

LA INTERRUPCIÓN DE TRATAMIENTO EN LOS ADOLESCENTES SEROPOSITIVOS: ¿UNA REPUESTA A LA NO-OBSERVANCIA TERAPÉUTICA? ¿QUE ESTÁ EN JUEGO PARA LOS ADOLESCENTES ENFERMOS CRÓNICOS?*

Pascale Vidal**, Muriel Lalande***, Michel Rodiere****

Adolescencia y enfermedad crónica no se llevan bien¹ porque comportan conflicto entre sí dos unidades de tiempo²⁻³: **la urgencia** de curar el cuerpo y necesaria lentitud del trabajo psíquico. Es preciso recordar que la adolescencia es en primer lugar un paso doloroso: «*Es como un segundo nacimiento que se realizaría progresivamente. Hay que quitar poco a poco la*

* Comunicación libre presentada en el XX Congreso Nacional de Sepypna que bajo el título “Entre el pensamiento y la acción: abordaje terapéutico de los trastornos de conducta en el niño y en el adolescente” se desarrolló en Badajoz del 25 al 27 de octubre de 2007. Reconocido de interés científico-sanitario por la Consejería de Sanidad de la Junta de Extremadura.

** Psicóloga Psicoanalista p-vidal@chu-montpellier.fr

*** Pediatra m-lalande@chu-montpellier.fr

**** Jefe del servicio m-rodriere@chu-montpellier.fr. Service de Consultation de Pédiatrie infectieuse – Pédiatrie III Hôpital Arnaud de Villeneuve – F - 34295 Montpellier cedex 5

¹ FAVIERE S., SEBAN V., REY C. Les enjeux de la bonne mobilisation d'une équipe soignante autour de l'adolescent malade chronique *Allergol Immunol Clin* 2000 ; 40 : 754-7.

² MALKA J., TOGORA A., CHOCARD A.-S., FAURE K., DUVERGER P. Réflexion sur l'impact psychique de la maladie somatique chronique chez l'adolescent *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 2007 ; 55 : 149-153.

³ EPELBAUM C. Adolescent et maladie : du corps à la parole *Arch Pediatr* 1998 ; 5 : 1122-31.

*protección familiar, como se ha quitado la placenta protectora. Quitar la infancia, hacer desaparecer al niño que hay en nosotros, constituye una mutación. Esto causa la impresión de morir. Las cosas van algunas veces demasiado rápido. **La naturaleza trabaja a su propio ritmo.** Tiene que seguir y no estamos siempre listos. Sabemos lo que se muere, pero no vemos dónde vamos ya. Ya no se lleva pero no sabemos por qué ni cómo. **Nada es como antes, es indefinible.**»⁴*

Aquella doble perturbación (adolescencia y enfermedad crónica) se manifiesta con preferencia a través dos conductas:

- **El no-seguimiento terapéutico** que traduce un clima de profunda inseguridad en el que se mezclan angustias, vuelta contra sí mismo, denegación y culpabilidad⁵. Ciertos autores hablan de rito de paso⁶.
- El paso al acto: intento de suicidio (10%), conducta de riesgo sexual para los seropositivos, chicos con drepanocitosis que hacen el ramadán, práctica de un deporte prohibido, automutilaciones imitando o no los síntomas de la enfermedad ...⁷⁻⁸

El no-seguimiento de las indicaciones terapéuticas en el adolescente seropositivo implica directamente a su pediatra ya que arriesga indirectamente y a largo plazo su vida. Los tratamientos antirretrovirales están limitados numéricamente, y el riesgo de la llegada de resistencias disminuye peligrosamente las posibilidades terapéuticas.

⁴ DOLTO F., DOLTO-TOLITCH C. Paroles pour adolescents ou le complexe du homard Paris : Hatier ; 1989. p. 13.

⁵ ALVIN P., REY C., FRAPPIER J.Y. Compliance chez l'adolescent malade chronique *Arch Pédiatr* 1995 ; 2 : 874-882.

⁶ TRIDON P., VIDAILHET C., DETRE A. Abandon ou refus thérapeutique : rite de passage chez l'adolescent handicapé et malade chronique - *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 1983 ; 31 : 407-8.

⁷ EPELBAUM C. *Op. cit.*

⁸ FUNCK BRENTANO I. Résonances psychiques de la séropositivité de l'enfance à l'adolescence *in* Parentalité et VIH. Lyon, ALS, 2004 : 14-26.

En Montpellier los adolescentes seropositivos con sus familias son recibidos en consultas externas por la pediatra y la psicóloga juntas desde, por lo común, su infancia. La interrupción de tratamiento fue decidido para cada niño que empieza a estar no-observante de manera sistemática y que los criterios inmunológicos lo autorizan. ¿Qué están en juego, médica y psicológicamente, con aquella repuesta a esta conducta?

EL ADOLESCENTE ENFERMO CRÓNICO

La enfermedad es un obstáculo suplementario al proceso de maduración. Es una traba en diferentes niveles: *de su porvenir* (duración, limitaciones físicas, capacidad para fundar una familia); *de su cuerpo* (agredido, frustrado, modificado por los tratamientos o la enfermedad, desnudo y expuesto a las dudas de los médicos. Hay que renunciar a un cuerpo idealizado para apropiarse un cuerpo enfermo); *del respeto de sí mismo* (cuando la minusvalía no se ve, la competición con los demás esta desigual⁹); *con sus familiares* (movilización de la familia alrededor de él, culpabilización de los padres, vigilancia incrementada ocasionando conducta de sumisión, de regresión o de conductas de riesgo o autodestructoras. El adolescente se siente culpable de querer dejar a una familia abnegada y a fortiori a un padre único); *con sus iguales* (según sus capacidades para integrarse, podrá tomar una distancia saludable con sus padres)¹⁰⁻¹¹⁻¹².

⁹ FAVIERE, S. & al, *Op. cit.*

¹⁰ ZELTER, L.; KELLERMAN, J.; ELLENBERG, L.; DASH, J.; RIGLER, D. Psychologic effects of illness in adolescence ; impact of illness in adolescents crucial issues and coping styles *J Pediatr* 1980 ; 97 : 132-8.

¹¹ COURTECUISSÉ, V. L'adolescence : les années métamorphoses. Paris : Stock ; 1992.

¹² ALVIN, P.; de TOURNEMIRE, R.; ANJOT, M.-N; VUILLEMIN, L. Maladie chronique à l'adolescence : dix questions pertinentes *Arch Pediatr* 2003 ; 10 : 360-366.

El no-seguimiento del tratamiento por parte del adolescente enfermo crónico:

Volverse púber es perder el sentimiento de omnipotencia de la infancia: es hacer la experiencia de la pérdida. Ahora bien, en el caso de la enfermedad crónica, el riesgo para el adolescente es confundir los límites del cuerpo sexual con los del cuerpo enfermo. Si el primero va a poder buscar el otro que falta, la alteridad; el segundo arriesga de fijarse a las faltas en un narcisismo herido. Es como una traición de su cuerpo que no realiza sus promesas. Entonces el no-seguimiento terapéutico es como:

- **Un intento imaginario de dominar su cuerpo**, de volver a apropiárselo aunque está sometido a cuidados invasivos y repetidos.
- Un modo de **vengarse** de aquella decepción, de **atacarle poniéndole en peligro**¹³.

El seguimiento del tratamiento por parte de los adolescentes en cualquier patología oscila entre un 33 y un 77 %, con una media entre el 60 y el 75 % según los autores¹⁴. Mientras esta estimación es apenas de un 30 al 50 %¹⁵ en casos adultos. ¡Esta comparación ayuda a relativizar las cifras de los adolescentes!

EL ADOLESCENTE SEROPOSITIVO

El adolescente seropositivo tiene perturbaciones en su *futuro* (transmisión de la vida); poco en su *cuerpo* (10 % de lipodistrofia¹⁶); en su vida *afectiva* (el sentido de culpabilidad de la madre va a interferir mucho el proceso: como salir de una madre

¹³ EPELBAUM C. *Op. cit.*

¹⁴ HERVE M.J. *Observance à l'adolescence*. Tours, Colloque Médecine et Santé de l'adolescent, 2002 : 7-18.

¹⁵ ALVIN P. & *al*, 1995, *Op. Cit.*

¹⁶ FUNCK BRENTANO I. L'idée de guérison dans l'infection à VIH : impensable illusion ou naissance d'un fantasme *in* La guérison aujourd'hui : réalités et fantasmes. *Etudes freudiennes* 2002 : 226-234.

que sufre¹⁷); en su *vida sexual* (las primeras relaciones sexuales están retrasadas por el temor de la contaminación¹⁸), *moral* («¿por qué yo?»), *jurídica* (el adolescente de más de 15 años es penalmente responsable de la transmisión de la enfermedad), y *social* (tiene amigos pero no les puede hablar de la enfermedad, lo cual es más problemático para las chicas).

El no-seguimiento del tratamiento por parte del adolescente seropositivo:

«Cuando no va bien, la toma con los medicamentos, pudiendo estar decepcionado cuando el médico no se da cuenta de ello...»¹⁹

Por su no-observancia el adolescente revela:

- su sufrimiento, *****
- su fascinación por la muerte,
- su deseo de escapar de un tratamiento bi-cotidiano,
- su deseo de tomar la responsabilidad de sus actos en lugar del médico y de sus padres.

Puede ser la primera, y la única, manifestación de su malestar. Por su posición de apoyo maternal, su adolescencia llega más tarde.

Pero autores señalan que, al contrario, un seguimiento demasiado estricto puede esconder una adolescencia “blanca” –que no se dice– y que no debe tranquilizar al médico²⁰⁻²¹.

Aquí también es preciso recordar, para relativizar, que la observancia media de los adultos seropositivos es alrededor del 33 %²²...

¹⁷ in Ces ados sous le poids du silence *Le journal du Sida* 2005 ; 181 : 11-16

¹⁸ FUNCK BRENTANO I., 2004, *Op. cit.*

¹⁹ TROCME N., VAUDRE G., DOLLFUS C., LEVERGER G. Observance du traitement antirétroviral de l'adolescent séropositif pour le VIH *Arch Pediatr* 2002 ; 9 : 1241-1247.

²⁰ EPELBAUM C., *Op. cit.*

²¹ TRIDON P. & al., *Op. cit.*

²² Adherence to long-term therapies – Evidence for action. Genève, World Health Organization 2003 p. 95.

LA CONSULTA DE PEDIATRÍA INFECCIOSA EN MONTPELLIER

Los pacientes atendidos son 29 niños VIH+ con 16 niños de más de 13 años (10 chicas y 6 chicos); 4 adolescentes han interrumpido o abandonado el tratamiento:

- **A.** - 14 años 9 m - madre fallecida, ella tenía 4 - Revelación de su enfermedad a 14 - Criada por su padre y una madrastra con la que se lleva bien - Indetectable a la interrupción - No-seguimiento de las indicaciones terapéuticas - Pidió la interrupción.
- **S.** - 14 años 10 m - Revelación de su enfermedad a 10,5 - Tiene una gemela no infectada - Vive con sus padres - En conflicto con su madre + resultados escolares bajando - Casi indetectable a la interrupción - No-seguimiento de las indicaciones terapéuticas - Resistencias múltiples.
- **J.** - 14 años 5 m - Padre fallecido a su nacimiento - Un hermano mayor VIH+ - Vive en familia de acogida - Madre proyectando mucho su propia adolescencia - Nunca fue indetectable - No-seguimiento de las indicaciones terapéuticas - Resistencias múltiples.
- **C.** - 14 años 2 m - Madre fallecida, ella tenía 4 años - Revelación de su enfermedad a 12 - Vive con su padre que tiene una vida homosexual. Apoyo paternal tardío - Nunca fue indetectable - No-seguimiento de las indicaciones terapéuticas - Resistencias múltiples.

Los chicos que no han interrumpido el tratamiento y siguen las indicaciones terapéuticas, tienen en media 14 años 6 m.

EVOLUCIÓN DE LAS INTERRUPCIONES DE TRATAMIENTO

A. - M17 - 410 CD4 - La cuestión de la muerte de su madre pudo estar evocada con su suegra y su padre. Hasta ahora la pregunta está tabú.

S. - M18 - 573 CD4 - Busca su equilibrio familiar y escolar después de una revelación familiar tardía y dolorosa. La situación empieza a tranquilizarse. La madre se siente muy culpabilizada.

J. - Reanudó con el tratamiento después de M23 - Experimentó primeros efectos de la enfermedad y la eficacia del

tratamiento. La interrupción le permitió maduración y de poder ser la hija de su madre sin tomar el mismo camino que ella (toxicomanía y cárcel).

C. – Debería reanudar con el tratamiento desde M29 pero está en conflicto abierto con su padre sin que el médico, por el momento, logre verla.

¿POR QUÉ INTERRUPIR EL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN LA ADOLESCENCIA?

La interrupción terapéutica en cuestiones de VIH no crea consenso, está incluso desaconsejado. Los estudios realizados acerca de los adultos enseñan resultados matizados (Searchlight, 2000, YENI, 2006). Sin embargo puede considerarla en dos casos: cuando el tratamiento inicial ha sido precoz y cuando no hay observancia²³. Existen pocos estudios sobre la parada planificada del tratamiento de los niños²⁴⁻²⁵. Las primeras constataciones son que:

- No hay diferencias significativas con los resultados en los adultos²⁶.
- Las paradas discontinuas están desaconsejadas porque son inoperantes²⁷.

²³ YENI P. & al. Les nouvelles recommandations de prise en charge des personnes infectées par le VIH 2006 Paris : Flammarion Médecine-Sciences; 2006. p. 37.

²⁴ MONPOUX F., TRICOIRE J., LALANDE M., RELIQUET V., BEBIN B., THURET I. Treatment interruption for virological failure or as sparing regimen in children with chronic HIV-1 infection *AIDS* 2004 ; 18 : 1-9.

²⁵ SEOANE REULA M.E., LEON-LEAL J.A., LEAL M., OBANDO I., MUNOZ-FERNANDEZ M.A. Parada del tratamiento antirretroviral en niños infectados por el VIH-1 "Tratados prematuramente" *Inmunología* 2005 ; 24 : 183-184.

²⁶ GIBB D.M., DUONG T., LECLEZIO V.A., WALKER A. S., VERWEEL G., DUNN D.T. Immunologic changes during unplanned treatment interruptions of highly active antiretroviral therapy in children with HIV 1 infection *Pediatr Infect Dis J* 2004 ; 23 : 446-450.

²⁷ in Report on the XIV International AIDS Conference in Barcelona Searchlight 2002. p. 21.

- No hay replicación viral en la mayoría de los niños.
- La calidad de vida está mejorada.
- La decisión de parada debe hacerse caso por caso.

• **Las razones médicas**

- La no-observancia arrastra riesgos de resistencias al ARV (TARGA) y entonces disminuye las soluciones terapéuticas ulteriores.

- Las condiciones médicas están cumplidas: CV indetectable, CD4 \geq 20 % (350).

- La parada de tratamiento disminuiría la toxicidad acumulada y pues los efectos secundarios.

«El pediatra debe, si quiere conservar la confianza del adolescente, aceptar delimitar sus ambiciones terapéuticas, aceptar una cierta impotencia: el adolescente, para hacer suya su enfermedad, debe poner a prueba ciertos límites. Rechazar estos intentos de autonomización conduce generalmente a empujarle hacia conductas de desafío. Las reivindicaciones respecto al tratamiento o a las hospitalizaciones son finalmente, cuando no destrazan el seguimiento, pruebas de salud psíquica»²⁸

Este riesgo de la interrupción, incluso de la aparición de un primer síntoma, es difícil para un pediatra, cuanto más cuando en cuestiones de VIH el histórico de la enfermedad presenta los medicamentos como el avance tecnológico sin igual (¡y real!) que han permitido salvar a los niños que tenemos frente a nosotros. Proyectar de pararlo es para ciertos como una aberración.

• **Las razones psicológicas**

El adulto no puede dejar a un niño jugar con su tratamiento conociendo muy bien las consecuencias futuras, sin volverse cómplice de este juego. Sobre todo porque tiene la posibilidad de pararlo.

²⁸ EPELBAUM, C., *Op. cit.*

Para el psicólogo va a tratarse de **prevenir el no-seguimiento de las indicaciones terapéuticas** tomando el tiempo de la escucha separada de los temores del adolescente (acerca de su porvenir, de su capacidad para tener hijos, de su vida sexual, de la estigmatización) y de las angustias de los padres, para quienes este período es desestabilizante. Su apoyo en la toma de medicamentos –respetando a la par el camino de autonomía de su hijo– y la disminución de su ansiedad son factores reconocidos de mejor observancia²⁹.

El objetivo para el psicólogo es también de apoyar al médico al discernir la pertinencia de la parada o la vuelta al tratamiento por que su decisión sea liberada de sus propios miedos.

LO QUE ESTÁ EN JUEGO PSÍQUICO CON EL NO-SEGUIMIENTO DE LAS INDICACIONES TERAPÉUTICAS:

Las dificultades de la observancia ponen de relieve tres interrogaciones caracterizando la adolescencia:

- **La cuestión de la normalidad o de la aceptación de diferencias**

Estar afectado por una enfermedad crónica y estar obligado a tomar un tratamiento no es «normal». Antes de poder “digerir” esta diferencia y de incluirla dentro de los demás, hay que poder decir lo que uno siente, su revuelta, su sentimiento de injusticia hasta de culpabilidad imaginaria. Oír el «*no es justo, ¿por qué me ha tocado a mí?*» por parte de un niño, es difícil para cualquier persona, porque justamente no es justo, no hay explicación ni justificación posible. No es justo porque el mundo es injusto. Una noción difícil de aceptar para cualquiera, incluso para el personal médico...

«*Si tengo que tomar medicamentos es porque no soy como los demás*». Ser diferente no es ser desigual. Ser «normal» es aceptar vivir con sus diferencias... así como hacen los demás.

²⁹ ALVIN P. & al, 1995, *Op. cit.*

• La cuestión de la ley

Obedecer a una receta es obedecer a una ley escrita por otra persona, alguien en quien uno tiene confianza y que sabe lo que es bueno para uno. Lo que pasa con la receta es lo que pasa con la regla de no conducir ebrio.

El adolescente va a discutir **el sentido de esta «orden»** (en francés «receta» se dice «ordonnance») «¿Cuál es el sentido de lo que me pide? ¿Cuál es su grado de certeza que este medicamento es el bueno y no el otro? ¿Por qué esta posología y no otra? ¿Por lo demás, son tres meses que llevo olvidando de tomar el de la noche y me dice que mis análisis van bien?!» Para resumir: «¿Quién es responsable de qué?»³⁰ «¿A qué puedo aferrarme?»

El adolescente, en medio de la tempestad, necesita referencias fiables, una suerte de flotadores a los que agarrarse³¹. El pediatra, el psicólogo, la enfermera, el kinesiterapeuta pueden ser estos posibles flotadores para el adolescente. “Flotadores” no convocados por un saber-hacer tranquilizador, como en la infancia, sino por su saber-estar, por el sentido de lo que hacen y de lo que son.

Aquella apreciación del sentido se hace particularmente delicada y requiere una confianza incrementada cuando la enfermedad es asintomática... El vínculo entre debilidad de los síntomas y mala observancia ha sido subrayada por varios estudios³²⁻³³⁻³⁴. «*Ciertos adolescentes necesitan vivir físicamente*

³⁰ ALVIN P. & al., *Op. cit.*

³¹ EPELBAUM C., *Op. cit.*

³² TOURETTE-TURGIS C., REBILLON M. L'observance thérapeutique in *Accompagnement et suivi des personnes sous traitement anti-retroviral. Ed. Comment dire ?* Paris, 2000 ; 8-20.

³³ GIBB D.M., GOODALL R.L., GIACOMET V., Mc GEE L., COMPAGNUCCI A. & al. Adherence to combination antiretroviral treatment in children. *HIV Clin Trials* 2001 ; 2(3) : 466-73.

³⁴ GAO X., NAU D.P., ROSENBLUTH S.A., SCOTT V., WOODWARD C. The relationship of disease severity, health beliefs and medication adherence among HIV patients. *New Therapies. AIDS Care.* 2000 ; 12(4) : 387-98.

la enfermedad, tocar el fondo de la gravedad real, tocando casi la muerte para finalmente aceptar de reanudar con el tratamiento que desearon abandonar»³⁵. Aquella posición es difícil para el médico porque cuestiona el «¿cuándo volver al tratamiento?». Demasiado temprano no habrá sentido nada de su enfermedad; demasiado tarde, puede morir de ella.

La otra problemática de la ley es **la función de la orden**. La adolescencia es el momento de experimentar que la ley es necesaria para vivir y crecer. Es la ley que va a limitar sus pulsiones, ponerlas en orden como la receta trata de poner orden en el desorden de la patología. Etimológicamente «Ordonnance» deriva del latín *ordonis* que significa «poner en orden en los hilos de la trama». Y es a costa del respeto a esta orden que el ser humano se hace libre y que puede estructurar su deseo.

• **El advenimiento del deseo: del deber de tomar su medicamento al deseo de vivir...**

El adolescente está en contacto directo con sus pulsiones que se desarrollan físicamente y psicológicamente. Es porque el ser humano está limitado en el extremo de sus pulsiones que puede descifrar lo que las anima y dirigir las hacia objetos fuente de placer, sublimación y alegría. «*El hombre necesita de encontrar testigos de su combate interior entre la verdad y la mentira, entre el deseo y la pulsión, entre la vida y la muerte*³⁶». La adolescencia es el momento de estas problemáticas y del principio de este discernimiento interior.

CONCLUSIÓN

Más allá de la prescripción médica, el médico es responsable de la escucha del sufrimiento del adolescente enfermo crónico. Gracias a sus consultas regulares, el pediatra y su equipo tienen una posición privilegiada junto al niño cuando aparece el

³⁵ in Ces ados sous le poids du silence *Le journal du Sida* 2005 ; 181 : 11-16.

³⁶ VASSE, D. Guérir in La vie et les vivants. Paris : *Le Seuil* ; 2001, p. 34.

no-cumplimiento de las indicaciones terapéuticas, no pueden refugiarse tras el «*es así y punto final, toma tus medicamentos*». Varios estudios aquí citados enseñan que la calidad de la comunicación entre adolescente y médico es determinante para la observancia actual y ulterior. En el caso de la infección VIH, parece importante tomar esta oportunidad que ofrecen los tratamientos ARV, ya que no es el caso para todas las enfermedades crónicas como la diabetes. Esta parada deja tiempo para hablar de la dificultad de aceptar esta enfermedad y su tratamiento. La no-observancia suele ser entonces un camino hacia la autonomización de su vida.

El adolescente necesita para construirse, acceder a la autonomía y aceptar sus diferencias para poder apoyarse sobre adultos que no le tienen miedo ni a él ni a sus pulsiones, hasta cuando fueran mortíferas. Necesita encontrarse con adultos que confían en él, que ayudan a sus padres a que le tengan confianza a fin de que pueda a su vez confiar en él-mismo y que tenga confianza en la vida a pesar de la enfermedad.