la Adherencia a TARV.**

Es posible sugerir la consideración de las siguientes propuestas de acuerdo al rango de edad:

---

0 a 5 años      En esta etapa la responsabilidad de la adherencia recae únicamente en los padres/cuidadores. La información que se les puede entregar es muy básica y se relaciona principalmente con enfatizar la necesidad de tomar los medicamentos y desarrollar estrategias para establecer hábitos, ejemplificando a través de juegos y dibujos. En este sentido, es conveniente recomendar a los padres/cuidadores que conversen con el/la médico/a tratante la factibilidad de administrar alguno o todos los medicamentos con algo que suavice su sabor, como jugo, yogurt o leche, o algunas medidas para controlar las náuseas, en caso de producirse. Se sugiere también tener apoyo profesional por parte de nutricionista, para establecer dieta balanceada y así prevenir intolerancia y constipación en relación a los medicamentos.

---

6 a 10 años      Los/as niños/as son bastante cooperadores/as y proclives a adoptar las recomendaciones de sus adultos/as significativos/as. Es por esto que resulta muy útil aprovechar esta característica propia de la etapa para afianzar la importancia de la adherencia y reforzar los hábitos adquiridos, haciendo referencia a los beneficios que tienen los medicamentos para su salud.

Se recomienda trabajar con el niño/a en estrategias para recordar los horarios de los medicamentos y las condiciones en las cuales se los debe tomar, por ejemplo, a través del diseño de un horario, que elabora el/la propio/a niño/a con dibujos y colores.

---

---

11 a 14 años Los/as preadolescentes presentan características tanto de la etapa infantil como de la adolescencia y en ese sentido aún pueden desarrollarse estrategias con ellos/as que releven la importancia de la adherencia. Sin embargo, comienzan a mostrar señales de mayor autonomía lo que hace conveniente comenzar a trabajar con ellos/as en relación a su responsabilidad personal en términos de la adherencia. Con este objetivo es factible comenzar a hacer una delegación progresiva de los medicamentos haciéndose cargo de los medicamentos en orden de menor a mayor complejidad (ejm. primero polivitamínicos, posteriormente el cotrimoxazol y luego antiretrovirales)

Se les puede motivar a través de la búsqueda de información sobre los medicamentos y la importancia de la adherencia, y que puedan transformarla -por ejemplo- en alguna ficha que sirva de recordatorio. También es posible solicitarles que realicen una historieta o comic, en el cual se aborden distintos aspectos sobre la adherencia al tratamiento, lo que se debe hacer y lo que no.

---

15 a 18 años Comienza una fuerte búsqueda de la independencia y autonomía, desligándose de la autoridad de los/as padres/cuidadores. Es aquí cuando comienza a ser relevante apoyar al/la adolescente para que tome la responsabilidad de la adherencia al tratamiento, los controles y las decisiones que con respecto a él o ella se deban tomar. Se recomienda entregar información y preguntar su opinión frente a las estrategias de apoyo posibles.

---

En estas dos últimas etapas es posible que surjan reacciones de rebeldía y oposicionismo, propias de la etapa del desarrollo, que puedan afectar la adherencia al tratamiento. Así mismo, es posible que el grado de adherencia varíe en el transcurso del tiempo, y que niños/as adherentes puedan ser adolescentes con dificultades para la adherencia, o viceversa. Conviene entonces recordar que la adherencia es un proceso flexible y que las personas pueden aumentar o disminuir su nivel de adherencia en diferentes momentos de su vida.

## **2.6.- Plan de Trabajo para apoyar la Adherencia a Terapia Antiretroviral y Controles de Salud.**

### **2.6.1.- Diagnóstico.**

Recolección de información a través de una evaluación personalizada, de los recursos disponibles y las dificultades más frecuentes de los/as padres/cuidadores, niños, niñas y adolescentes en relación a la TARV y los controles de salud.

Se sugiere realizar una entrevista psicológica a cada niño, niña o adolescente, como también a sus padres o cuidadores, la cual esté enfocada a ampliar el conocimiento sobre el rango de factores que apoyan o interfieren en la adherencia al tratamiento antiretroviral.

Es conveniente considerar las siguientes estrategias para la evaluación personalizada a la adherencia a TARV:

- Analizar periódicamente los resultados de los exámenes de monitoreo.
- Revisar los registros del retiro de los medicamentos en la farmacia.
- Registrar y revisar la asistencia a los controles de salud.
- Realizar recuento de las pastillas sobrantes.
- Encuestar a los/as padres/cuidadores, niños, niñas y adolescentes respecto de los olvidos y dificultades que han tenido.

Si se sospecha de problemas con la adherencia, se debe tratar de averiguar las causas: simple olvido, efecto adverso, instrucciones confusas, problemas de horario, problemas con la comida, cambios de hábitos (vacaciones, fines de semana), entre otros.

Se pueden detectar las dificultades a través de las siguientes preguntas, realizándolas directamente a los/as niños/as y adolescentes <sup>67</sup>:

- De vez en cuando, a muchos niños/adolescentes como tú, que usan estos mismos remedios, les cuesta tomárselos: ¿alguna vez has tenido problemas para tomar las pastillas?.
- Resulta difícil tomar los remedios todos los días y muchos niños/adolescentes se saltan una dosis de vez en cuando: ¿cuándo fue la última vez que te saltaste una dosis?.
- ¿Cuántas dosis has llegado a saltarte en el pasado?, ¿y los dos últimos días?, ¿y la semana pasada?.
- ¿Cuándo te resulta más difícil recordar que tienes que tomar el medicamento?.
- ¿Qué tipo de problemas te dificultan tomar el medicamento? (efectos secundarios, olvidos, viajes, etc.).
- ¿Qué te ayuda a recordar que tienes que tomar las pastillas?.

Con el fin de poder ver en terreno las condiciones del hogar donde viven los niños/as y adolescentes, verificar el almacenaje de los medicamentos, realizar un recuento de ellos y monitorear las estrategias que apoyan la adherencia, se sugiere realizar visitas domiciliarias con participación de la familia, asegurando el resguardo de la confidencialidad.

### **2.6.2.- Planificación.**

Diseñar las actividades para potenciar recursos o enfrentar las dificultades identificadas en el diagnóstico personalizado, considerando las siguientes sugerencias:

<sup>67</sup> Columbia University Mailman School of Public Health, The international Center for AIDS Care and Treatment Program. El Manual Clínico de Columbia. Septiembre de 2004.



- Ejecutar actividades de información sobre las características y posibles efectos de la terapia.
- Apoyar la implementación de técnicas para recordar horarios y dosis, según las características de cada niño/a y adolescente.
- Acordar alternativas de acción frente a cambios en la rutina establecida para la ingesta de fármacos.
- Sugerir las estrategias de medición de la adherencia más convenientes para cada caso.
- Evaluar el impacto de las estrategias para la adherencia, a través de la asociación entre los resultados de los exámenes de monitoreo (CD4 y Carga Viral) y el impacto de la terapia antiretroviral, como una forma de comprobar su eficacia y reforzar la adherencia.
- Facilitar la generación de espacios para la expresión oportuna de sus dudas e inquietudes al equipo de salud, tanto de padres y cuidadores como de niños, niñas y adolescentes, para que éstas puedan ser aclaradas.
- Diseñar un flujograma de derivación entre profesionales.

### **2.6.3.- Ejecución.**

Etapa en la cual se desarrollan las actividades definidas en la planificación. Al momento de ejecutar, es importante considerar los siguientes puntos:

- Las actividades que se desarrollen para monitorear la adherencia deben realizarse periódicamente y de manera combinada.
- Es necesario reforzar la adherencia tanto en los/as padres/cuidadores como en los/as niños, niñas y adolescentes. En ese sentido, es necesario estimular y reforzar en estos/as desde pequeños la importancia de la adherencia, ayudándolos a responsabilizarse por su tratamiento.
- Las actividades desarrolladas para reforzar la adherencia deben ser propuestas a padres/madres/cuidadores y, paralelamente, a niños, niñas y adolescentes; de esta manera, podrán visualizar el apoyo a la adherencia como un trabajo conjunto, que implica acciones que corresponden a cada uno, pero que debe realizarse de manera complementaria para que sea efectivo.

### **2.6.4.- Monitoreo.**

Etapa en la cual se acompaña a los niños/niñas, adolescentes y sus familias en el tiempo, y que permite conocer el impacto que han tenido en cada uno de ellos/as las estrategias desarrolladas previamente. Implica evaluar, en conjunto, los efectos que ha tenido la información y el apoyo realizado sobre la adherencia a la terapia antiretroviral y los controles de salud.

## Comunicación del diagnóstico VIH/SIDA a niños y niñas.

### 3.1.- Antecedentes Generales.

En el contexto del VIH/SIDA, se ha utilizado el término **comunicación o información del diagnóstico** para describir el hecho de **compartir con otros/as la condición de estar viviendo con VIH/SIDA** <sup>68</sup>. En este documento se utilizará, en particular, para hacer referencia a dos situaciones distintas:

- Cuando los padres y madres comunican a sus hijos/as sobre su propia condición serológica.
- Cuando los niños y niñas reciben la información, ya sea por sus padres o cuidadores, que están viviendo con VIH.

Cuando se informa a los niños o niñas sobre su propia seropositividad, se puede evidenciar que uno o ambos progenitores también viven con VIH. Si se considera la principal forma de transmisión del VIH en nuestro país (relaciones sexuales sin protección), informar sobre este diagnóstico puede significar compartir historias personales que, en muchos casos, se han mantenido ocultas <sup>69</sup>.

La información del diagnóstico de los padres a sus hijos/as es también un tema complejo; es necesario evaluar, en primera instancia, si los niños/as están sospechando algo o si el padre o la madre está enfermo/a. Es posible que los/as adolescentes reaccionen con molestia, al saber que se les ha ocultado una situación por lo que es necesario prever esto y considerar alternativas para enfrentarlo <sup>70</sup>.

Informar su diagnóstico a los/as niños o niñas que viven con VIH/SIDA se convierte en un desafío tanto para padres/cuidadores como para los/as profesionales de los equipos de salud que lo conocen. Idealmente, esta información debiera realizarse a través de un proceso personalizado y asesorado que permita facilitar la toma de decisiones. Por otro lado, está demostrado que no existe una estrategia estándar para informar el diagnóstico y que no puede reducirse sólo a una conversación, sino más bien a una serie de acciones para compartir la información, proceso que puede llevar meses e incluso años <sup>71</sup>.

Algunas consideraciones para apoyar a padres y madres que viven con VIH y que desean informar de esta situación a sus hijos/as (independientemente de que éstos últimos vivan o no con el VIH) son <sup>72</sup>:

- Es conveniente informar el diagnóstico lo antes posible, en especial antes que empiecen a hacer preguntas.

<sup>68</sup> Ibíd.

<sup>69</sup> Ibíd.

<sup>70</sup> Buch, Amy. El VIH y la Revelación. En [www.thewellproyect.org](http://www.thewellproyect.org). 2005.

<sup>71</sup> Ibíd.

<sup>72</sup> Ibíd.

- Pensar en cómo reaccionarán y que querrán saber de acuerdo con su edad y nivel de madurez.
- Es posible que quieran saber sobre la salud de la/el madre/padre y sobre quién cuidará de ellos si sus padres enferman.
- Si sospechan del diagnóstico, pueden sentirse enojados/as porque se les ocultó algo (es conveniente estar preparados/as para ello).
- Informarles quiénes conocen la situación de los padres y con quienes pueden hablar respecto a ella. Considerar que pueden sentirse decepcionados/as al saber que otras personas ya lo sabían antes que ellos/as.

El ocultamiento del propio diagnóstico a un niño, niña o adolescente que vive con VIH puede traer importantes consecuencias, como malestar psicológico, conflictos relacionales y dificultades para el autocuidado en salud (adherencia al tratamiento y controles médicos)<sup>73</sup>. Respaldando lo anterior, la Academia Americana de Pediatría, señala que existirían evidencias respecto a que aquellos/as niños/as y adolescentes que conocen su diagnóstico, presentan mejores niveles de autoestima que quienes lo desconocen, percibiendo además la información sobre su diagnóstico como un evento positivo. Y esto no sólo respecto a los/as hijos/as; se ha observado que compartir el diagnóstico también beneficiaría a los padres, los cuales presentarían menores niveles de depresión que quienes lo ocultan<sup>74</sup>. Así mismo, aquellas familias que comparten de manera más abierta sobre el VIH/SIDA presentan mejores niveles de ajuste emocional y social. Sólo en los casos en que la información se produce accidentalmente, es considerada como un evento negativo por los/as niños/as que se informan sobre su diagnóstico<sup>75 76</sup>.

Informar o no el diagnóstico también tiene repercusiones en la labor que el equipo profesional realiza. Cuando los niños o las niñas desconocen su diagnóstico, el equipo de salud se ve obligado a mantener el silencio, lo que añade un estrés adicional al ejercicio de su labor profesional<sup>77</sup>.

Los profesionales se enfrentan a otro reto en la medida que los/as niños y niñas crecen, ya que comienzan a surgir nuevos temas relacionados con la pubertad, sexualidad y la adherencia a protocolos de tratamiento complejos. También surgen preguntas sobre el propósito de los controles médicos y tratamientos.

<sup>73</sup> Ibid.

<sup>74</sup> American Academy of Pediatrics. Committee on Pediatric AIDS. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* 1999; 103 (1): 164 - 166., citado en Pavía-Ruz, N.; Tovar Larrea P.; Muñoz Hernández R.: Trastornos Psicológicos en Niños y Adolescentes Infeccionados Perinatalmente por el VIH. En *Enfermedades Infecciosas y Microbiología*, vol. 23, N° 4. Octubre - Diciembre 2003.

<sup>75</sup> Pavía-Ruz, N., Tovar Larrea P., Muñoz Hernández R. Trastornos Psicológicos en Niños y Adolescentes Infeccionados Perinatalmente por el VIH. En *Enfermedades Infecciosas y Microbiología*, vol. 23, N° 4. Octubre - Diciembre 2003.

<sup>76</sup> Blasini, I. et al. Disclosure Model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico: Design implementation and evaluation. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*. Vol. 25 (3: 181/189), 2004.

<sup>77</sup> Ibid.

El principio ético de la confidencialidad respecto a los resultados de los exámenes de detección del VIH, requiere que las personas que viven con VIH/SIDA asuman un rol protagónico en cuanto a la información de su diagnóstico y, cuando corresponda, el de sus hijos/as. En este caso, el rol de los equipos de salud es disponer de información adecuada y apoyar a los padres/cuidadores en el proceso de toma de decisiones respecto a la información de su diagnóstico y/o el de sus hijos/as.

Los hallazgos encontrados en la implementación del Modelo de Información de Diagnóstico a Pacientes Pediátricos Perinatales y Adolescentes Infectados por Conductas de Riesgo con VIH/SIDA en Puerto Rico (Blasini, 2004) <sup>78</sup>, permiten conocer las opiniones de padres y adolescentes que han vivido el proceso de información del diagnóstico. Algunas de las conclusiones obtenidas fueron las siguientes:

- El 85% de los/as jóvenes consideró que la información del diagnóstico de VIH ha sido un evento positivo para ellos/as y sus familias.
- El 90% de los/as jóvenes se siente favorecido por la información. Sólo el 10% de los/as jóvenes que se enteraron de su diagnóstico “accidentalmente” consideran la información como un evento negativo y hubieran deseado ser informados por un familiar o profesional.
- La mayoría de las personas (58%) informó que el conocimiento de su diagnóstico le ayudó a desarrollar una mejor adherencia a su tratamiento.
- En concordancia, la mayoría de los/as padres/madres (59%) también informó una mejor adherencia en sus hijos/as luego del proceso de información.
- El 42% de los/as jóvenes y 44% de los/as padres/madres y profesionales escogieron las edades de 12 a 14 años como las más adecuadas para informar el diagnóstico. Sin embargo, un 50% prefiere que la información ocurra en edades más tempranas.

En la literatura no existe acuerdo respecto a una edad específica como la más adecuada para realizar la información del diagnóstico. No obstante, y sin olvidar que en todos los casos es una decisión particular de cada padre, madre o cuidador, podrían considerarse ciertas pautas para dilucidar el momento en que comienza a ser necesario informar su diagnóstico a los/as niños/as o adolescentes. En ese sentido, se recomienda evaluar la posibilidad de informar en los siguientes casos <sup>79</sup>:

<sup>78</sup> Ibíd.

<sup>79</sup> Rabkin M., El-Sadr W., Abrams E. El Manual Clínico Pediátrico. Universidad de Columbia. Septiembre de 2004.

- Al surgir preguntas en los/as niños/as respecto a sus síntomas, tratamientos y controles médicos.
- Cuando el niño o la niña está presentando síntomas de ansiedad, angustia, preocupación y/o tristeza.
- Si existe la posibilidad de que inicie su vida sexual en pareja.

Informar el diagnóstico a los/las hijos/as puede involucrar la vivencia de un proceso de duelo asociado a diferentes emociones. De acuerdo al estudio de la Dra. Ileana Blasini <sup>80</sup>, es posible señalar que luego de ser informados de su diagnóstico, un 42% de los/as jóvenes se sentían tristes, emoción que tendió a disminuir una semana después. Durante ese período aumentaron el llanto y la preocupación. Paralelamente, el 38% de los/as jóvenes informó que no hubo cambio en sus sentimientos durante la primera semana post-información, consistentemente con las observaciones de los/as encargados/as, de los/as cuales el 54% indicó que no hubo ningún cambio en la conducta de los/as jóvenes durante este período.

Por su parte, los padres informaron que los/as jóvenes reaccionaron, con preguntas acerca de su condición (38%); con llanto (20%); con rabia (13%); con ansiedad (10%) y con depresión (3%).

Luego de 6 meses, las emociones negativas fueron poco comunes en los/as jóvenes. Ellos/as informaron sentirse: normal (70%), preocupado/a (12%), deprimido/a (5%), triste (2%) y nervioso/a (2%).

### **3.2.- Situación Nacional sobre la Comunicación del Diagnóstico de VIH/SIDA a Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA.**

En nuestro país, existen dos estudios que han permitido dar cuenta sobre la información del diagnóstico a niños, niñas y adolescentes.

#### **3.2.1.- Estudio Situación de la Infancia Afectada por el VIH/SIDA en Chile <sup>81</sup>.**

Esta investigación -realizada en una muestra de hogares de PVVIH en las regiones de Valparaíso y Metropolitana considerando información cuantitativa y cualitativa- permitió conocer algunas situaciones asociadas al proceso de información del diagnóstico tanto de los padres como de los/as niños, niñas y adolescentes viviendo con VIH/SIDA:

##### **a. Comunicación del Diagnóstico de los/as padres y/o madres:**

- En una proporción importante de las madres, el conocimiento del diagnóstico de la pareja ocurre como resultado de una crisis de salud con desenlace de muerte; en este caso, las mujeres viven dos duelos simultáneos; la muerte de la pareja y el riesgo de la pérdida de su propio estado de salud y, en ocasiones, la incertidumbre de la condición serológica de los/as hijos/as.

<sup>80</sup> Blasini, I. et al. Disclosure Model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico: Design implementation and evaluation. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*. Vol. 25 (3: 181/189), 2004.

<sup>81</sup> Grupo NOUS. Situación de la infancia afectada por el VIH/SIDA en Chile. Estudio encargado por CONASIDA y UNICEF. Santiago de Chile, 2005.

- En el caso de los padres, tanto la notificación de su propio diagnóstico como el de sus parejas e hijos/as, provoca una intensa angustia y desesperación, la presencia de sentimientos de culpa y una profunda soledad en el primer período después del conocimiento del diagnóstico.
- Al no existir conversaciones graduales sobre el VIH, se suele incluir la muerte como posibilidad desde temprano, asumiendo que el/la niño o niña tiene herramientas afectivas para incorporar esta información sin que se transforme en un hecho traumático o doloroso.
- Los/as niños/as que conocen la condición de salud de sus padres representan al 20.6% de los/as menores de la muestra y, generalmente, son mayores de 8 años. Muchos de estos/as niños/as se enteraron por la decisión de sólo uno de sus padres (70.8%), mientras que sólo el 15.7% fue informado por ambos progenitores.
- El 95.2% de las personas que informan lo hacen por una motivación personal, que se relaciona con que los menores conozcan su condición de salud por ellas y no por terceros.
- El 79.4% de los/as niños/as desconoce o no le ha sido explicitado el diagnóstico de salud de sus padres. Las causales más frecuentemente informadas fueron: temor a que el/la niño/a sufra por esta causa (50.6%), considerar que son muy pequeños/as (18.4%) y miedo a la reacción del niño/a (12.3%).

#### b. Comunicación del Diagnóstico a los niños y niñas:

- Los/as niños/as viviendo con VIH corresponden al 4.4% de los/as menores que integraron la muestra.
- Un 42.1% de estos/as niños/as conoce de su condición de salud.
- Entre las madres persiste el malestar de no haber contado con las herramientas que le permitiesen evitar o disminuir la probabilidad de la transmisión vertical.
- Persisten relatos de experiencias directas de discriminación en el sistema escolar cuando los padres/cuidadores dan a conocer los antecedentes clínicos de los/as niños/as.

### 3.2.2.- Estudio Calidad de Vida de las Personas que viven con VIH/SIDA <sup>82</sup>.

Este estudio (2007), entrega la siguiente información en relación a la comunicación del diagnóstico de los/as padres a sus hijos/as:

- La información de la condición serológica de los/as padres a sus hijos/as corresponde a un 48.7% de los casos estudiados.

- La razón fundamental aducida por la mayoría de los/as padres (63%) para informar su diagnóstico es la importancia atribuida al hecho de que sus hijos/as conozcan la verdad. En cambio, para un 13.7% la razón fue sentirse presionado/a porque su estado de salud hizo que se evidenciara su situación. En un 9.6% de los casos, el/la niño/a preguntó, en un 5.5 % de los casos los/as padres informaron por sugerencia de terceros, principalmente del personal de salud o de familiares.
- Sólo en un 6.8% de los casos se mencionan razones impulsivas como un arrebató de ira o una discusión, o que otras personas informaran el diagnóstico.
- Cuando se considera sólo a los padres y madres con hijos/as menores, que han decidido no comunicar el diagnóstico, las principales justificaciones son que temen que los/as niños sufran (26.5%) y que consideran que aún son de corta edad (29.4%). En un porcentaje menor temen que los/as niños/as no lo tomen bien (8.8%) y, vinculado con esto, que la relación con ellos/as se deteriore (7.8%). Un 3.9% refiere temor de que sus hijos/as sean discriminados/as.
- Cerca de un 90% de los/as padres señala que no ha recibido información por parte del personal de salud acerca de cómo hablar sobre esta situación con sus hijos/as. De este total, un 31.8% lo considera necesario y un 47.3% no lo considera necesario. Entre los/as que recibieron información, un 77% reconoce que le fue de utilidad, mientras que un 33% dice que no obtuvo los resultados esperados.

Estos datos nacionales dan cuenta de la complejidad del proceso de informar el diagnóstico VIH positivo en tanto se relaciona con fenómenos personales, familiares y sociales que presionan permanentemente por una resolución, además, que cada persona o grupo familiar debe decidir sobre la modalidad de resolución a implementar.

### **3.3.- Objetivos de Comunicar el Diagnóstico de VIH/SIDA a Niños y Niñas que viven con VIH/SIDA.**

- Apoyar la aceptación personal y familiar del diagnóstico.
- Apoyar la integración familiar, escolar y social, a través de un proceso de información y apoyo emocional.

### **3.4.- Principios Generales para Comunicar el Diagnóstico de VIH/SIDA.**

Es recomendable que la información del diagnóstico a los niños, niñas y adolescentes viviendo con VIH, o bien el de sus padres, contemple las siguientes etapas:

- **Etapa pre información:** se refiere a la etapa previa a la información del diagnóstico, que es conveniente iniciar tempranamente con el/la niño/a, entregando información parcial, que pueda ser comprendida por ellos/as.

- **Etapas de información:** se refiere a la etapa durante la cual los/as padres/cuidadores informarán el diagnóstico a sus hijos/as.
- **Etapas post información:** se refiere a la etapa posterior a la información, en la cual se evalúan las repercusiones inmediatas que ha tenido el conocimiento de su diagnóstico para los/as niños, niñas y adolescentes viviendo con VIH.

Otros principios generales a considerar en relación a la comunicación del diagnóstico a niños, niñas y adolescentes viviendo con VIH son:

- La comunicación del diagnóstico es un acto **voluntario y confidencial**. Considerando que, en cualquier caso se trata de información confidencial, corresponde a los padres, madres o cuidadores decidir sobre la información del diagnóstico de sus hijos/as.
- La comunicación del diagnóstico es un **proceso** que se puede extender por periodos variables, según la situación de cada persona y familia.
- Es conveniente que la comunicación del diagnóstico sea **planificada**, considerando aspectos individuales, familiares y sociales.
- La comunicación del diagnóstico requiere de **apoyo profesional** antes, durante y después de ser realizada.
- Es recomendable involucrar, en el proceso de comunicación del diagnóstico, a **integrantes significativos** de la familia, siempre que los padres/madres/cuidadores así lo deseen y que pueda resultar beneficioso para los niños, niñas y adolescentes (por ejemplo, en el caso que estén involucrados en su cuidado y tratamiento).
- La planificación de la comunicación del diagnóstico debe considerar la **etapa de desarrollo** del niño, niña o adolescente que recibirá la información.

### 3.5.- Recomendaciones para la Comunicación del Diagnóstico a Niños y Niñas que viven con VIH.

A partir de lo anterior, se sugiere considerar las siguientes propuestas de acuerdo a la etapa del desarrollo:

---

0 a 5 años	En esta etapa del desarrollo es recomendable hablar con los/as niños/as de manera concreta en relación a que tienen una enfermedad y que es la misma enfermedad que tienen los/as padres. No es conveniente dar mayores detalles, ya que no podrán ser asimilados por el/la niño/a.
------------	---

---



6 a 10 años	El desarrollo evolutivo de esta etapa permite realizar un trabajo más profundo en la toma de conciencia con respecto a la enfermedad. En esta etapa es factible realizar la información del diagnóstico, explicando el nombre y las características de la enfermedad. Por otra parte, es necesario hacer énfasis, al conversar con los/as niños/as, en que esta enfermedad no es un castigo ni es culpa de nadie. Es posible enfatizar con los padres o cuidadores la importancia de explicar al niño/a que el diagnóstico es un tema que le interesa sólo a la familia y darle alternativas de cómo enfrentar preguntas de otras personas.
11 a 14 años	En esta etapa resulta impostergable informar el diagnóstico, ya que es posible que se esté ad portas del inicio sexual y los/as adolescentes deben tener conciencia de la protección y cuidados que es necesario tener hacia si mismos/as y hacia otras personas.  Es recomendable plantear esta situación a los padres o cuidadores, con el fin de apoyarlos frente a las dificultades que puedan presentar para informar el diagnóstico a sus hijos/as.
15 a 18 años	Reflexionar en conjunto con el/la adolescente como manejará la información en torno a su diagnóstico y definir en conjunto estrategias para abordar el autocuidado y la prevención secundaria.

Con respecto a los contenidos que son necesarios abordar al momento de comunicar el diagnóstico a los hijos y/o hijas, cabe mencionar:

- Hablar tranquilamente, con sinceridad y frases adecuadas, explicando cómo el VIH afecta al bienestar de ellos/as y sus familias <sup>83</sup>.
- Tener claras las razones por las cuales se quiere que el/la niño/a sepa su situación (hospitalizaciones, toma de medicamentos, preguntas del niño/a o bien porque se considera que el niño/a tiene derecho a saber) <sup>84</sup>.
- Estar seguro/a de que el/la adulto/a está emocionalmente preparado para que el niño o niña conozca su diagnóstico <sup>85</sup>.
- Disponer de información relacionada con el VIH (el niño/a podría preguntar si va a morir, cómo adquirió el VIH, si va a enfermar, etc.) <sup>86</sup>.

<sup>83</sup> Rabkin M., El-Sadr W., Abrams E. El Manual Clínico Pediátrico. Universidad de Columbia. 2004.

<sup>84</sup> Buch, Amy. Cómo Hablar con los Niños acerca de tu Situación con el VIH o la de tus Hijos. En [www.thewellproject.org](http://www.thewellproject.org). 2001.

<sup>85</sup> Ibid.

<sup>86</sup> Ibid.

- Los/as niños/as necesitan que la información sea apropiada para su edad (los/as más pequeños/as necesitan información sobre lo que les afecta justo en ese momento, a través de ideas sencillas; los/as adolescentes necesitan saber más acerca de la transmisión y su prevención)<sup>87</sup>.
- Para mantener la confidencialidad, se puede decir que el VIH es un asunto familiar privado y que todos juntos, en familia, decidirán a quienes les informarán y cómo lo harán<sup>88</sup>.

Es recomendable que el/la psicólogo/a evalúe y diagnostique la vivencia previa de duelos por parte de los/as niños/as y adolescentes y de los adultos a su cargo, y la posible situación de orfandad de los/as niños/as. Universalizar y normalizar el tema de la muerte, como una posibilidad a la que todos deben enfrentarse, puede ser de ayuda al abordar este tema.

### **3.6.- Plan de Trabajo para Comunicar el Diagnóstico de VIH/SIDA.**

Es necesario resaltar la importancia de que sean los padres/madres/cuidadores quienes informen el diagnóstico a sus hijos/as, y que la labor del psicólogo/a es apoyarlos a través de la entrega de información y el desarrollo de estrategias para hacerlo.

#### **3.6.1.- Diagnóstico.**

Recolección de información sobre la situación de comunicación del diagnóstico a los/as niños, niñas y adolescentes usuarios/as de cada Centro de Atención Integral a personas viviendo con VIH/SIDA pediátrico. En aquellos casos en los cuales ya conozcan su diagnóstico, se sugiere considerar las fuentes de información del diagnóstico, así como las situaciones en que se dio la información de su diagnóstico y la forma como se hizo. En los casos que aún no han sido informados de su diagnóstico, se sugiere indagar con los/as padres/cuidadores las razones para esa decisión.

#### **3.6.2.- Planificación.**

Diseñar, en conjunto con los/as padres, madres o cuidadores que quieran comunicar el diagnóstico a sus hijos/as y que requieran apoyo, las actividades para potenciar recursos o enfrentar las dificultades en el diagnóstico personalizado según las etapas definidas, considerando que se requiere tomar en cuenta dos líneas de acción en relación a las estrategias que se desarrollen. Por una parte, revisar en conjunto con los/as padres/cuidadores cómo se informará a los/as niños, niñas y adolescentes de su propio diagnóstico y, por otra, considerar cómo se informará sobre el diagnóstico de el/los padres. En este sentido, se sugiere abordar los siguientes puntos:

<sup>87</sup> Ibíd.

<sup>88</sup> Ibíd.

- Establecer el momento más oportuno para entregar la información.
- Definir quien/es lo harán y cómo se entregará la información.
- Identificar otras personas significativas a las que se comunicará el diagnóstico.
- Definir y acordar las estrategias y los contenidos que serán entregados, considerando la etapa del desarrollo en la que se encuentra el niño o niña.
- Considerar alternativas para enfrentar las posibles reacciones del niño, niña o adolescente.
- Generar espacios tanto para los/as padres, madres o cuidadores, como para los niños, niñas y adolescentes, para la expresión oportuna de sus dudas e inquietudes al equipo de salud, para que éstas puedan ser aclaradas.
- Evaluar el impacto de las estrategias implementadas para informar el diagnóstico, los logros y dificultades a los cuales se han enfrentado.

### 3.6.3.- Ejecución.

Etapa en la que se desarrollan las actividades definidas en la planificación, según las etapas que corresponda. Es importante, al orientar a los/as padres/cuidadores, considerar los siguientes puntos:

**a. Lugar:** al momento de informar el diagnóstico a los/as niños y niñas, ya sea el propio o el de sus padres, es necesario que se realice en un lugar privado y tranquilo, que permita la libre expresión de emociones y preguntas. Puede ser realizado en el hogar o bien en dependencias del Centro de Atención Integral, en coordinación con el equipo de salud correspondiente.

**b. Método:** es conveniente que los/as padres/cuidadores tengan definido de antemano qué es lo que le van a decir a los/as niños/as. Algunos ejemplos de cómo hablar sobre el diagnóstico según la edad son los siguientes <sup>89</sup>:

- “Hay un bichito, que se llama virus que está en tu sangre y que puede hacer que te enfermes, y los remedios evitan que eso pase” (4 o 5 años).
- “VIH es el nombre del virus que está en tu sangre. SIDA es el nombre de la enfermedad que puede aparecer si no se trata el VIH. Y el VIH se trata con los remedios que tú tomas, que ayudan a evitar que te enfermes” (edad escolar).

- “Tener VIH es algo privado, y entre todos decidiremos a quién contarle y a quién no; pero no es algo de que avergonzarse. Simplemente es importante ser discretos”(edad escolar).
- “Tienes el virus del VIH en tu cuerpo, el cual puede hacer que te enfermes. Sin embargo, eso se puede controlar tomándose la terapia”(adolescente).
- “Como sabes que es el VIH y que lo tienes en la sangre, eres responsable de no traspasárselo a otros. Puedes evitar volver a adquirir el VIH o transmitírselo a otras personas si...” (adolescente: explicar según el nivel de riesgo y la madurez sexual del/la adolescente).

**c. Facilitar expresión:** facilitar la expresión, tanto de sus emociones como de las dudas que puedan tener. Es necesario reforzar las siguientes ideas:

- Todas las preguntas son normales e importantes.
- Es importante evitar la culpabilización por haber adquirido el VIH/SIDA.
- Es conveniente promover una actitud positiva en el/la niño/a con respecto al VIH, su tratamiento y el futuro.
- Posibles reacciones emocionales del/la niño/a y cómo enfrentarlas: según se ha observado, algunas de las reacciones más comunes en los/as niños/as y jóvenes al recibir el diagnóstico de VIH son:
  - Llanto.
  - Rabia.
  - Ansiedad.
  - Depresión.
  - Negación.
  - Rechazo.
- En general, es recomendable permitir la expresión de las emociones, procurando contener y no rechazar ni enjuiciar a quien recibe la información. Por ejemplo, puede ocurrir que un/a adolescente sienta mucha rabia al conocer su diagnóstico y constatar que otras personas de la familia lo supieron primero. En este caso es importante acoger la rabia y explicar las razones por las cuales no se informó antes su diagnóstico (por ejemplo: esperar el momento más adecuado para que lo pudiera conocer y aceptar la noticia).
- Es posible que, durante este proceso, sean detectadas problemáticas de salud mental que requieran de apoyo profesional especializado, como por ejemplo depresión. Para estos casos es necesario contar con vías de derivación expeditas a los/as profesionales correspondientes.

- Se sugiere promover y realizar reuniones entre pares, para los adolescentes entre 11 y 18 años que conozcan su diagnóstico, con el fin de permitirles compartir experiencias en torno al VIH/SIDA. Los grupos pueden ser formados entre aquellos/as con edades más próximas.

**d. Apoyo directo:** Se recomienda que el equipo de salud comentar con los/as padres/cuidadores que existe la opción, si lo desean, de informar acompañados por el/la psicólogo/a del equipo, aclarando que la responsabilidad de entregar la información será de ellos/as y que la labor del profesional será, principalmente, acompañar, brindar apoyo emocional y entregar información que los/as padres/cuidadores puedan desconocer.

#### **3.6.4.- Monitoreo.**

Estrategia a través de la cual se acompaña a los/as padres, madres o cuidadores, niños, niñas y adolescentes en el tiempo, y que permite conocer el impacto que han tenido en cada uno/a de ellos/as las estrategias desarrolladas previamente. Implica evaluar, en conjunto con ellos/as, el impacto que ha tenido la comunicación del diagnóstico del/la niño, niña y adolescente en el ámbito familiar, escolar y social, revisando los logros y dificultades surgidas.



# Bibliografía

---

- 1) American Academy of Pediatrics. Committee on Pediatric AIDS. Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* 1999; 103 (1): 164-166., citado en Pavía-Ruz, N.; Tovar Larrea P.; Muñoz Hernández R.: Trastornos Psicológicos en Niños y Adolescentes Infeccionados Perinatalmente por el VIH. En *Enfermedades Infecciosas y Microbiología*, vol. 23, N° 4. Octubre - Diciembre 2003.
- 2) Blasini, I. et al. Disclosure Model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico: Design implementation and evaluation. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*. Vol. 25 (3: 181/189). 2004.
- 3) Botwinick G., Bell D., Jonson RL., et al. Makin waves: systems change on behalf of youth with HIV/AIDS". *J Adolescent Health* 2003; 33S(2); 46-54; Hoffman N., Futterman D., Myerson A., Treatment issues for HIV-positive adolescent. *AIDS Clin Care* 1999; 11 (3): 17-19, 21, 23-4 en Henry Shears K. Juventud Infeccionada por VIH. En *Lente Joven en Salud Reproductiva y VIH/SIDA, YouthNet*, N° 13. Agosto de 2005.
- 4) Buch, Amy: Cómo Hablar con los Niños acerca de tu Situación con el VIH o la de tus Hijos. En [www.thewellproject.org](http://www.thewellproject.org). 2001
- 5) Buch, Amy: El VIH y la Revelación. En [www.thewellproject.org](http://www.thewellproject.org). 2005
- 6) Columbia University Mailman School of Public Health, The international Center for AIDS Care and Treatment Program. El Manual Clínico de Columbia. Septiembre de 2004.
- 7) Comisión Nacional del SIDA-Grupo SIDA Chile. Evaluación de impacto del programa de acceso expandido a tratamiento antirretroviral. Cohorte chilena de SIDA. Santiago de Chile, 2007.
- 8) Comisión Técnica Subregional de VIH/SIDA. Documento de Trabajo: Análisis de la Situación del VIH y su Respuesta en la Subregión Andina. Marzo 2009.
- 9) Comité de SIDA Pediátrico de la Sociedad Chilena de Pediatría. Cohorte chilena de niños y adolescentes expuestos y viviendo con VIH/SIDA y seguimiento prospectivo del Programa Nacional de Atención Integral y de terapia antirretroviral. Santiago de Chile, 2005-2008.
- 10) CONASIDA-OPS-Grupo NOUS. Estudio: Calidad de Vida en Personas que Viven con VIH. Santiago de Chile, 2007.
- 11) CONASIDA-VIVO POSITIVO. Folleto: Conversemos sobre no discriminación a personas que viven con VIH/SIDA. Santiago de Chile, 2004.
- 12) Fundación IDEAS-Departamento de Sociología de la Universidad de Chile. Tercera Encuesta de Tolerancia y No Discriminación. Santiago de Chile, 2003.
- 13) Gobierno de Chile. Ley 19.779. Diciembre de 2001.
- 14) Grupo NOUS. Situación de la infancia afectada por el VIH/SIDA en Chile. Estudio encargado por CONASIDA y UNICEF. Santiago de Chile, 2005.
- 15) Infored SIDA, Hoja N° 612 E. Los niños y el VIH. En [www.aidsinfonet.org](http://www.aidsinfonet.org). 2007.

- 16) INJUV. Encuestas Nacionales de la Juventud. Santiago de Chile, 1994 y 2006.
- 17) INTA-VIDA CHILE-MINISTERIO DE SALUD. Guía para una vida saludable: Guías alimentarias, actividad física y tabaco. Santiago de Chile, 2005.
- 18) Jornada de Trabajo con equipos de salud para la Revisión y Planificación de Estrategias de Apoyo Psicosocial a personas viviendo con VIH adultas y pediátricas, desarrollada en la ciudad de Santiago. Octubre de 2006.
- 19) Knobel, H., et al. Recomendaciones GESIDA/SEP/PNS para Mejorar la Adherencia al Tratamiento Antiretroviral. Documentos de Consenso de GESIDA sobre Terapia Antiretroviral y Enfermedades Asociadas al VIH (2000 - 2002).
- 20) Ministerio de Educación – ADIMARK. Estudio sobre Educación Sexual. Santiago de Chile, 2004.
- 21) Ministerio de Salud-CONASIDA. Modelo: Consejería Asociativa para el Autocuidado, Adherencia a Tratamiento Antiretroviral y Prevención Secundaria del VIH/SIDA y las ETS/ITS. Proyecto Fondo Global-Chile. Componente Atención Integral. Santiago de Chile, 2005.
- 22) Ministerio de Salud, Comisión Nacional del SIDA y VIVO POSITIVO. Guía de Autocuidado: la importancia de la información y de los hábitos saludables.
- 23) Ministerio de Salud, Comisión Nacional del SIDA, Área Atención Integral. Estrategia de Atención Integral a PVVIH. Santiago de Chile, 2006.
- 24) Ministerio de Salud, Comisión Nacional del SIDA, Área Prevención. Estrategia de Prevención. Santiago de Chile, 2006.
- 25) Ministerio de Salud, Comisión Nacional del SIDA. Estudio Nacional de Comportamiento Sexual-COSECÓN. Santiago de Chile, 2000.
- 26) Ministerio de Salud, Comisión Nacional del SIDA. Boletín Epidemiológico Semestral VIH/SIDA N° 12. Santiago de Chile, Junio de 2000.
- 27) Ministerio de Salud, Departamento de Epidemiología. Evolución del VIH – SIDA en Chile, 1986 – 2005. Santiago de Chile, Octubre de 2006.
- 28) Ministerio de Salud, Departamento de Epidemiología. Evolución del VIH – SIDA Chile, 1984 – 2007. Santiago de Chile, Agosto de 2008.
- 29) Ministerio de Salud, Departamento de Epidemiología. Evolución del VIH – SIDA Chile, 1984 – 2008. Santiago de Chile, Septiembre de 2009.
- 30) Ministerio de Salud, Departamento de Salud Bucal y Comisión Nacional del SIDA. Recomendaciones para la atención odontológica de las personas que viven con VIH. Santiago de Chile, 2007.
- 31) Ministerio de Salud, Subsecretaría de Salud Pública, Comisión Nacional del SIDA. Norma para la Prevención de la Transmisión Vertical del VIH. Santiago de Chile, Agosto de 2005.
- 32) Monjas (1999:28). Citado en “Mapa de Habilidades Sociales”, [www.down21.org](http://www.down21.org).
- 33) OMS – FAO. Aprender a vivir con el VIH/SIDA: Manual sobre cuidados apoyos nutricionales a enfermos de VIH/SIDA. Roma 2003.



- 34) ONUSIDA. Situación de la epidemia mundial de VIH. 2008.
- 35) Paterson D., Swindells S., Mohr J., Brester M., Vergis E., Squier C., et al. How much adherence is enough? A prospective study of adherence to protease inhibitor therapy using MEMS Caps 6th. Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections. Chicago. 1999. En Segundo Informe de Avance, Proyecto Fortalecimiento de Acciones de Atención y Prevención en VIH/SIDA y ETS en Chile, en el Marco de la Iniciativa 3 x 5 de OPS/OMS. 2007.
- 36) Pavía-Ruz, N., Tovar Larrea P., Muñoz Hernández R. Trastornos Psicológicos en Niños y Adolescentes Infectados Perinatalmente por el VIH. En Enfermedades Infecciosas y Microbiología, vol.23, N° 4. Octubre - Diciembre 2003.
- 37) Proyecto Inform. En [www.ligasida.org](http://www.ligasida.org). 2004
- 38) Prieto, Illán y Arnáiz. Citado en "Mapa de Habilidades Sociales", [www.down21.org](http://www.down21.org). 1995.
- 39) Rabkin M., El-Sadr W., Abrams E., El Manual Clínico Pediátrico. Universidad de Columbia, Septiembre de 2004.
- 40) UNICEF - Time Research. Los Prejuicios de los Niños, Niñas y Adolescentes. 2004.
- 41) VIH y SIDA. Prevención de exposición a patógenos oportunistas. En [www.ctv.es](http://www.ctv.es). 1999.
- 42) VIVO POSITIVO - Servicio de Salud Metropolitano Sur-Hospital Exequiel González Cortés. Guía Adherencia para niños: Cumplamos la Terapia Antiretroviral. Santiago de Chile, 2005.
- 43) [www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)
- 44) [www.sesma.gov](http://www.sesma.gov)
- 45) [www.uchicagokidshospital.org](http://www.uchicagokidshospital.org). Los Cuidados en el Hogar de los Pacientes VIH Positivos: el VIH y su Hijo. 2004.

