

La esperanza de los niños QUE NACEN CON VIH

Desde el primer caso pesquisado a fines de los 80, poco más de 400 niños han nacido con VIH en Chile. Hace dos años, un grupo multidisciplinario del Hospital Roberto del Río acompaña a 36 de ellos en su transición a la adultez. La mayoría son niños y adolescentes, aunque también hay ocho jóvenes. Llegan entre los primeros meses de vida y los trece años. Sus contagios son mayoritariamente por transmisión vertical, es decir, fueron infectados por su madre durante el embarazo, aunque hay dos casos, donde la transmisión fue por abuso sexual. Esta es la historia de esta unidad, y la de Elías, un joven que relata su experiencia de vivir con una enfermedad que hoy es crónica.

POR MURIEL ALARCÓN



De izquierda a derecha: la trabajadora social Ana María Galdames, el químico farmacéutico Pablo Sepúlveda, la enfermera Valentina Palominos, el pediatra Alejandro Velásquez y la TENS María José González.

En 2020, cuando Elías le contó a su polola, Natalia, que tenía VIH, ella se puso a llorar. Llevaban dos meses de pololeo. Era de madrugada, hablaban de las enfermedades de transmisión sexual. Ella lo interrumpió para decirle que no era un tema que le preocupara.

—Se notaba que no le importaba mucho lo que pudiera pasar—dice Elías, hoy de 20, tres años mayor que ella—. Entonces me dio la valentía de contarle.

Elías, sin embargo, no quería que ella se quedara con él por obligación. Entonces le dijo que, si no se sentía cómoda, terminarían.

—Pero ella no lloraba por miedo a que yo la pudiera contagiar—agrega—. Estaba triste porque no quería que me pasara algo a mí. Le pregunté varias veces si quería terminar. Pero ella dijo que no; todo lo contrario, quería saber más.

Elías le dijo que sus padres también tenían la enfermedad. De ellos la había adquirido.

—Yo nací con esto—le confesó.

Semanas después, Elías—quien pide reserva de identidad—empezó las sesiones con Marcela Mesina, la psicóloga que, en esa época, lo veía una vez a la semana en la unidad de Infectología del Doctor Roberto del Río, el hospital pediátrico más antiguo de Chile. Cuando Elías repitió el diálogo con su polola a Mesina, ella ofreció ser quien les entregara información a ambos. Natalia, al principio tímida, con el tiempo empezó a sumarse a las que, en principio, fueron sesiones por video-llamada.

Marcela Mesina, junto a un médico pediatra infectólogo, un químico farmacéutico, una trabajadora social, una enfermera y una TENS, conforma, desde marzo de 2020, el programa de VIH infanto-juvenil de este hospital. Además de atención médica, brinda acompañamiento psicológico y conserjería afectiva, psicosocial y sexual a niños, niñas y adolescentes que nacieron con VIH.

Elías es uno de los primeros y recién egresados. Esta iniciativa recibe hoy a 36 pacientes periódicamente. La mayoría son niños y adolescentes, aunque también hay ocho jóvenes, como Elías. Llegan entre los primeros meses de vida y los trece años. Sus contagios son mayoritariamente por transmisión vertical, es decir, fueron infectados por su madre durante el embarazo, aunque hay dos casos, donde la transmisión fue por abuso sexual. Tienen, en promedio, doce años; el mayor tiene 20 y el menor, uno. Hay 19 hombres y 17 mujeres, y de ellos 22 son chilenos, siete peruanos, cuatro venezolanos, dos argentinos y uno ecuatoriano. La mayoría es de San-

tiago, pero también algunos vienen de Viña del Mar, Valparaíso y Rancagua. Cuatro tienen, como Elías, ambos padres contagiados; 19 de ellos, solo la madre y uno, solo el padre. Cinco son hijos de padres adoptivos, tres están institucionalizados, los demás viven con familias.

Bajo el programa, este naciente equipo ha organizado charlas y talleres, dirigidos a sus beneficiarios, sus tutores, y a algunas de las parejas.

—Si me tomo los remedios, y soy indetectable, no lo puedo contagiar. Puedo tener un vida normal junto a ella. Me han pasado protección también—dice Elías de su polola.

—En el Roberto del Río todos la conocen—agrega—. Me acompaña a los médicos también. Y ahí le explican. Se siente a gusto. Cada vez que voy, me pregunta si puede ir.

Información que da vida

Elías no llegó por primera vez al Roberto del Río en 2020. Su primer control lo tuvo ahí, en 2001, a los seis meses, cuando, entonces, solo una profesional recibía y controlaba a niños nacidos con VIH. Era la pediatra infectóloga María Isabel Galaz, la misma que cuatro años después le reveló su diagnóstico.

—Tenía la duda de por qué iba tanto al médico—dice Elías—. Me cuidaban demasiado. Caía muchas veces hospitalizado por fiebre.

A pesar de su corta edad, no le cuesta recordar lo que aquella vez vino a su cabeza. Con las palabras de la doctora, imaginó a un monstruo de pelaje verde con el aspecto del demonio de Tasmania viviendo dentro de él, aunque enjaulado y rodeado de soldaditos, dotados de prominente munición.

—Los glóbulos blancos eran los soldaditos y el virus, el monstruo. Las pastillas que me tomaba daban a los soldaditos el ánimo para pelear contra la bestia.

Sin pastillas, aquella criatura desprendría las rejillas de la jaula y se lanzaría a devorar su defensa.

Supo desde el inicio que ni el equipamiento de guerra más poderoso, lo destruiría, pero, al menos, la constancia en su terapia podría mantener a esta fiera dormida. Elías asegura que si seguiera al crecer tomó a mal la enfermedad, sino lo contrario:

—Nunca ha sido como que la "tuve que superar", sino que me he informado más para poder informar a los demás.

La doctora compartió su diagnóstico en compañía de su madre, Alicia. Así lo hizo la doctora Galaz en las dos décadas que ejerció antes de dejar su función clínica a fines de 2020, por un cáncer. Elías llegó al Roberto del Río derivado desde la

maternidad del Hospital San José, donde nació en un parto normal. Para entonces, sus padres no sabían que tenían el virus. Pero las neumonías, la delgadez, las diarreas, náuseas y vómitos de su hijo mayor llevaron a los padres a conocer, a la vez, su propio diagnóstico.

En Chile, desde el primer caso de SIDA notificado en 1984, la incidencia de infección por VIH solo ha ido aumentando. De acuerdo a ONU SIDA, 77.000 viven con VIH y solo en 2020 hubo 5 mil nuevas infecciones.

El primer caso pediátrico de infección por VIH, transmitido por sus padres, fue diagnosticado en 1989. Si bien el número de niños contagiados en el embarazo ha disminuido gracias a protocolos médicos, se ha diagnosticado a 469 niños con el virus a la fecha según la Sociedad Chilena de Pediatría.

Un número muy menor si se lo compara con el volumen de adultos. Pero un número que bastó para que la doctora Galaz trabajara desde el Minsal por una estrategia sanitaria dirigida a esta baja población "postergada", describe, dado "que no había suficiente volumen de pacientes que justificara la ampliación de los equipos de trabajos", dice. Tampoco especialistas formados en el tramo etario.

A pesar de que en Chile hay experiencias de atención integral a estos pacientes en otros hospitales públicos, la creada por María Isabel Galaz en el Roberto del Río es la más grande en equipo exclusivo y en beneficiados. Los pacientes han aumentado los últimos seis años, agrega Galaz, con la inmigración.

Por muchos años, la doctora Galaz lo hizo sin un equipo a sus espaldas, lidiando con la "poca experiencia mundial con población infantil" con VIH.

—Esta enfermedad se dio a conocer por población adulta—dice Galaz—.Por adultos famosos, que se infectaron y murieron. Entonces, la parte pediátrica se demoró muchísimos años. Fue muy posterior. Los niños no tienen poder económico ni político ni influencia ni nada. No hacen ruido.

—Fueron muchos años de aprender—agrega—. Primero los niños sobrevivieron, mejoraron las terapias, disminuyeron las toxicidades, logramos insertar en ellos y en sus adultos cuidadores (la idea) de que esta era una enfermedad crónica y se podía vivir con ella.

Esto, agrega, significó mejorar la calidad de atención, justifi-

En muchos casos el origen del descontento de los niños se debe a que, muchas familias, por prejuicio o miedo, convierten el diagnóstico en secreto familiar.



"La parte pediátrica se demoró muchísimos años. Los niños no tienen poder económico ni político ni influencia ni nada", dice la doctora Isabel Galaz, pediatra infectóloga y una de las primeras en recibir y controlar a niños nacidos con VIH.



Elías tuvo su primer control en el Hospital Roberto del Río en 2001, a los seis meses. Hoy tiene 20 años. A la derecha, un dibujo hecho por uno de los niños del programa que hizo a la psicóloga Marcela Mesina.

ficando la incorporación de más expertos en el box médico.
 — Son pacientes que no solo necesitan una receta médica; necesitan aprender a vivir con una enfermedad de la que no se van a mejorar.
 En una enfermedad donde la adherencia al tratamiento es clave, Galaz dice que el éxito depende “que se traten siempre, no casi siempre”. En casos donde el niño no sabe de su diagnóstico, suele preguntar para qué tomar un remedio que le produce malestar si se siente bien. Si el paciente se rebela ante el equipo médico, ganar la confianza de la familia es crucial.

Elías, que habla de Galaz como su “segunda madre”, recuerda las veces en que los controles médicos se volvieron una rutina que ella hizo entretenida, esperándolo en el box con figuras del Rey León, Hulk, Woody y Buzz Lightyear de Toy Story. También la frase que su pediatra repetía hasta el cansancio.

— Siempre me decía que no tenía que tener miedo a informarme porque al final la información es vida.
 Años atrás, Galaz formó al pediatra Alejandro Velásquez, que hizo su beca en la unidad de Infectología del Roberto del Río. Si bien su incorporación sería gradual, en 2020, cuando la doctora enfermó, Velásquez la reemplazó en esta tarea. En vez de delantal blanco, Velásquez usa una cotona con las caras de Hulk, Ironman y Capitán América.

— Tengo una manera de acercarme a ellos— dice Velásquez—. Si bien tengo el rol del médico, no me voy a espantar con nada que me pregunten. Les digo: “Tengan absoluta confianza de decirme lo que les pasa, lo que sienten”.

Aprender por imitación

En el tiempo que llevan atendiéndose, Elías y sus padres han visto las trayectorias de vidas de otros pacientes con los que coincidían en los controles médicos.

— Hay niños que ya no están— dice Elías—. Hartos que cono-

ci que no quisieron cuidarse y como el monstruo salió, no hubo vuelta atrás.

Alicia, la madre de Elías, dice que ella ha visto niñas con VIH que se han convertido en madres adultas de niños sanos, varios hoy profesionales. Aunque también, cómo algunos se “perdieron en el camino” al quedar huérfanos.

— Los niños no desertan— dice Alicia—. Son los que están a su cargo los que dejan de ir y llevarlos.

La familia también ha visto cómo las cosas han cambiado desde que el equipo multidisciplinario se instaló en el hospital.

Elías dice que ya no hay pacientes que dejen de ir. Alicia cuenta que para ella estos especialistas han pasado a ser su “familia”; conocen su vida más allá de su ficha clínica.

Es parte del enfoque que este grupo ha querido darle a la atención, donde importa tanto el paciente como su familia.

— Cuando van los menores a control siempre se les pregunta a la mamá, ¿cuándo fue a ‘su’ control? “Ah, es que no he ido”. Así es como un centro se comunica inmediatamente con el otro para coordinar el rescate de un paciente que ha abandonado el tratamiento— dice Paula Cubillos, encargada del programa VIH-SIDA del Servicio de Salud Metropolitana Norte, y hoy el nexo entre el hospital y el Minsal.

— Muchos (padres) son poco consecuentes— dice Galaz—. Exigen al paciente lo que no son capaces de dar ellos y los menores aprenden más por imitación. Más que enojarse por la enfermedad que les tocó tener, los adolescentes (perciben) la poca empatía de sus padres, su poca sensibilidad y estos aspectos, están en la culpa que interfiere con su actuar como adulto responsable. Ahí es donde el apoyo psicológico es clave.

Agrega Mesina:
 — Los pacientes te dicen: “¿Por qué mi adulto responsable no es tan responsable con su vida como quiere que yo sea con la mía?”

En muchos casos el origen del descontento de los niños se debe a que, muchas familias, por prejuicio o miedo, convierten el diagnóstico en secreto familiar. Cuando lo que sus padres esconden es algo que ellos descubren accidentalmente, buscando el nombre de su medicamento en internet o leyendo las recetas donde estos están indicados, la experiencia, dice Mesina, ha sido desastrosa.

— Lo han recibido como una bomba de información emocional. Tienes que ir a atajarla con más gente porque no se puede atajar sola.

Elías reconoce que no tenía mucha confianza en los psicólogos hasta que conoció a Marcela.

— En vez de querer sacarme información, quiere ser igual que yo, intentar entenderme. Me ha servido a soltarme socialmente, a no tener miedo a la sociedad. Si ella me apoya y entiende, ¿por qué los demás no?

En este tiempo, dice Elías, se ha atrevido a contar su diagnóstico y a despejar rumores en su entorno más cercano. Allí circulan “chistes raros” como que quienes tienen VIH son “una peste”.

— Es gente que no se informa— dice Elías—. No saben que uno se puede cuidar y cuidar a los demás sin hacerles daño.

Las especialistas también cuentan que una de las primeras preguntas que hacen los adolescentes al revelar su diagnóstico es si van a poder tener hijos. La segunda, es si ese niño va a ser sano.

Para Mesina la forma de medir el éxito de su intervención es escucharlos a ellos.

— Sueñan, están hoy pensando en hacer familia.

Un auto, una casa y un hijo

A principios de enero de este año fue la graduación de la primera generación de egresados del programa. Como Elías, otros siete pacientes pasarán a atenderse a la sección de adultos de otros hospitales. Elías pasará al Hospital San José. Ahí son aproximadamente cuatro mil los adultos con VIH bajo control.

La transición entre un programa y el otro, dice la matrona Paula Cubillos, también se manifiesta en pequeños hitos, como cuando el doctor deja de entregarle la receta de sus medicamentos a los tutores y se la entrega al adolescente. O cuando las matronas de hospitales de adultos acuden a las citas pediátricas. Así, en una consulta, los pacientes conocen y saben con quién se relacionarán en el futuro.

Cubillos, presente en la graduación, dice que el traspaso de los documentos de un médico a otro se hizo a la vista de todos.

— Fue un paso importante que ellos tenían que dar, era parte de la vida, era seguir creciendo— dice.

Elías recuerda que les pasaron birretes “como si nos hubiéramos graduado de la universidad” y el doctor Alejandro Velásquez cantó rancheras de Vicente Fernández.

Natalia, su polola, también estaba invitada, y fue la encargada de sacar las fotos.

Elías, hoy empleado en una compañía de alimentos, cuenta que ha discutido con Natalia si es tiempo de irse a vivir juntos. Antes, quiere terminar de pagar las cuotas del auto que compró tiempo atrás. Su plan luego es comprar una casa con un patio.

— Un patio donde mi hijo pueda correr libremente— dice. 5

El primer caso pediátrico de infección por VIH, transmitido por sus padres, fue diagnosticado en 1989. Si bien el número de niños contagiados en el embarazo ha disminuido gracias a protocolos médicos, se ha diagnosticado a 469 niños con el virus a la fecha según la Sociedad Chilena de Pediatría.