

4th International
Symposium on
Psychiatry
HIV Psiquiatría VIH



Barcelona, May 5th and 6th 2011

Adolescencia y VIH: cuestiones psicosociales

Dra Maribel Gonzalez Tomé
Lic. Gabriela Medin

4to Simposio Psiquiatría y VIH
Barcelona Mayo 2011

Temas a considerar

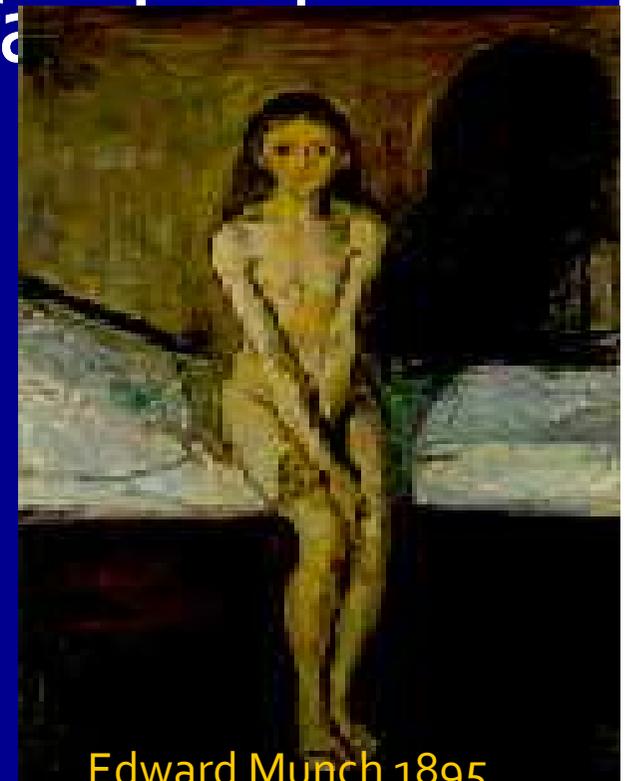
- Adolescencia y VIH
- Cohorte madrileña de niños y adolescentes con VIH
- Dificultades en la clínica
- Proyecto FIPSe
 - Diseño y objetivos
 - Resultados
- Modalidad de trabajo
- Intervención psicológica
- Conclusiones, limitaciones y perspectivas futuras

Definición de adolescencia

La adolescencia es el periodo de la vida que transcurre entre la infancia y la edad adulta.

(OMS) :10-20 años.

EE.UU:13-24 años.

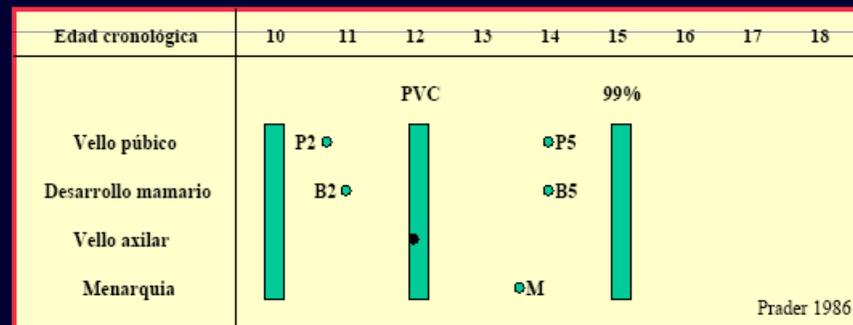


Edward Munch 1895

CRONOLOGIA DE LA PUBERTAD

Estadios de Tanner. Tanner JM.
 Grow and adolescence (2ª edición) Oxford.
 Blackwell Scientific publication. 1962

CRONOLOGIA DE LA PUBERTAD



VIH Guillén S. *Pediatr Infect Dis J.* 2007

- determinantes genéticos
- influencias alimentarias
- entorno socioeconómico
- estado de salud individual
- actividad corporal
- ubicación geográfica

Edad media:

España: 12,6 a

USA: 12 a

Ruanda: 16,5 a

Características del adolescente

- Cambios físicos y psíquicos.
- Madurez sexual y cognitiva
- Aumento de la autonomía y de las relaciones sociales
- Se define la personalidad del individuo.
- Importancia de ser aceptado por el grupo
- Autoestima
- Tener ideas y planes de futuro

Aspectos que complican esta etapa en adolescentes con infección vertical por VIH

- Encefalopatía VIH (<10%)
- Retraso puberal y/o ponderoestatural
- Lipodistrofia
 - Cohorte adolescentes Madrid (36%)
- Revelación Blázquez D.EACS 2009. Lipid alterations in HIV infected adolescents
- Medicación y adherencia
- Sexualidad
- Dependencia del sistema sanitario.
- Paso a consulta de adultos

Aspectos psicológicos

- Enfermedad crónica
- Estructura y las características familiares
- El cuidador puede ser seropositivo
- Secreto familiar

Enfermedad única

Problemas encontrados en la práctica clínica diaria

■ Adherencia

- preHAART -> cepas multirresistentes
- Pautas QD
- Toxicidad metabólica
- Dificultades para encajar el tratamiento en su vida

(=adultos -> menos privacidad)

■ Estigma social.

- **Revelación.** Falta de conocimiento de la enfermedad, dificultades.

Problemas encontrados en la práctica clínica diaria

- **Sexualidad**
 - Prácticas de riesgo
 - A quién confiárselo
 - Hijos sanos
- **Autonomía**
 - Proceso.
- **Transición a adultos**
 - Consultas diferentes
 - Completar abordaje de todos los aspectos necesarios

COHORTE DE NIÑOS DE MADRID (2003)

- > seguimiento prospectivo
- > unificación cohortes europeas

COHORTE DE ADOLESCENTES DE MADRID (2007)

- > evaluación metabólica
- > evaluación psicológica

Proyecto multidisciplinar

Medicos colaboradores: Daniel Blázquez Gamero, Jesús Ruiz Contreras, Pablo Rojo Conejo, Luis Ignacio González Granado Hospital 12 de Octubre; María Isabel de José Gómez, Hospital La Paz ; José Tomas Ramos Amador , Luis Prieto Tato, Sara Guillen Martín Hospital Universitario de Getafé ; María José Mellado Peña Hospital Carlos III; Jesús Saavedra Lozano , María Luisa Navarro Gómez , María Dolores Gurbindo Pérez , José María Bellón Cano , Santiago Jiménez de Ory , María Ángeles Muñoz Fernández, Eugenia Caretti Giangaspro , Hospital Gregorio Marañón; Jorge Martínez Pérez , Hospital Niño Jesús; María Peñin Antón , José Beceiró Mosquera, Hospital Príncipe Asturias; Cristina Calvo Rey Hospital Severo Ochoa (Leganes), Miguel Angel Roa Francia, Hospital de Mostoles;

María Isabel González Tome (I.Principal) Hospital 12 de Octubre

Proyecto multidisciplinar

Psicólogos participantes:

Isabel García

Marisol Cortés (pasantía)

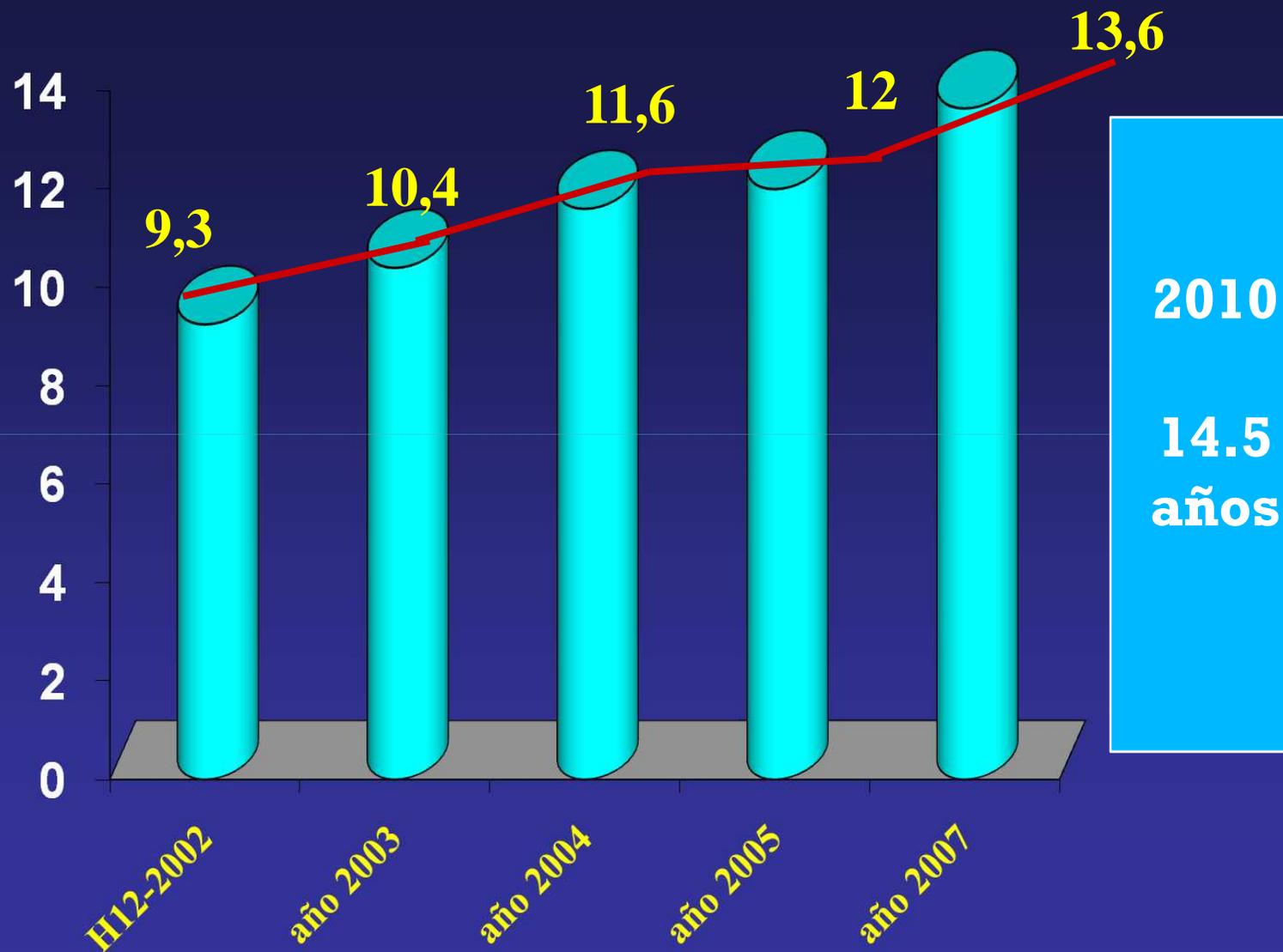
Gabriela Medin (Coordinadora)

Cohorte de niños de Madrid

- **Nº niños:** 197 (60% niñas)
- **Vía de transmisión**
 - TV:192
 - Transfusión:2
 - Desconocida:3
- **Edad** :14,5(0,85-22,93)
>12 años: 141
- **VHC:** 7%

- **Inmigrantes:** 20% (15%: 2008)
- **Categoría CDC: SIDA o C3:** 27.4%
Carga viral <50: 60%
Mediana de CD4: 34% (788 cel/mm3)

Mediana de edad Cohorte de Madrid (años)



Cohorte de adolescentes de Madrid.

Abril 2011

N: 95/125 pacientes (57% mujeres)

- Mediana edad al inicio del estudio: 15.1 años (11,
- Origen: España: 92%
- Edad al diagnóstico: 0.6 meses (0,12.2)
- Coinfección con hepatitis B :1%
- Coinfección con hepatitis C : 10.5%.

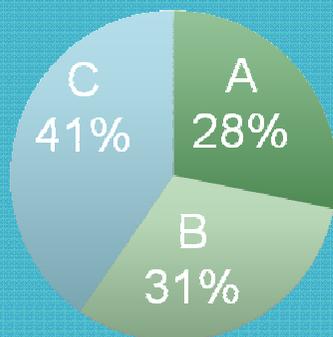
Vía infección de la madres

| INFECCION MADRE | % |
|-----------------|------|
| UDVP | 53,7 |
| UDVP/Sexual | 8,4 |
| Desconocida | 5,3 |
| Sexual | 31,6 |
| Transfusión | 1,1 |

Situación clínica/inmunoviroológica

Categoría inmunológica(CDC)

%



Categoría inmunológica(CDC)C3: 34%

Categoría SIDA: 32(34%)

Encefalopatía VIH :16(18%)

Mediana Nadir CD4: 12%(0,29)

**Nadir CD4 <15%: 63% de los
pacientes**

SITUACION INMUNOVIROLOGICA ACTUAL

(momento del corte):

Mediana CD4: 34%(10%,52%)

--- 626 células/mm³(132,998)

CD4>15% :97%

Mediana de carga viral: 50cop/ml(20, 1815122)

Carga viral <50cop/ml:72%

Carga viral >10000cop/ml :5.3%

Historia del tratamiento con ART

▪ **Mediana de edad al inicio de ARV: 3 años (0,14.5)**

▪ **Mediana de edad al inicio de TARGA: 5.7 años (.06,18)**

▪ **Tiempo total de tto ARV: 12 años (0,16).**

▪ **Tiempo de TARGA : 10 años (0,12)**

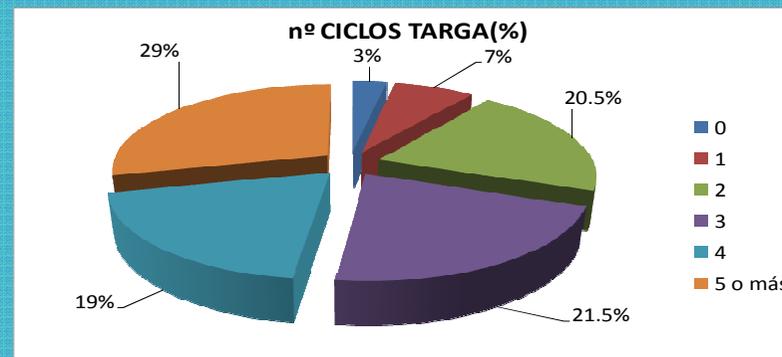
Actualmente:

Un 2% no recibe tratamiento actualmente.

Un 93% recibe TARGA.

Un 5% biterapia

Mediana Ciclos de TARGA 5 (0,12)



Un 58% han recibido ≥ 3 regímenes TARGA

Gonzalez Tomé et al. SEISIDA 09, Blazquez et al. EACS 2010

Pacientes con encefalopatía.

25 ptes (mediana edad 14.5 años) en la cohorte niños (16 son adolescentes).
Fcos recibidos por estos ptes (clasificación por índices penetración en LCR)

| | 1 | 0.5 | 0 |
|--------------------------|-------------------|-------------------------|-----------------|
| NRTIs | Abacavir 44% | Lamivudine 33% | Didanosine 20% |
| | Emtricitabine 24% | Stavudine 4% | Tenofovir 20% |
| | Zidovudine 8% | | Zalcitabine |
| NNRTIs | Delavirdine | Efavirenz 40% | |
| | Nevirapine | | |
| PIs | Indinavir | Amprenavir-r Amprenavir | |
| | Indinavir-r | Atazanavir 8% | Nelfinavir |
| | Lopinavir-r 48% | Atazanavir-r | Ritonavir |
| | | Darunavir-r | Saquinavir |
| | | 20% | Saquinavir-r |
| | | | Tipranavir-r 4% |
| | | | Enfuvirtide |
| Fusion Inhibitors | | | |

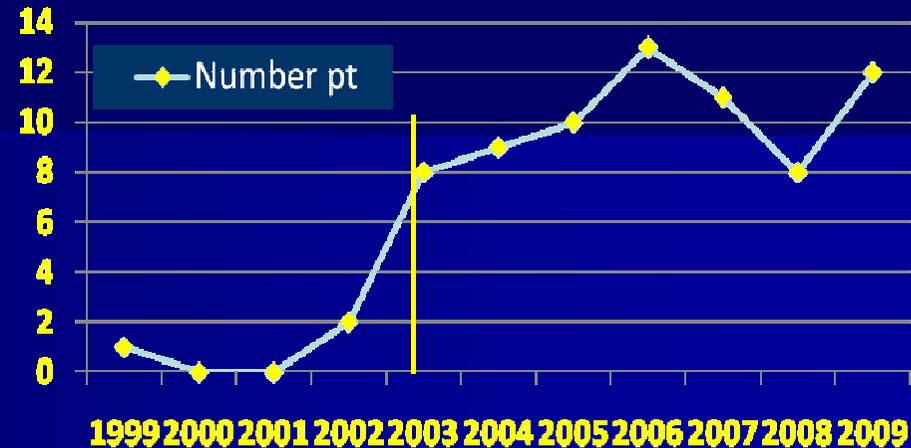
Etravirina: 5 (20%)

Raltegravir: 3 (12%)

Status of Vertically-Acquired HIV-Infected Children at the Time of their Transfer to an Adult Clinic (Madrid)

Saavedra Lozano J. CROI 2011. Abstract

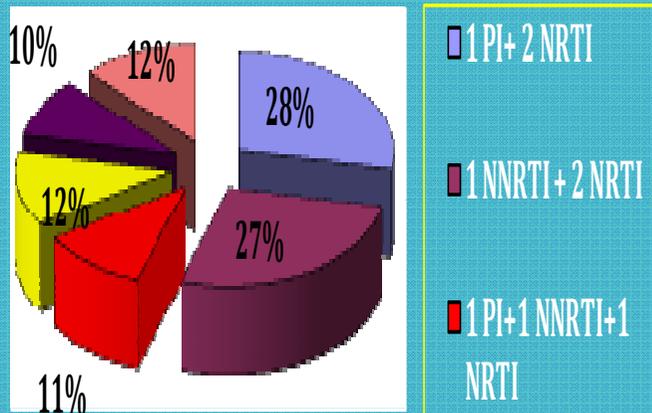
- 74 vertically-infected patients transferred (96% between 2003-2009)



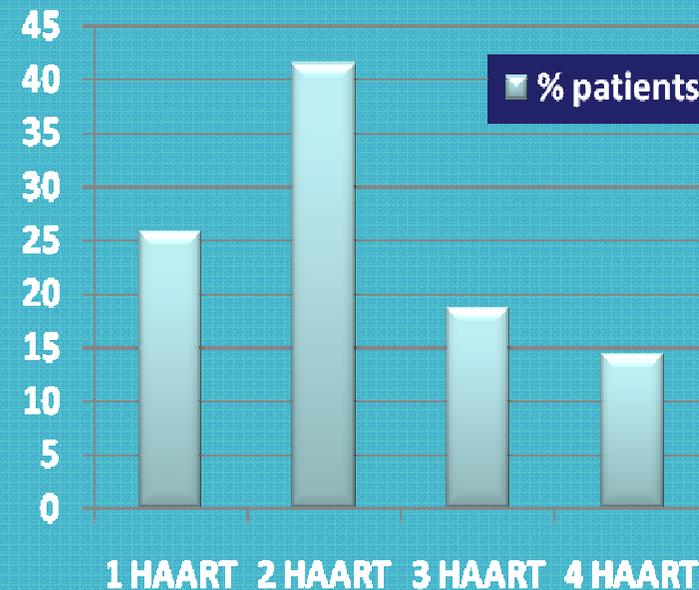
Demographics of patients (n=74)

| | |
|---|----------------------------------|
| Age (years) | 18.9 ± 0,2 |
| Female | 52.7% |
| <u>Absolute number of CD4 / CD8</u> | <u>710</u> ± 52 / 895 (768-1206) |
| CD4% / CD8% | 28 ± 1.2 / 45 (39-57) |
| CD4% nadir / maximal viral load | 7 (3-18) / 92,475 |
| Viral load / % with < 50 cps/ml / < 400 cp/ml | 300 (50-8591) / 34% / <u>54%</u> |
| CDC clinical stage: A / B / C | 24% / 19% / 56% |
| CDC immunological stage: 1 / 2 / 3 | 15% / 19% / 66% |
| Body mass index (BMI) / % lipodistrophy | 21.2 (19.3-23,2) / <u>54%</u> |
| Age of antiretroviral initiation (years) | 7.8 ± 0.6 |

Types of antiretroviral therapy (QD: 23%)



Number of HAART regimes (n=70)



>2 HAART regimens \geq 75%

Evaluación psicosocial de los adolescentes (12-19 años)

- Determinar las características psico-emocionales y sociales de ésta población.
- Determinar el impacto de estos aspectos en el control de la infección VIH.
- Estudiar la prevalencia de alteraciones psicológicas y conductuales de este grupo.

Métodos

- **Entrevista semi-estructurada** con el adulto y el paciente para valoración de distintos aspectos de la vida del sujeto
- **SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire)**: cribado de trastornos emocionales y de conducta
- Equipo multidisciplinar

Resultados.

Características de la población

- 94 /125 de la cohorte Madrid
(Doce de Octubre, La Paz, Gregorio Marañón, Getafe y Carlos III)
 - 58% mujeres
 - 94% caucásicos

Resultados

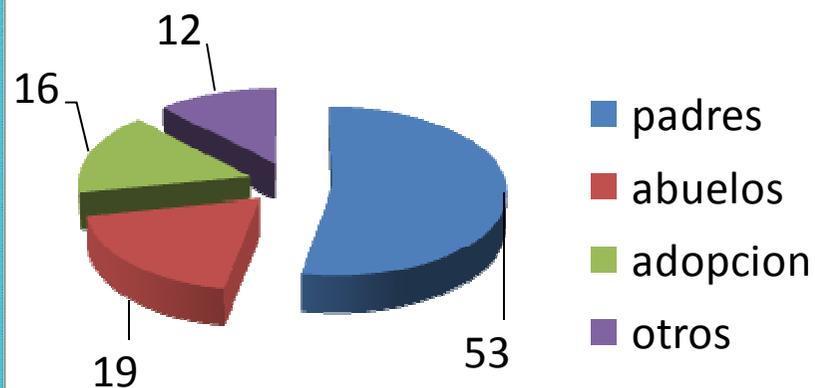
Características de la familias

- 55% madres y 30% padres vivos con infeccion VIH
- 33% madres y 25% padres fallecidos por VIH
- 90% no tenia hermanos infectados

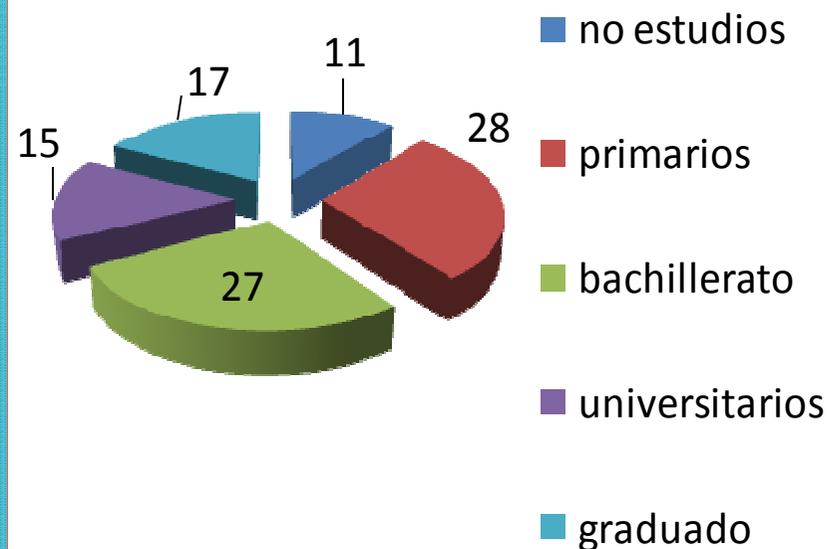
Resultados

Características de la familias

Cuidadores habituales(%)



Estudios del cabeza de familia (%)

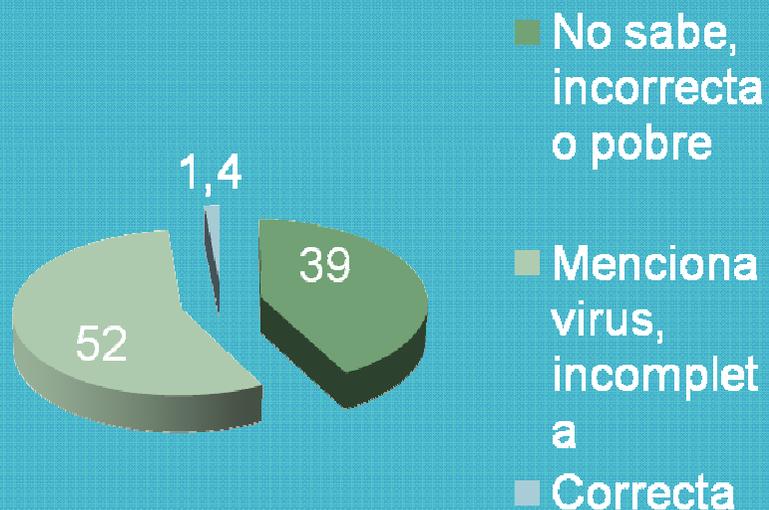


Resultados Revelación del diagnóstico

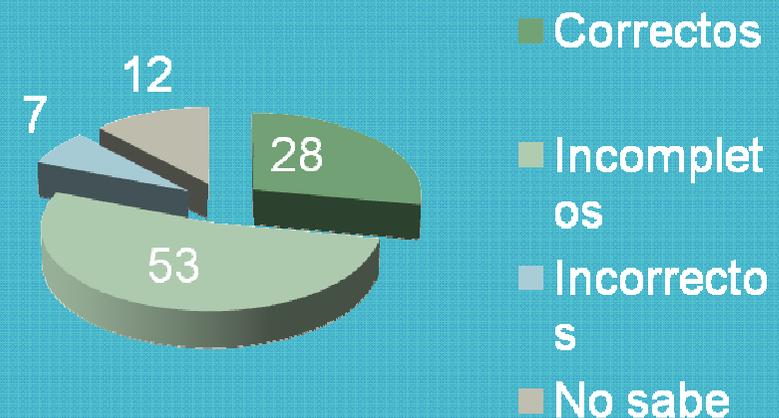
- Saben su diagnóstico 80 %
- Edad de revelación
 - < 10 años 19%
 - 10-12 años 38%
 - 13-15 años 41%
 - > 15 años 2%
- Los que aún no lo saben
 - Padres creen que son pequeños aún
 - Padres temen la reacción frente a la revelación
- Entre los que saben:
 - 8.2% puede dar una explicación correcta y completa acerca del VIH
 - 52.5% menciona virus y parte de la definición
 - 39.3% no consigue dar una explicación o lo hacen de forma incorrecta.
 - 17.4% puede explicar la acción de los antiretrovirales y sus efectos secundarios

Resultados Información sobre VIH

Definición VIH



Modos de transmisión

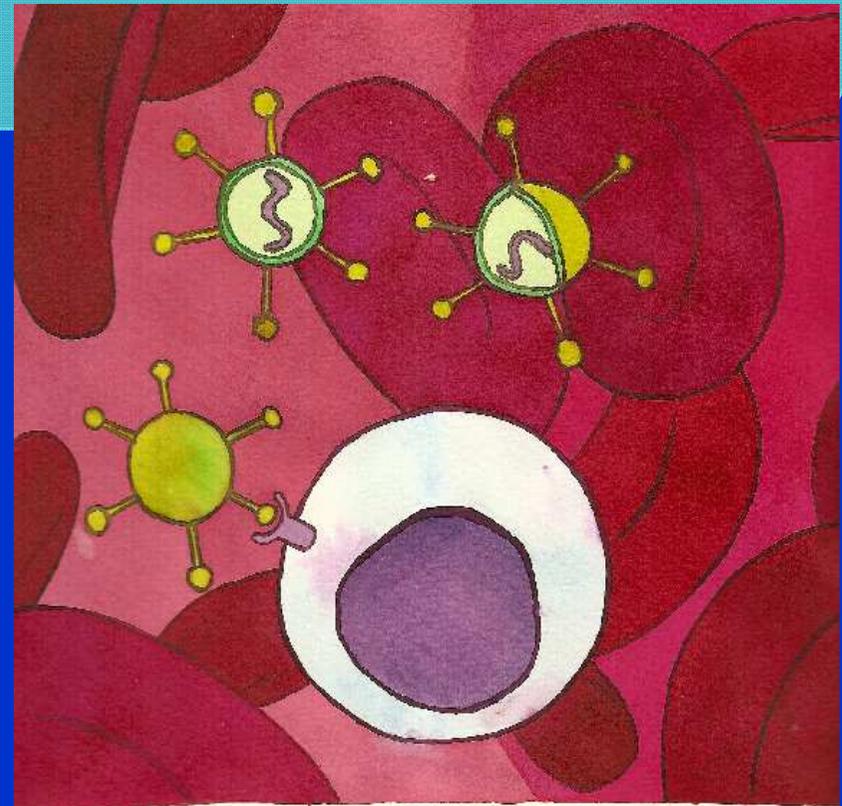


¿Qué es el VIH?

- Dificultades apropiarse información
- Lagunas en la información
- Dificultades para hablar fluidamente en casa

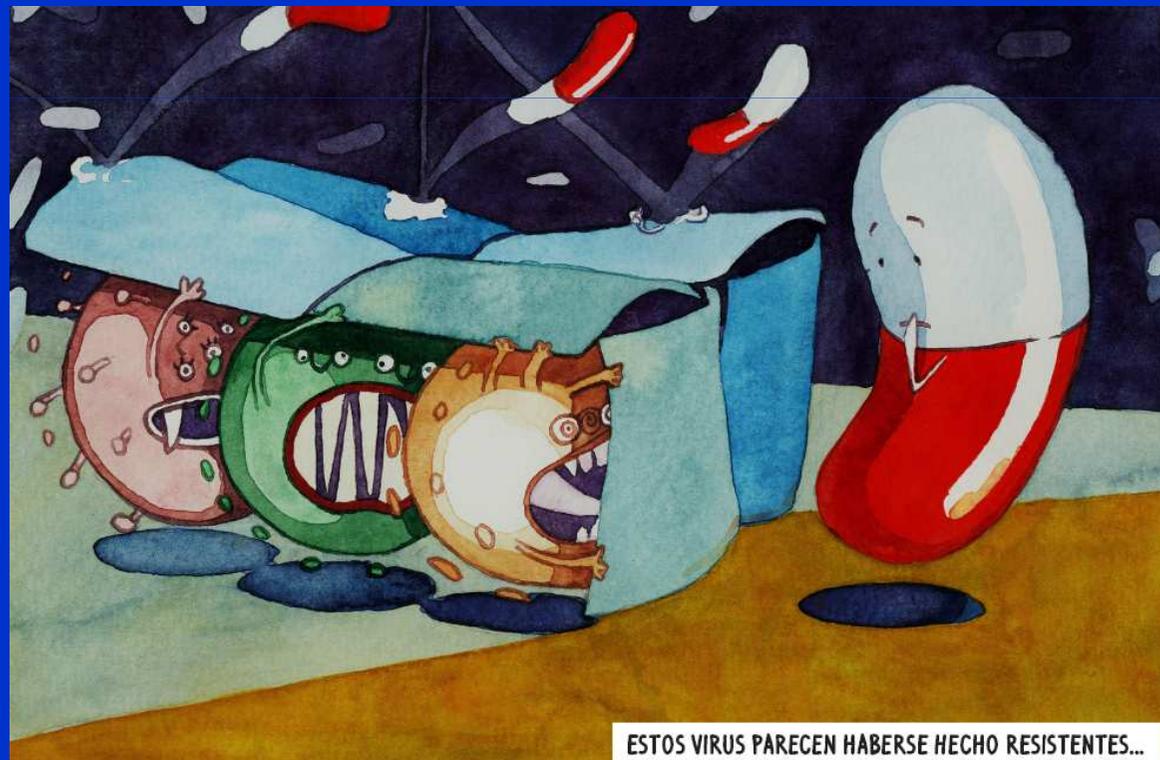
Retraso excesivo de la “revelación”
hace que muchos carezcan de
información

Lámina con información básica de la
infección por el VIH



Resistencias

Existe un gran desconocimiento entre los adolescentes en torno al concepto de “resistencias” y lo que puede suponer en cuanto a fracasos de tratamiento



ESTOS VIRUS PARECEN HABERSE HECHO RESISTENTES...

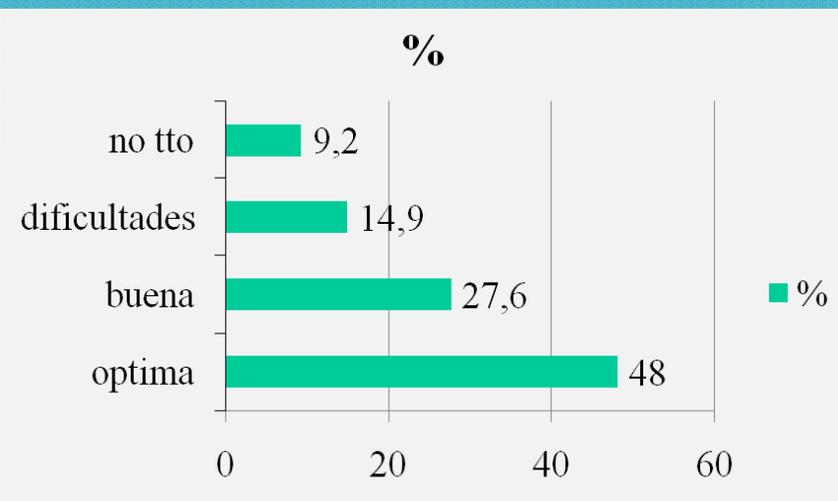
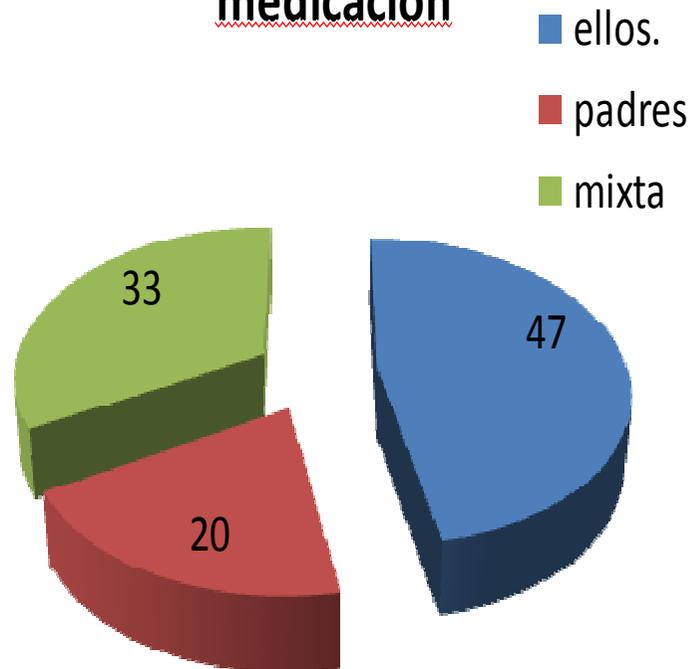
Conclusiones

Revelación del diagnóstico

- Trabajo previo
- Información verdadera
- Sin mencionar VIH
- Reforzando confianza y relación médico-paciente
- Acción de la medicación
- A medida de la familia
- Proceso
- Espacio a solas
- Materiales específicos
- Hoja psicosocial para monitorizar el proceso.

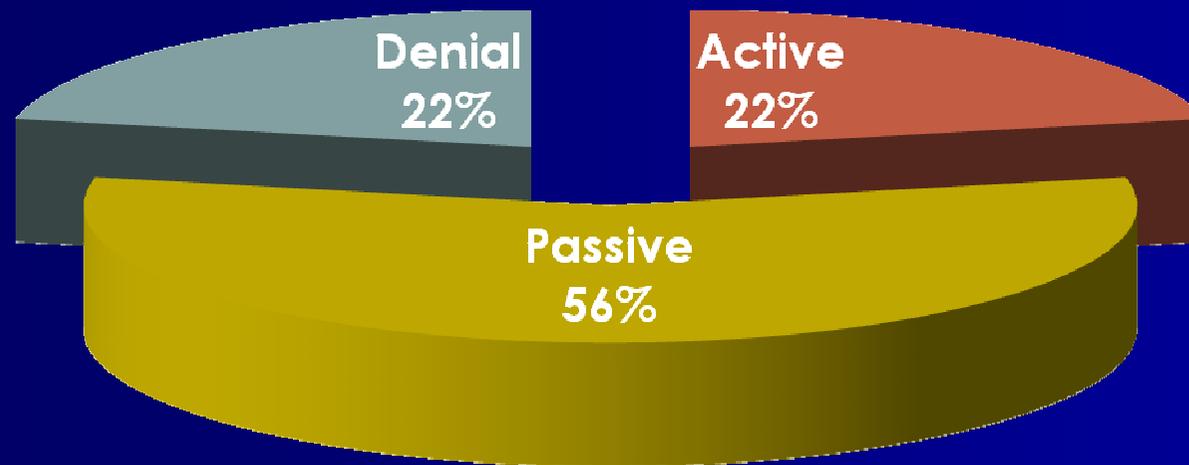
Resultados Adherencia

Quien se ocupa de la medicación



Resultados Adherencia

coping style



29.4 %

Tiene problemas con los comprimidos

43 %

Son autónomos para preparar y tomar los medicamentos

Resultados Adherencia

- **Análisis univariante(Adherencia):**
 - Existe asociación significativa con carga viral
 - No hay asociación con ninguna de las variables psicosociales como estructura familiar, educación de los padres, estilo de afrontamiento o perfil conductual.
- Existe correlación significativa entre revelación y autonomía con la preparación y toma de la medicación.
- Aquellos que manejan solos su tratamiento tienen carga viral más baja, mientras que en los pacientes con fracaso los padres participan frecuentemente en la administración.

Conclusiones Adherencia

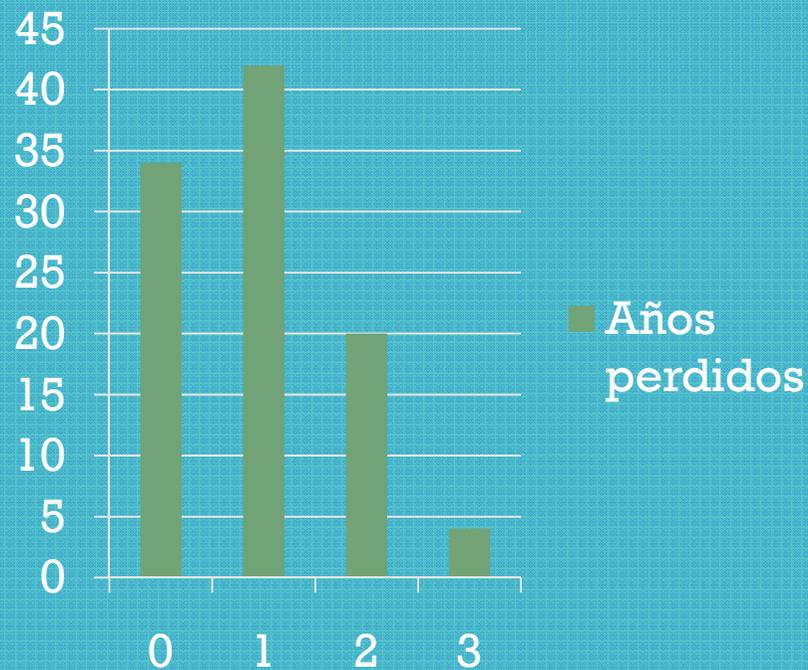
- Mala Adherencia: sentido individual según las características del sujeto, de la familia y del contexto.
- No hay intervención recomendada en general sino que la clave es encontrar el sentido singular de la mala adherencia en ese momento determinado.
- Las estrategias para mejorar al adherencia deben ser pensadas en cada caso por el equipo multidisciplinario.

Resultados Escolaridad

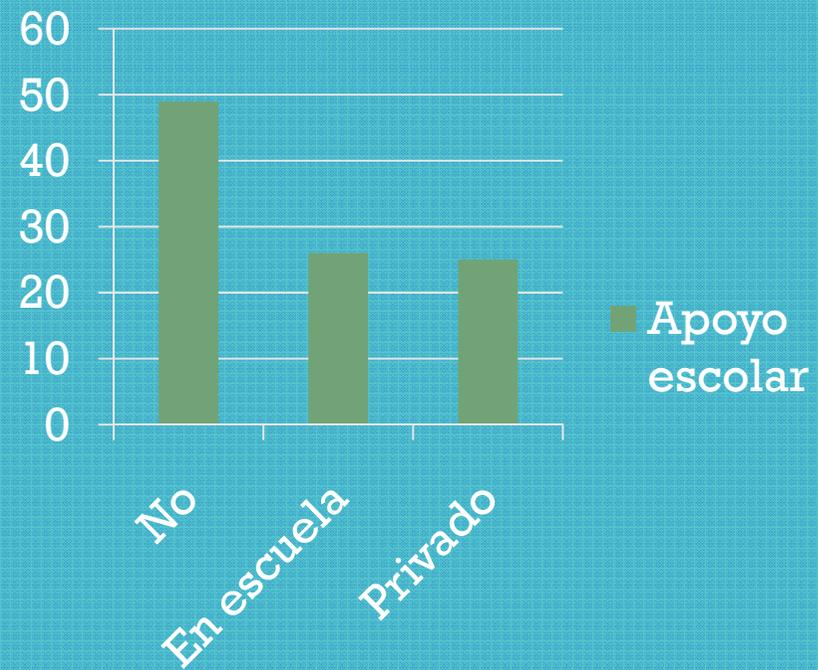
ESTUDIAN 89.2%

TRABAJAN 8.5 %

Años perdidos



Apoyo escolar



Correlacionado con estudios cabeza familia

Conclusiones Escolaridad

- Diagnóstico adecuado
- Intervención a medida
 - Medicación
 - Cognitiva
 - Psicológica
- Programas de orientación vocacional y de inserción laboral.

Afectación neurocognitiva?

Cross-sectional study from the Madrid Cohort: WISC, age 13.5 y (6-16 y.)

WISC: 19 pacientes

IQ: 75.6 (48-104): Lower than reference IQ values for non HIV-infected children

| Level | IQ | n (%) |
|------------|--------|---------|
| Medium | 90-109 | 5 (26%) |
| Low normal | 80-89 | 3 (16%) |
| Low | 70-79 | 4 (21%) |
| Very low | < 69 | 7 (36%) |

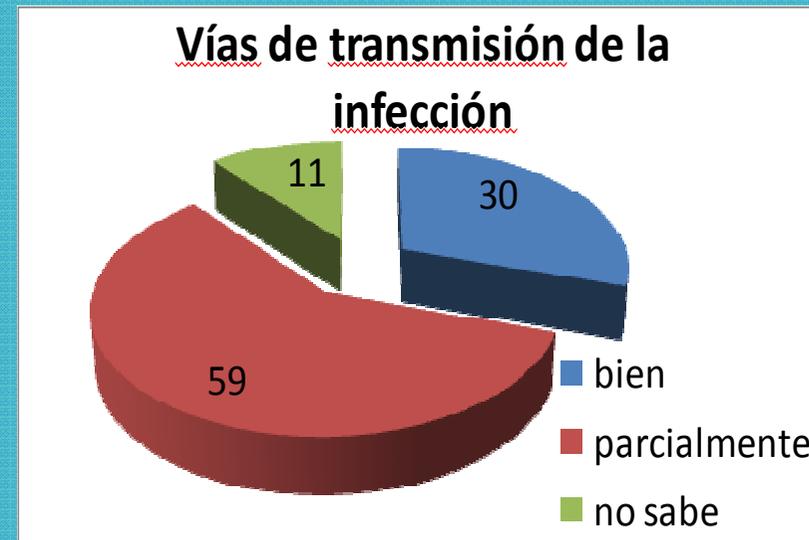
| | Mean | Range | Percentile |
|----------------------|-------|-------|------------|
| Verbal comprehension | 19.84 | 8-40 | 11 |
| Perceptual Reasoning | 23.63 | 13-35 | 19 |
| Working memory | 17 | 5-25 | 27 |
| Processing speed | 15.5 | 10-22 | 21 |

Afectación neurocognitiva.

- Encefalitis
- Alcohol y drogas durante embarazo
- Afectación temprana con manifestaciones tardías
- Retraso en adquisición del lenguaje
- Dificultades lectoescritura
- Dificultades en pensamiento abstracto, organización tareas complejas, múltiples tareas simultáneas.

Transmisión. Conductas de riesgo

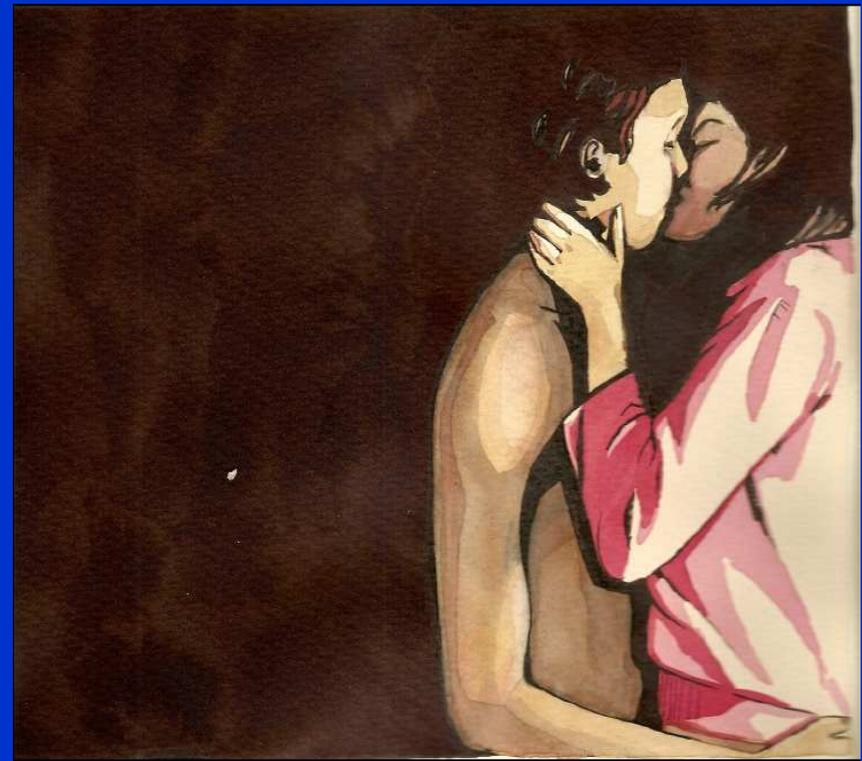
- Tema poco trabajado en la consulta
- Ausencia de un espacio a solas
- Conocemos poco acerca de las prácticas de riesgo



En las encuestas realizadas y en la práctica clínica percibimos bastante desconocimiento en las vías de transmisión

¿ Cómo se contagia el VIH?

| | |
|--|---|
| Besando | x |
| Compartiendo copas y vasos | x |
| Relaciones sexuales con preservativo | x |
| Sentarse en un váter | x |
| Tos y estornudos | x |
| Relaciones sexuales sin preservativo | v |
| Sexo oral (hombre positivo) | v |
| Transfusión de sangre | v |
| (En aquellos países donde la sangre no se testea-España es segura) | |
| Compartir jeringuillas | v |
| De madre a hijo | v |
| (Solo si la madre no toma medicación durante el embarazo y el parto) | |



Estigma. Revelación a otros

- Quién más está enterado de la infección?
 - Familia ampliada 57%, algunos elegidos 27%
 - Amigos de los padres 17%
 - Amigos adolescente 8%
 - Escuela 18.7%

- Indagar diferencias familia adoptiva y familia biológica
- Secreto
- Estigma
- Dificultades laborales

¿Se lo digo?

Otra cuestión recurrente que se plantea es **quién** debe conocer que el adolescente está infectado por el VIH

Este punto genera una gran tensión y resulta complicado que compartan esta información con las parejas o incluso con sus hermanos.



Conclusiones

Estigma . Revelación a otros.

- Miedos. Rechazo, discriminación.
- Los niños no cuentan de más .
- Vivir con un secreto. Ser diferente.
- A quién contárselo?

Resultados Sexualidad

- 22.7% Tienen pareja (17)
- Revelación pareja 6
- Comienzo relaciones sexuales tardío.
81% no ha mantenido aun relaciones sexuales
- 15% demanda información sobre salud sexual
- 88% tiene conocimientos de anticoncepción y prevención ETS
- 13 embarazos no planificados (3 se interrumpen)

Muestran gran preocupación sobre la gestación y la posibilidad de tener hijos sanos



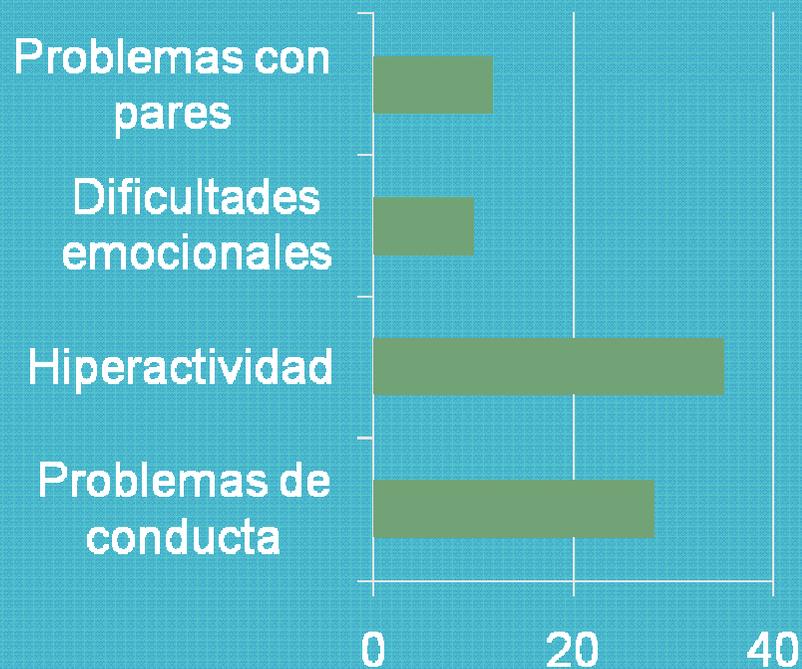
¿PODRÉ TENER HIJOS TENIENDO EL VIH?

Resultados Perfil psicológico

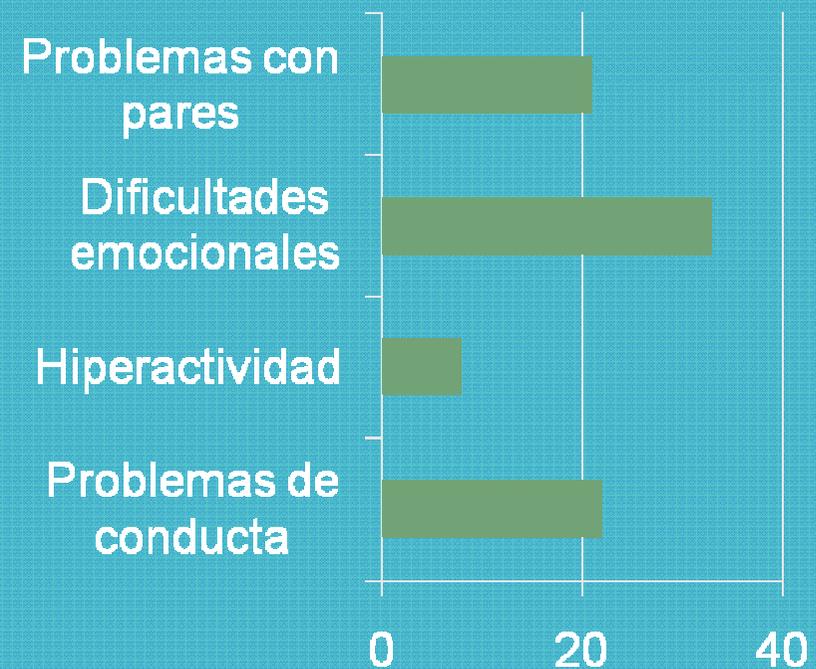
COHORTE MADRID

UK. DIANE MELVIN

Nivel alto



Anormal



Intervenciones psicológicas

- En la consulta
 - Promoviendo hablar sobre ciertos temas
 - Detectando temas de preocupación de la familia y/o del adolescente
 - Detectando síntomas o dificultades que requieren entrevistas individuales
 - Disponibilidad, otro miembro del equipo.

Intervenciones psicológicas

- En entrevistas individuales
 - Dificultades de Adherencia. Significados singulares.
 - Crisis adolescente: trastornos de conducta
 - Crisis adolescente: angustia
 - Duelos no resueltos
 - Intento autolítico
 - TDAH

Dilemas

- Relaciones íntimas y personales (*Podré compartir mi diagnóstico sin perder amigos?, Si se lo digo a mi pareja a quién más se lo contará?*)
- Incertidumbre (*Podré estar bien en el futuro? Podré tener pareja e hijos sin transmitirle el VIH?*)
- El estigma y el secreto hace que tengan vínculos ligados a ONGs y no redes más personales (*Alguna vez mis amigos no VIH sabrán de mi otra vida?*)
- Familia (*Quién cuidará de mi si mi madre empeora? Quién cuidará de ella si yo empeoro?*)

Dilemas

- ◉ Personales (*me voy a morir por el VIH?, Encontraré trabajo alguna vez? Dejaré de tomar tratamiento algún día? Habrá una cura? La gente parará de temer al VIH?*)
- ◉ Diferencias con sus padres (*podré ser diferente que ellos? Mis padres no entienden que esta es otra época distinta a la que ellos vivieron*)

Dilemas

- ◉ Personales (*me voy a morir por el VIH?, Encontraré trabajo alguna vez? Dejaré de tomar tratamiento algún día? Habrá una cura? La gente parará de temer al VIH?*)
- ◉ Diferencias con sus padres (*podré ser diferente que ellos? Mis padres no entienden que esta es otra época distinta a la que ellos vivieron*)

Limitaciones

- Cohorte características concretas: no extrapolación
- Grupo control
- Económicas/institucionales

Perspectivas futuras

- Evaluación neurocognitiva
- Orientación laboral/vocacional
- Diagnostico precoz alteraciones psicológicas/psiquiátricas y neurocognitivas
- Prevención embarazos
- Unidad integral adolescente

Muchas gracias

maribelgt@hotmail.com
gabriela.medin@gmail.com