Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo

Al servicio de las personas y las naciones

serie

Aprendiendo y compartiendo

Unidad de Programa "VIH/sida y TB"

El Trabajo con Niños con VIH

6

Tabla de Contenido

SURGIMIENTO DEL VIH/SIDA EN CUBA **1**

CARACTERÍSTICA DE LA EPIDEMIA EN CUBA **2**

RECONSTRUCCIÓN HISTÓRICA DEL TRABAJO CON NIÑOS CON VIH **3**

ETAPA I: 1983-1989 ETAPA PRELIMINAR DE ATENCIÓN A LOS NIÑOS HIJOS DE MADRES VIH+ Y NIÑOS CON VIH 3

Los primeros pasos *3*

Conclusiones de la primera etapa. *5*

Inconvenientes encontrados en esta primera etapa; *5*

ETAPA II: 1990-2003 CREACIÓN DE LA CONSULTA ESPECIALIZADA PARA LA ATENCIÓN Y SEGUIMIENTO DE HIJOS DE MADRES VIH+ Y NIÑOS CON VIH 5

Inicio de la experiencia *5*

Conclusiones de la segunda etapa *10*

Inconvenientes encontrados en esta etapa *10*

ETAPA III: 2004-2012 ETAPA DE FORTALECIMIENTO DE LA ATENCIÓN INTEGRAL Y MULTIDISCIPLINARIA A LOS NIÑOS CON VIH 11

Inserción de nuevas medidas al Programa *11*

Fortalecimiento de la atención integral y multidisciplinaria de los niños con VIH/sida *12*

Factores psicosociales y VIH/sida en la edad pediátrica 12

Alteraciones emocionales y del comportamiento en niños VIH/sida. 13

La familia y el niño VIH/sida 15

Conclusiones de la tercera etapa *16*

Inconvenientes contados en la tercera etapa. *16*

APRENDIZAJE **17**

CONCLUSIÓN GENERAL **17**

Surgimiento del VIH/sida en Cuba

Con la aparición del VIH/sida en Cuba, la dirección del país y el Ministerio de Salud Pública (MINSAP) adoptaron en Octubre de 1983, las primeras medidas epidemiológicas y paralelamente la prohibición de la importación de hemoderivados con el propósito de evitar la diseminación de la epidemia del VIH/sida en el territorio. Para este fin se constituyó un Grupo Operativo para coordinar y estructurar las acciones necesarias en cada momento (GOPELS).

En el año 1984 se instituyó el Sistema de Vigilancia Epidemiológica (SVE) en todos los hospitales del país por la ocurrencia de enfermedades que la comunidad científica internacional había reportado como diagnóstico frecuente en personas con sida

En 1985 aparecen en el mercado internacional los medios necesarios para establecer el diagnóstico de la infección por el VIH y las autoridades del país adquieren y pone en funcionamiento el equipamiento necesario para realizar las pruebas del VIH/sida.

Ya en el año 1986, las autoridades sanitarias del país trazan la primera estrategia educativa para combatir esta epidemia, utilizando todos los medios disponibles, especialmente las intervenciones directas con la población y el Servicio de Atención Primaria a través del Médico de la Familia.

En 1991 para garantizar la atención integral de toda la incidencia conocida, se decide la implementación progresiva de una red de Centros Especializados para la Atención integral a las Personas Viviendo con el VIH (PVS) y se establecen los Sanatorios con el propósito de reducir la epidemia.

En 1993 y con vista a garantizar una nueva modalidad de atención descentralizada, se pone en práctica la "atención ambulatoria" después de que el paciente recibiera una atención integral especializada en un sanatorio.

En 1995 se reestructura el Grupo Operativo (GOPELS), teniendo entre sus funciones la de evaluar periódicamente y de manera integral el Plan de Acción.

En el año 1997 se establece el Plan Intersectorial para la Educación, Prevención y Control de las ITS/VIH/sida para que los organismos y organizaciones desarrollen de manera más concreta y específica un conjunto de acciones con énfasis en la educación y la prevención.

En el año 1998 se experimenta una nueva experiencia alternativa: el "Hospital de Día", como un centro especializado para una atención de 8 semanas con vista a proporcionar al paciente los conocimientos necesarios sobre el cuidado de su salud y la de las otras personas.

Hasta la fecha, el Gobierno de Cuba a través del Ministerio de Salud Pública ha realizado ingentes esfuerzos para controlar la diseminación de la epidemia en el país, promoviendo principalmente la prevención de la enfermedad a través de un trabajo educativo a todos los niveles, TV, radio, comunicación, media, etc., con el propósito de disminuir la propagación de la epidemia, en particular en los casos más vulnerables de personas con conducta sexual y social de riesgo, mujeres y niños.

Los objetivos estratégicos del país para hacer frente al VIH/sida fueron:

1) Desarrollar y fortalecer una Respuesta Nacional Ampliada a la epidemia con participación y movilización activa de todos los sectores de la comunidad.
2) Promover una conducta sexual responsable en grupos vulnerables y en la población en general.
3) Garantizar la integralidad y la especialización de la atención a los infectados por las ITS/VIH/sida e incrementar su calidad de vida.
4) Fortalecer el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica.
5) Definir y desarrollar un plan de investigaciones cuyo resultado den respuesta al curso de la epidemia en el país.

En este marco, se ha trabajado en establecer un Sistema de Atención Medica y su sostenibilidad que incluye asesoría técnica, capacitación, equipos y medios de diagnóstico. Esta asesoría ha estado dirigida principalmente a brindar un Programa de Prevención que incluye los temas educativos, transmisión madre-hijos, transfusiones, etc.
Asimismo, el país ha tratado de asegurar los medicamentos necesarios con el fin de que éstos sean accesibles a los pacientes.

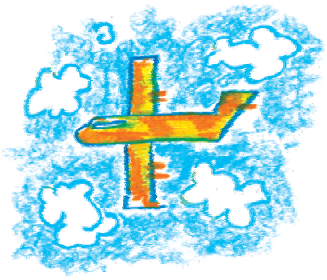
Con este objetivo, a partir de 1995, el PNUD y ONUSIDA comienzan a apoyar al pais para combatir esta epidemia y los recursos obtenidos fueron dirigidos principalmente a la prevención y a la educación, a través de consultorías, talleres y la adquisición de equipos.

Característica de la epidemia en Cuba

Cuba muestra una situación favorable en relación con la mayoría de los países del mundo si se tienen en cuenta las cifras reportadas.

La existencia de un fuerte programa de control que data desde 1986 minimizó la magnitud del problema en el país, conjuntamente con el fortalecimiento del Sistema Nacional de Salud, factores que han propiciado la situación.

La epidemia en el país se ha caracterizado por:



- Detección inicial de personas que adquirieron la infección en el extranjero
- Estratificación de los lugares con mayores tasas de incidencia.
- Progresiva detección de individuos infectados pertenecientes a grupos vulnerables con conducta sexual y social de riesgo.
- Es una epidemia de baja transmisión autóctona y concentrada en grupos nucleares con conducta sexual y social de riesgo.
- La transmisión a través de la sangre y derivados ha sido prácticamente nula, debido a las medidas tomadas al respecto.

- Predominio del sexo masculino y con incremento de ambos sexos desde 1995.
- La transmisión de madre a hijo es relativamente baja, disminuyendo paulatinamente los niños nacidos con VIH, a pesar del aumento de partos de madres VIH+. .En el 2011 solo hubo un niño infectado de los 70 nacimientos reportados para una tasa de transmisión de 1,42 %, cifra comparable a la de los países desarrollados.
- Existencia de un programa nacional desde 1986 con un fuerte componente educativo dirigido a la prevención y la educación.

Reconstrucción histórica del trabajo con niños con VIH

Etapa I: 1983-1989 Etapa preliminar de atención a los niños hijos de madres VIH+ y niños con VIH

Los primeros pasos

Como ha sido mencionado al inicio, en 1983 el MINSAP comenzó a adoptar las primeras medidas dirigidas a evitar la diseminación del VIH/sida en el país, y en el 1985 el Programa de Prevención y Control del VIH/sida entró en vigor. A los efectos de evitar la progresión de la epidemia se introdujo un componente materno infantil con vistas a la captación de las gestantes VIH+ y evitar la transmisión de madre a hijo.

El país preparó un personal especializado para desarrollar las técnicas para el diagnóstico del VIH con el fin de captar los casos entre personal cubano que habían estado en misión en el exterior.

En 1986 comenzó el pesquisaje masivo de la sangre de todos los donantes en los bancos de sangre para evitar la transmisión por esta vía y también en ese año, para evitar la transmisión vertical (TV), se indica al programa la primera medida para evitar la transmisión de madre a hijo que fue suspender la lactancia materna a todos los hijos de madres VIH+ , asegurando el estado la alimentación artificial de los niños.

En 1989 se implementó otra medida que fue realizar los partos por cesárea a toda gestante VIH+, y de esta forma, evitar que el niño pase por el canal del parto y se ponga en contacto con las secreciones vaginales de la madre que es la mayor fuente de infección en el niño. Estas medidas fueron posibles adoptarlas por contar Cuba con un sistema de salud de universal y accesible a todos sus ciudadanos de manera gratuita.

En este período (1983-1989) nacieron siete niños hijos de madres VIH+, de los cuales cuatro resultaron infectados por el VIH+ (tres nacieron antes de 1989 por vía vaginal y uno por cesárea que nació en 1989). En el período se diagnosticaron como VIH+ tres niños pues una niña nacida en 1985 se diagnosticó posteriormente en 1998, Este caso fue producto de que la madre fue captada con la enfermedad en 1989 teniendo como antecedente el haber lactado a su hija, no obstante se le hizo la prueba ELISA a la niña y dio negativo y se diagnosticó a la niña como no infectada. La madre fallece en 1998 cuando la niña tenía 12 años de edad. Paralelamente la

familia trae a consulta a la niña con un cuadro clínico de infección por el VIH, y al realizarle los análisis de Western- blot y ELISA dieron positivos confirmándose VIH+ y comenzó el tratamiento antirretroviral en 1999 cuando marcó sida. (En la actualidad esa paciente ya se casó y tiene dos hijos sanos no infectados). Con el medicamento TARGA su evolución ha sido favorable. Es de mencionar, que este caso ocurrió en 1989, en un momento en que el país no contaba con las mejores técnicas para el diagnóstico del VIH.

Otro caso relevante fue el diagnóstico de un niño de 17 meses de edad infectado por una transfusión de sangre realizada en 1987, hecho que ocurrió antes del pesquisaje masivo de la sangre en el país. Cabe señalar que en este período no hubo ningún fallecimiento de niños con VIH/sida.

Desde el inicio de la epidemia de sida se reconoció la Transmisión Vertical (TV) como una vía relevante de adquisición de la infección por VIH. El aumento en la prevalencia de infección en mujeres jóvenes tuvo una repercusión directa en el incremento del número de niños infectados en el mundo.

La infección en los niños plantea una serie de problemas clínicos y psicosociales, íntimamente relacionados, que requiere un abordaje multidisciplinario complejo en que deben colaborar un buen número de profesionales.

Existen características específicas de la infección por VIH en la infancia, que la diferencia de la infección en los adultos, derivadas fundamentalmente del hecho de que la infección se produce durante el embarazo, en el parto generalmente y por lactancia materna, por consiguiente, en un organismo en pleno desarrollo, lo que conduce a una mayor disfunción inmunológica y una historia natural con un curso más acelerado que el del adulto.

Existen dos tipos diferentes de presentación clínica en probable relación al momento de la transmisión intraútero o intraparto. En la primera, los niños se presentan con manifestaciones precoces y con enfermedad grave en los primeros meses de vida, con frecuente afectación del sistema nervioso central. La progresión de la enfermedad es rápida y constituye aproximadamente un 15-25%, desarrollándose síntomas de sida o muerte en los primeros tres años de vida, son los llamados progresores rápidos.

En el segundo tipo, las manifestaciones clínicas iniciales suelen ser más inespecíficas y el curso de la enfermedad es mas lento, llegando a sobrevivir una pequeña proporción de niños hasta la adolescencia con escasa sintomatología. Está constituida por el 75-85% restante de niños con una evolución parecida a la que ocurre en el adulto. Son los llamados progresores lentos. La media de supervivencia sin tratamiento es de unos 8 a 9,5 años.

Por otro lado, la carga viral en el niño es mucho más elevada como consecuencia de la inmadurez inmunológica y permanece aumentada durante un tiempo mucho mas prolongado desde la primoinfección, comparada con el adulto.

En esta primera etapa aun internacionalmente ningún paciente pediátrico recibía tratamiento antirretroviral, pues los pocos que existían todavía no estaba autorizado su uso por la FDA (Federación de Drogas y Alimentos) en niños.

La cobertura de seguimiento y de tratamiento especializado del 100% de los niños hijos de madres seropositivas al VIH/sida, constituye una condición única en Cuba,

desde el inicio de la epidemia para el manejo de estos niños en cualquier institución del Sistema de Salud del país.

Conclusiones de la primera etapa.

- Creación por voluntad política del país de un Programa para afrontar la epidemia del VIH/sida de la población en general con énfasis en las gestantes y niños infectados.
- Ir introduciendo nuevas medidas al programa con respecto a la disminución o eliminación de la infección de madre a hijo según problemas presentados en el curso de la epidemia.

Inconvenientes encontrados en esta primera etapa;

- El país no contaba con suficientes recursos financieros para poder obtener los medios y equipos necesarios para hacer frente a la epidemia.
- Existió déficit de medicamentos para la atención de niños con VIH/sida.

Etapa II: 1990-2003 Creación de la consulta especializada para la atención y seguimiento de hijos de madres VIH+ y niños con VIH

Inicio de la experiencia

En 1990 se creó la consulta especializada para la atención de los niños, hijos de madres VIH+, niños VIH+ infectados por transmisión vertical y los niños infectados por otras vías, ya sea sanguínea o sexual. Esta consulta se creó con el propósito de un mejor control de todos los niños nacidos por transmisión vertical (TV) principalmente, pues se evidenciaba que el número de nacimientos iba a aumentar al aumentar el número de mujeres infectadas en edad fértil.

- A partir de 1995, el PNUD y ONUSIDA comienzan a apoyar a las autoridades del país en la búsqueda de recursos a través de diferentes programas y proyectos. Se efectuaron consultorías, talleres, adquisición de equipos que fueron dirigidos principalmente a la educación y la prevención del VIH/Sida.

- En 1996 se adquirió el equipo de realizar CD4 (citómetro de flujo) en el IPK, por lo que fue difícil realizar este estudio a todas las gestantes del país sobre todo a las que residen en las provincias centrales y orientales, ya sea por problemas de transporte o por negación de los pacientes, ocurriendo situación similar con la Carga Viral que el primer equipo se adquirió en el año 2000 en el IPK

En el período de 1990 al 2003, al programa de prevención y control se le insertaron nuevas medidas, siempre con el objetivo de disminuir la transmisión vertical. Las medidas insertadas fueron las siguientes:

- En 1997 se aprobó el uso del antirretroviral AZT (Zidovudina) oral a la madre a partir de las 14 semanas de gestación y al recién nacido en jarabe a partir de las primeras 6 horas de vida por 6 semanas

Con esta medida en el estudio realizado como constatamos en la tabla:

Tasa de Transmisión según Tipo de Parto y Uso de AZT. 1986-2003

Uso de	Tipo de	Madres	Niños	Tasa de Transmisión		
AZT	Parto	VIH +	VIH +		IC del 95%	
				%	%	%
Ninguno	Vaginal	25	10	40,0	23,4	59,2
Ninguno	Cesárea	36	3	8,3	2,9	21,8
Tardío	Cesárea	38	3	7,9	2,7	20,9
Protocolo	Cesárea	29	1	3,4	0,2	17,1

Análisis Estadísticos

La tasa de transmisión vertical (TV) se redujo considerablemente (de 40% a 8.3%) a partir de la instauración del parto por cesárea como medida profiláctica dentro del programa de control. Sin embargo cuando se incorpora además el tratamiento con AZT a partir de las 14 semanas, según normas establecidas en protocolo de tratamiento; la reducción fue de 36,6% con una tasa de transmisión de 3,4%.

Con el surgimiento del tratamiento ARV hubo un cambio radical en la evolución de las madres y de los niños infectados, transformando la infección pediátrica de ser una enfermedad mortal a corto plazo en una elevada proporción de niños a ser una enfermedad crónica, en la que se plantean nuevos retos frente al virus y a las complicaciones crónicas asociadas a la medicación.

Uno de los mayores obstáculos en el desarrollo y disponibilidad de fármacos antirretrovirales en pediatría ha sido la necesidad de medicamentos apropiados para las diferentes edades. Por consiguiente, en el niño es menor el número de medicamentos ARV disponible. Sin embargo posee una mayor capacidad de recuperación inmune, y de ahí la necesidad de un diagnóstico precoz para un tratamiento precoz para conseguir una potente y duradera supresión del virus en sangre, aunque a pesar de la precocidad del tratamiento, aún no ha sido posible conseguir la forma de eliminar el virus.

En el 2000 se le insertó al programa otra medida: indicar TARGA a las gestantes con CD4<350 ce/mm^3 y CV>1000 copias/ml, pues se corroboró que con un tratamiento combinado en las mujeres con estas características se disminuía ostensiblemente la transmisión de madre a hijo.

En el 2003 se realiza una investigación donde se analizan todos los niños nacidos desde el comienzo de la epidemia (1986-agosto del 2003) describiendo su evolución, complicaciones, tratamiento y desenlace llegando a conclusiones. En ese período

nacieron 131 con 17 niños infectados por el VIH, para una tasa de transmisión de 12,9% (17/131) con seis fallecidos.

Posteriormente, se le sumaron ocho niños que nacieron en ese período, pero que fueron diagnosticados tardíamente, un niño con 8 años de edad en el 2003 y el resto después de esa fecha entre los años 2004 y 2007 (un niño de 2 años, dos de 3 años, uno de 3 años y 6 meses y dos de 4 años y uno de 6 años.)

Al sumarle al total de nacimientos hasta diciembre del 2003, los ocho niños diagnosticados tardíamente, el número de nacimientos fue: de 149 niños con 26 niños diagnosticados VIH+ lo que incrementó la tasa de transmisión en el período a 18,4% (26/141).

Al analizar la infección por el VIH en estos ocho niños se ratificó que las madres mantuvieron la lactancia materna por más de un año e incluso algunas hasta 4 años. En algunas parejas el padre se infectó primero y en otras las madres cambiaron de pareja con hombres VIH+. Se hicieron los diagnósticos, al enfermarse uno de la pareja y en otros, al necesitar uno de la pareja una intervención quirúrgica se confirman como VIH+ en el chequeo preoperatorio. Por los antecedentes se estudió la pareja y al niño ya que la madre lo lactaba, resultando ambos positivos al VIH.

Se llegó a la conclusión que el aumento de la infección en niños por transmisión vertical, en este período fue fortuita, pues no guardaba ninguna relación con incumplimiento del programa en la vigilancia epidemiológica.

Los niños infectados por otras vías, en este período, se diagnosticaron dos hemofílicos, uno en 2001 y el otro en el 2002, infectados por sangre y sus derivados, Al estudiar la causa de este incidente se corroboró que los donantes estaban en período de ventana, (6 meses) por lo que sus pruebas dieron falsos negativos al VIH en el pesquisaje de la sangre.

Con respecto a los fallecidos en el período (1986-agosto del 2003) se detectaron seis fallecidos, todos por causas relacionadas con el sida, observándose que el 50% de ellos fallecieron antes de arribar al primer año de vida (3/6) el 66,6% antes de arribar a los dos años (4/6) y el 83,3 % antes de arribar a los cinco años (5/6). Todos los fallecidos fueron del primer patrón evolutivo

Niños fallecidos por causas relacionadas con el sida. (1986 – agosto del 2003)

Edad	Femenino	Masculino	Total	%
< 12 meses	1	2	3	50,0
12-23 meses	1	-	1	16,6
2-4 años	1	-	1	16,6
5-14 años	-	1	1	16,6
Total	**3**	**3**	**6**	**100**

Fuente: Dpto. de Admisión, Archivo y Estadísticas, IPK

En estudios realizados de análisis de riesgo de las mujeres VIH+ de transmitirle el virus a su hijo, se observó que las mujeres VIH+ que paren por vía vaginal y no se le administra antirretrovirales durante el embarazo ni en el parto tienen hasta un 98% de probabilidades de que su hijo nazca infectado.

El parto pretérmino, puede influir en la transmisión vertical, no por el hecho de la prematuridad, sino por la inmadurez inmunológica del niño y la cepa con que esté infectada la madre.

Además un niño hijo de madre VIH+ que no se infectó durante el embarazo y el parto pero recibe lactancia materna tiene un 20-25% de probabilidades de infectarse por el VIH

En el estudio de análisis de riesgo de morir de los hijos de madres VIH+, se observó que los niños diagnosticados como VIH+ en su etapa de lactante que marcan sida con enfermedades oportunistas graves, son los que mayor riesgo tienen de fallecer por la enfermedad, incluso antes de arribar al primer año de vida. El parto pretérmino también influye en la mortalidad de estos niños debido a que la inmadurez de su sistema inmunológico contribuye a adquirir enfermedades oportunistas que los llevan a la muerte.

Se hizo el análisis de la evolución de los niños infectados con respecto a las enfermedades oportunistas antes de comenzar el TARGA y después del mismo.

Enfermedades Oportunistas diagnosticadas en los niños sida que se encontraban con TARGA al cierre del periodo 1986-agosto del 2003 (n= 9)

Enfermedades Oportunistas en los niños sida vivos	Antes del Número	TARGA %	Después Número	TARGA %
Candidiosis Oral	5	55,5	-	-
Neumonía Bacteriana	3	33,3	3	33,3
Neumonía Intersticial Linfoide	3	33,3	-	-
Diarreas por Criptosporidium o Salmonelosis	3	33,3	-	-
Otitis Media por estafilococo	2	22,2	-	-
Mononucleosis Infecciosa	2	22,2	-	-
Herpes Zoster	1	11,1	1	11,1

Fuente: Dpto. de Admisión, Archivo y Estadísticas, IPK

En el período 1986-2003 se diagnosticaron 11 niños VIH+. De ellos nueve marcaron sida y al 100% de estos últimos, se les suministró TARGA. En la tabla se muestran las enfermedades oportunistas diagnosticadas en estos nueve niños antes de iniciar tratamiento con TARGA y posterior al mismo. Se constató en la práctica médica una reducción de la incidencia de episodios oportunistas. Antes del TARGA, la enfermedad oportunista más frecuente fue la candidiasis oral que se diagnosticó en más del 50% de los casos, siguiéndole en orden de frecuencia las neumonías y las enfermedades diarreicas. Después del TARGA se constataron en tres niños neumonías bacterianas y en uno un herpes zoster, corroborando en estos casos incumplimiento en el tratamiento indicado (mala adherencia) por irresponsabilidad de los padres o tutores por no administrar los medicamentos a los niños menores en el horario indicado por olvido y en el niño mayor, por negación.

En cuanto al análisis de los fallecidos en el período en los seis casos se diagnosticó neumonía por *P. carinii* (jiroversii) en el 100% de los casos y otras complicaciones características de esta enfermedad. Al 33,3% (2/6) de los fallecidos no se les realizó estudio necrósico.

También en el 2003 se diagnosticaron dos niños VIH+ por transfusión de sangre, ambos de 2 años de edad. En el estudio realizado se corroboró que ambos niños recibieron sangre de un mismo donante que se encontraba en periodo de ventana en el momento que hizo la donación de sangre, por lo que posteriormente el país tomó todas las medidas necesarias al momento de transfundir sangre para evitar que se repitieran casos como este. Desde esa fecha no se ha reportado más ningún niño infectado por esta vía.

En esta etapa, adicionalmente a los esfuerzos realizados por las autoridades nacionales, se contó, con los aportes financieros otorgados por el PNUD, ONUSIDA, el programa Ronda 2 del Fondo Global que contribuyó con el aporte de reactivos de laboratorio y medicamentos para la atención de los pacientes con VIH/sida incluyendo a niños. Asimismo, otros organismos internacionales como la OMS/OPS, el UNFPA y el Grupo Temático de ONUSIDA sobre VIH/sida y ONGs contribuyeron a apoyar los esfuerzos realizados por el pais para disminuir la epidemia.

Paralelamente es de mencionar el Programa de Voluntarios de Naciones Unidas para el fortalecimiento de la capacidad nacional para el trabajo con las personas viviendo con el VIH/sida, que fue un programa regional que tuvo su sede en Trinidad Tobago y abarcó República Dominicana, Haití, Jamaica, Cuba, Guyana y Trinidad Tobago, el cual estuvo dirigido a disminuir la diseminación de la epidemia en el Caribe.

Los resultados obtenidos en el estudio que se realizó en este período en los niños hijos de madres VIH+ y niños VIH/sida infectados por vía vertical fueron las siguientes:

1. Las medidas profilácticas adoptadas por el programa establecido impidieron que hubiera incremento significativo de niños seropositivos al VIH por TV al ocurrir un incremento en la natalidad de mujeres VIH+.
2. La aplicación del Programa de Prevención y Control de la transmisión del VIH/sida logró una supervivencia de niños VIH+ por TV en magnitudes comparables a países desarrollados.
3. La mortalidad por causas relacionadas con el VIH/sida de los niños infectados estuvo íntimamente relacionado con el patrón evolutivo de la enfermedad (Patrón 1), la captación tardía del embarazo y la no administración de AZT a la madre.
4. Los principales predictores de riesgo de la TV fueron el parto vaginal y la no administración de AZT. El riesgo de morir de los niños se incrementa con el parto pretérmino.
5. Las principales enfermedades oportunistas diagnosticadas en los niños portadores de VIH/sida fueron la neumonía por *Pneumocistis carinii* (PCP), la candidiasis oral las neumonías bacterianas y la encefalopatía por VIH; las cuales se presentaron mayormente en los niños que evolucionaron en el patrón 1 de la enfermedad.
6. La PCP (Neumonía por *Pneumocistis carinii o jiroversii*) se detectó en el 100% de los niños fallecidos.

Conclusiones de la segunda etapa

- No obstante a los esfuerzos llevados a cabo por el país para disminuir esta epidemia y siendo los niños el sector más vulnerable, es necesario continuar trabajando para disminuir los casos de niños con VIH a través de las siguientes recomendaciones:

- Incrementar los conocimientos sobre las medidas preventivas a las madres que tienen VIH y a sus respectivas parejas

- Incrementar las acciones de vigilancia epidemiológica activa en las áreas de salud para captar precozmente a todas las gestantes VIH+ y adoptar la conducta adecuada

- Indicar profilaxis con TARGA a partir de las 14 semanas de gestación, en toda gestante VIH+ virgen de tratamiento; como medida que permitirá además evaluarla calidad de las acciones.

- Determinar la subpoblación linfocitaria y Carga Viral de todas las embarazadas y los niños en cuanto se confirmen como VIH+, lo que es imprescindible para un mejor seguimiento de ambos.

- Incrementar la labor de divulgación sobre la etiología, patogenia y sobre todo la epidemiología de esta enfermedad; insistiendo con los grupos de mayor riesgo.

- Reforzar el trabajo multidisciplinario y multicéntrico para el desarrollo de acciones de prevención encaminadas a lograr la autorresponsabilidad personal ante este problema de salud.

- Se contó con financiamiento externo proveniente de organismos de Naciones Unidas y ONGs que apoyaron los esfuerzos del Gobierno para combatir la epidemia y aunque no fueron dirigidos directamente a niños con VIH/sida, los mismos coadyuvaron de diferentes formas a disminuir la incidencia en niños y madres con VIH/sida.

En cuanto a los niños infectados por otras vías se recomienda:

- Análisis estricto de la sangre de los donantes para evitar la infección por esta vía, en casos, de sepsis, anemia severa, de algunas intervenciones quirúrgicas, etc.

Inconvenientes encontrados en esta etapa

- No se hicieron proyectos para niños con VIH/sida.
- Se hicieron pocos talleres a los especialistas en epidemiología y pediatría sobre el tema de niños viviendo con VIH/sida.
- Necesidad de contar con recursos financieros para fortalecer los programas de niños con VIH/sida y madres seropositivas.

Etapa III: 2004-2012 Etapa de fortalecimiento de la atención integral y multidisciplinaria a los niños con VIH

Inserción de nuevas medidas al Programa

Producto de las acciones llevadas a cabo por la dirección del país y el MINSAP con el apoyo recibido de organismos internacionales como el PNUD, ONUSIDA, Fondo Global que en el 2007 a través del programa Ronda 6 contribuyó nuevamente con el aporte de reactivos de laboratorio y medicamentos para la atención de los pacientes con VIH/sida incluyendo a niños, conjuntamente con la OMS/OPS, UNFPA y ONGs que trabajaron en la misma dirección durante los años anteriores (1983-2004).

Es de señalar el personal sanitario, médicos, especialistas en epidemiología, personal encargado de la divulgación, educación y prevención del VIH/sida, voluntarios, etc., que también han trabajado en la disminución de esta epidemia en el país. Esta nueva etapa constituye la aplicación de la experiencia acumulada con las nuevas medidas insertadas en el Programa de Prevención y Control del VIH/sida.

En el período del 2004- 2012 se le insertaron al programa nuevas medidas para disminuir o erradicar prácticamente la transmisión vertical.

A finales del 2003 y comienzo del 2004 se determinó realizar pruebas de serología para VIH en los tres trimestres de la gestación a las mujeres con VIH+ para pesquisar de esta forma a las gestantes que estuvieran transitando por el período de ventana en los primeros trimestres de su gestación. Al comienzo del programa, este pesquisaje se hacía solo en el primer trimestre y sucedía que las gestantes que estaban en período de ventana durante ese tiempo, se diagnosticaban como negativas y las mismas no recibían los antirretrovirales (ARV) indicados en estos casos.

En el 2004 se comenzó a realizar la PCR (Reacción en Cadena de la Polimerasa) para VIH-1 a los niños a los 15 días de nacido, en papel de filtro de la sangre del talón para el diagnóstico precoz de la infección y comenzar tratamiento ARV lo mas precoz posible, pues anteriormente estos niños no se analizaban y estudiaban hasta los 3 meses de edad y sucedía que se diagnosticaba tardíamente al niño VIH+. Eso ocurrió por no contar en el país con el papel de filtro. A partir de esa fecha se han podido realizar los diagnósticos precozmente comenzando los pacientes con TARGA antes de los tres meses de edad.

En el 2005 fue que el país pudo contar con el AZT endovenoso que se utiliza intraparto, según las normas internacionales. Hasta esa fecha el programa tomó como medida continuar su administración por vía oral hasta el momento de la cesárea y en ese momento indicar una dosis de ataque de 600mg.
En el 2008 se aplicó una nueva medida al programa: indicar TARGA a todas las mujeres VIH+ que deciden tener un hijo a partir de las 14 semanas de gestación, aunque clínica e inmunológicamente no tenían criterio para tratamiento y así como a las captadas como VIH+ en el embarazo, ya que las gestantes se estaban infectando con cepas recombinantes mas agresivas, Esta indicación era independientemente de su conteo de CD4 y Carga Viral, y se decidió mantener el tratamiento hasta los dos meses después del parto en que se le repetían de nuevo CD4 y Carga Viral.

Si CD4 > de 350 cel/mm^3 y CV < de 1000 copias/ml se le suspendía el tratamiento.

Con este proceder se observó que a las gestantes que se le suspendía el tratamiento posteriormente hacían resistencia a los ARV que se les había suspendido, por lo que en el 2011 se decidió que todas las gestantes que comenzaban tratamiento ARV mantuvieran el mismo, Hasta el momento esta fue la última medida insertada en el programa.

Fortalecimiento de la atención integral y multidisciplinaria de los niños con VIH/sida.

Factores psicosociales y VIH/sida en la edad pediátrica

Los niños afectados por el VIH /sida son más vulnerables y enfrentan mayores desafíos al bienestar psicosocial, en comparación con otros niños de la misma edad El bienestar psicosocial puede definirse como salud mental, adaptación social o una combinación de ambas. Para los niños afectados, se considera como la capacidad de sobrellevar la enfermedad o muerte de uno de los padres mediante el proceso de duelo, la capacidad de enfrentar los desafíos específicos de su situación y las habilidades sociales, emocionales, motrices y cognitivas apropiadas para su edad y estadio de desarrollo de manera que puedan participar plenamente como miembros de la sociedad, tanto ahora como en el futuro.

En los niños VIH/sida se adiciona al estrés de la enfermedad, las complicaciones neurológicas y neuropsicológicas causadas por la infección del Sistema Nervioso Central (SNC) por el virus de la inmunodeficiencia humana. El compromiso del SNC puede ocurrir tempranamente en el curso de la infección y puede generar un amplio espectro de anomalías patológicas, ya sea por efecto directo del virus en el cerebro, o por infecciones secundarias y neoplasias malignas. Algunos autores reportan que entre el 15 y 25% de los niños podían presentar un daño grave y a menudo manifestaciones progresivas de la lesión.

En ausencia del tratamiento ARV la encefalopatía por VIH se presenta frecuentemente antes del primer año de vida, comprometiendo el neurodesarrollo y la calidad de vida del niño. Otros factores como los antecedentes prenatales de daño del SNC, la exposición a drogas, las condiciones sociales o familiares relacionadas con los niveles de educación maternos, la pobreza, la calidad de las interacciones madre - hijo, entre otros pueden jugar un papel en la aparición de alteraciones neuropsicológicas.

En los últimos años se han desarrollado investigaciones que aportan evidencias clínicas importantes y que avalan las alteraciones neurocognitivas subyacentes como son el déficit de atención, las dificultades para la orientación espacial, los trastornos en las habilidades lingüísticas, alteraciones de la memoria de trabajo, entre otras.

Las propuestas para la integración en los programas de control global del VIH/sida de especialistas de la salud mental, en colaboración y coordinación con los equipos médicos de asistencia se consideran de vital importancia. Garantizando el diagnóstico temprano y tratamiento de trastornos neuropsicológicos asociados, identificando la comorbilidad asociada a la no adherencia terapéutica. La intervención integral y multidisciplinaria se hace necesaria para promover el desarrollo de conductas sociales saludables y la preparación del paciente para el tránsito por la enfermedad.

Alteraciones emocionales y del comportamiento en niños VIH/sida.

Para comprender el origen de las alteraciones emocionales y del comportamiento asociadas al VIH es necesario estudiar el curso de la infección por VIH en el niño.

Estas alteraciones en las edades pediátricas no solo están determinadas por los efectos directos causados por la infiltración del cerebro, otros factores no menos importantes pueden jugar un papel fundamental en la patogenia de estos trastornos. Factores vinculados al ambiente familiar, condiciones socio-demográficas, experiencias traumáticas dependientes de la práctica de múltiples procedimientos médicos y hospitalizaciones, el rechazo social y la limitación del juego con pares, pueden jugar un papel importante.

Aunque no todos los enfermos con sida están expuestos a sufrir enfermedades psiquiátricas graves asociadas a la inmunodeficiencia o al propio tratamiento con ARV en la mayoría se puede desarrollar algún trastorno emocional. Existen múltiples referencias en niños y adolescentes a una mayor incidencia de Retraso del desarrollo, Enuresis, Trastorno hiperquinético Ansiedad, Depresión, Trastornos de la conducta y Trastornos psicóticos.

En el 2008 se desarrolló un estudio que caracterizó las alteraciones emocionales y del comportamiento en la corte de niños VIH/sida. Se estudiaron un total de 23 pacientes entre los 3 y los 17 años, de ellos 15 infectados por transmisión madre hijo. Los niños/adolescentes y sus familias fueron contactados a través de la consulta especializada de pediatría que se realizó en el Instituto "Pedro Kourí".

Los escolares fueron quienes presentaron mayor sintomatología, observándose hiperactividad en cinco niños, ansiedad en cuatro y dificultades en el aprendizaje en seis, los cuales fueron referidos también por parte de los padres. La tristeza fue el síntoma que predominó en la adolescencia, lo cual resultó estadísticamente significativo y donde la vía sexual de adquisición de la infección fue la más importante como constatamos en la siguiente tabla.

Síntomas constatados al examen psiquiátrico según etapas del desarrollo.(n=23)

Sintomatología observada	Etapas del desarrollo						valor p
	Preescolares N=7		Escolares n=10		Adolescentes n=6		
	No.	%	No.	%	No.	%	
Hiperactividad	4	44.4	5	55.0	0	0	0.82
Ansiedad	3	42.9	4	57.1	0	0	0.88
Dificultades de aprendizaje	1	10.0	6	60.0	3	30.0	0.84
Perretas	1	33.3	2	66.7	0	0	0.07
Irritabilidad	1	25.0	1	25.0	1	50.0	0.65
Impulsividad	1	16.7	3	50.0	2	33.3	0.34
Alteraciones del sueño	2	50.0	1	25.0	1	25.0	0.19
Tristeza	0	0	1	16.7	5	83.3	0.01*
Timidez	0	0	1	50.0	1	50.0	0.66
Anorexia	1	33.3	1	33.3	1	33.3	0.77
Enuresis	0	0	2	8.6	0	0	0.39

De acuerdo a las vías de adquisición de la infección, la sintomatología predominó en escolares infectados por vía madre / hijo. En el estudio fue posible realizar algún diagnóstico en 11 de los niños y adolescentes participantes. El trastorno hiperquinético se consideró en tres pacientes y los trastornos de adaptación con síntomas depresivos y ansiosos, en dos adolescentes, estando relacionado en ambos casos con la notificación de la infección. El resto de los diagnósticos lo constituyeron, dos pacientes en edad pre escolar con Trastornos no orgánicos del sueño (parasomnia), el trastorno de tics transitorio, retraso mental ligero, el trastorno disocial y la enuresis no orgánica, en un caso respectivamente.

El trastorno hiperquinético, donde predomina la hiperactividad y el déficit de atención constituye otro de los trastornos frecuentemente reportado en la literatura revisada. En el estudio fue posible realizar el diagnóstico del trastorno hiperquinético, pero vale resaltar que la hiperactividad como síntoma predominante resultó el mas frecuente reportada y fue importante su interferencia en el ambiente familiar y escolar. En los escolares, es importante tener en cuenta que las características psicológicas propias de esta etapa son un reto para el diagnóstico de las alteraciones del estado de ánimo, lo cual debe ser tenido en cuenta por los equipos de asistencia.

Los trastornos predominantes en la adolescencia fueron las alteraciones emocionales, las que se relacionaron con la vía de transmisión sexual. Fue posible diagnosticar, en al menos dos casos, un Trastorno de adaptación con síntomas depresivos, pero la tristeza fue un síntoma frecuente en estas edades. En los niños, la muerte de los padres a causa de la infección, puede ser un factor importante para que se estructuren síntomas depresivos como ha sido reportado por otros estudios; en nuestro trabajo también fue posible constatarlo al coincidir el fallecimiento de la madre en el momento de la observación clínica.

Los cuidadores de los niños menores de 5 años reportaron solo en tres casos la asistencia irregular a las vías no formales. Los niños en la etapa escolar asisten a aulas de enseñanza general. Solo en el caso de una niña la escuela sugirió pasar con un maestro ambulatorio, por las marcadas dificultades en su comportamiento. En ella se recoge el antecedente de una Parálisis cerebral infantil, manteniendo dificultades motoras para la marcha, hiperactividad marcada, agresividad con el grupo de para iguales y poca tolerancia por parte del medio escolar. En dos adolescentes no se encontró vínculo escolar, ni laboral al momento del estudio, pues no continuaron estudiando después de finalizado el 9no grado.
Llamó la atención que 81% de los niños referían ausencias reiteradas a la escuela, las cuales fueron relacionadas con la enfermedad (asistencia a consultas programadas, realización de exámenes), o por otras enfermedades intercurrentes, donde la familia decide que el niño permanezca en el medio familiar .En el 19% se encontraron las inasistencias relacionadas con otras causas como dificultades de transporte o por vivir en medios rurales.

Del total de niños escolarizados, siete han repetido algún grado lo que significa que de ahí se deriva la gran importancia que tiene la ayuda que puedan recibir estos niños por sus padres y maestros en su formación y enseñanza escolar.

La familia y el niño VIH/sida

En el estudio realizado en el 2008 se encontró un predominio de familias nucleares, donde la madre fue la principal cuidadora. En cuanto a la evaluación del funcionamiento predominaron las familias con dinámicas disfuncionales. Se encontraron dificultades la asunción de roles, la satisfacción de necesidades emocionales y sociales. Además las familias disfuncionales constituyen un factor de riesgo para el logro de la adherencia al tratamiento, y la presentación de Trastornos emocionales y/o conductuales en estas edades. En el curso de las entrevistas con los pacientes y sus familias, temas como la comunicación del diagnóstico, responsabilidad con el tratamiento, desempeño escolar, elección vocacional fueron frecuentemente abordados por los cuidadores. En general los familiares cuidadores desarrollaron sus propios modelos para cuidar a los niños con VIH. Las preocupaciones más importantes fueron el miedo a la estigmatización y la discriminación, y el mantenimiento del secreto de la enfermedad fuera del ámbito familiar. La comprensión del significado de estas preocupaciones en la vida de las familias es esencial para planificar y desarrollar una atención solidaria, ética y humanística.

Las dificultades en el funcionamiento familiar son un reto para el trabajo y necesitan de la intervención temprana y calificada que tenga en cuenta las características individuales de cada grupo, pero que conozca los elementos específicos de la enfermedad y su manejo. Los niños necesitan acciones concretas como el cuidado y el contacto físico estrecho, el sostén psíquico y el mantenimiento de una relación que otorgue significados y significantes (símbolos), valores, sentido y sentimientos a los hechos y situaciones. Una madre con buena autoestima y bajo una adecuada supervisión y orientación (Servicio de Estimulación Temprana) sabe cómo permitir la descarga motora y afectiva para poder reorganizar la gran disociación inducida por esta situación de estrés por la enfermedad.

Otro elemento a tener en cuenta en los niños VIH es su condición de huérfano, y los efectos potenciales que puede tener sobre la salud de una persona no muy joven (abuelos) el cuidado del niño. En los 23 niños evaluados tres habían perdido a sus madres quedando al cuidado de tutores u otros familiares.

Un estudio posterior que se realizó en el año 2009 con el objetivo de identificar las características que presenta la salud mental de los cuidadores primarios de niños y adolescentes con VIH/sida. En este participaron 13 cuidadores, a los cuales se les realizó una evaluación de la salud mental. Se seleccionaron y aplicaron instrumentos para la evaluación psicológica, como entrevista clínica, examen psiquiátrico, observación y diferentes test psicométricos

Los cuidadores eran esencialmente mujeres VIH/sida, sin pareja y sin vínculo laboral. La salud mental reflejó irregularidades, lo que se mostró en la calidad de ajuste del individuo con su entorno social, en las insatisfacciones en el funcionamiento familiar y en las relaciones de pareja, así como problemas relacionados con el VIH y la pobre presencia de perspectivas laborales futuras. En tres de los cuidadores presentaron síntomas psíquicos, predominando los asociados a la esfera afectiva en forma de ansiedad, aunque no se diagnosticó ninguna entidad nosológica.

Podemos concluir entonces que la salud mental de los cuidadores estudiados describen una compleja dinámica intra e interpersonal. Su estado de salud mental, evaluado a través de una combinación de factores objetivos y subjetivos reveló una

realidad compleja, lo que indica la necesidad de atención desde un enfoque integral y eficiente para el abordaje de su atención especializada.

En el periodo del 2004 a agosto del 2012 nacieron 415 niños hijos de madres VIH+, de los cuales 13 resultaron infectados por el VIH, sin embargo se diagnosticaron 21 niños, que se corresponden a los 8 niños que nacieron en el periodo 1986- 2003 ya descrito que se diagnosticaron tardíamente. La tasa de transmisión en ese período sería 3,13% (13/415) si no se tuviera en cuenta los diagnósticos tardíos y de 5,0% (21/415) si son considerados.

Hasta la fecha (agosto del 2012) el último niño diagnosticado como VIH+ se diagnosticó en febrero del 2011, con dos meses de edad

Conclusiones de la tercera etapa

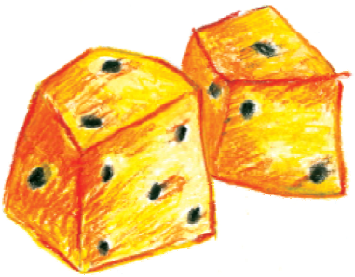
En este contexto, podemos concluir que existen diferentes factores que inciden en mejorar la conducta de los niños con VIH/sida, su integración en la sociedad y su calidad de vida, señalando que:

- La evaluación clínica especializada por un equipo de atención multidisciplinaria que integran la visión de pediatras, especialistas de salud mental fortaleció la atención integral al niño con VIH y su familia.
- Se estandarizó la evaluación del desarrollo neuropsicológico, el diagnostico de factores psicosociales y la atención a los trastornos mentales prevalentes.
- La presencia de alteraciones emocionales, del comportamiento y el aprendizaje referidas por los padres, son un motivo frecuente de asistencia a consulta, en la atención médica a los niños con VIH/sida.
- Es importante que los niños con VIH/sida en edad escolar, reciban el apoyo y ayuda de los padres y maestros para su mejor desempeño escolar y disminuir las causas evitables de inasistencia a la escuela.

Inconvenientes contados en la tercera etapa.

- Es insuficiente el entrenamiento a los especialistas en pediatría y a los médicos de la familia en el tratamiento de niños con el VIH/Sida.
- Se ha debido brindar mayor ayuda psicológica a los niños viviendo con el VIH/sida y a los familiares, así como más promoción en los medios para evitar el trato diferenciado a niños con VIH/sida.
- Necesidad de continuar recibiendo apoyo de los organismos internacionales y ONGs para incrementar los talleres de capacitación del personal especializado, así como capacitación a las familias que tienen madres seropositvas y niños viviendo con VIH/sida, así contar con reactivos y medicamentos adecuados para las diferentes etapas dela enfermedad.

Aprendizaje



- El modelo de atención a hijos de madres VIH+ con las pautas establecidas permitió una supervivencia de niños VIH+ por transmisión vertical, de una sobrevida comparable a países desarrollados. (Algunos de los cuales con más de 20 años de edad que han creado una familia)
- El alcance universal y gratuito de la atención, los medicamentos y los ARV disminuyen considerablemente las defunciones, los ingresos por enfermedades oportunistas, lo que se traduce en un menor gasto hospitalario, una mayor actividad socialmente útil de las madres y una reducción de las ausencias escolares en los niños, con una evidente mejoría de la calidad de vida.
- Dada la voluntad política del gobierno para la atención a problema de salud como el sida y la disminución de la transmisión vertical al poner en marcha a finales de 1985 el Programa de Control y Prevención del VIH/sida con un componente de atención materno/infantil con cobertura universal y gratuita ha logrado su objetivo de disminuir la transmisión vertical en el país.
- Los resultados obtenidos con la implantación del modelo de atención a los hijos de madres VIH+ ha servido de guía a otros países del Tercer Mundo para minimizar el impacto de la epidemia del VIH/sida.
- Cuba, siendo un país subdesarrollado pero con voluntad política de mantener la salud pública gratuita y universal, puede servir de modelo a otros países subdesarrollados. Esta experiencia ha sido divulgada en diferentes países como Nicaragua, Kazajstán, Ecuador (Guayaquil), Colombia,(Cartagena de Indias) El Salvador, donde se han impartido cursos, conferencias y talleres, así como presentaciones de sus resultados en diferentes congresos internacionales sobre VIH/sida.
- Los aportes financieros recibidos de diferentes organismos internacionales y ONGs ayudaron a fortalecer los esfuerzos realizados por el país para combatir esta epidemia.

Conclusión general

Se analizó la problemática de la transmisión vertical del VIH/sida en el total de niños nacidos de madres seropositivas al VIH. Se nutre asimismo, de datos sobre el control y atención del total de niños afectados por esa vía desde el principio de la epidemia y de los niños infectados por otras vías en el país.

Estos resultados han contribuido a establecer acciones y estrategias para el programa de prevención y control de la transmisión vertical del VIH/sida que han permitido disminuir este tipo de transmisión, a pesar del aumento de la prevalencia de mujeres seropositivas a VIH en edad de procrear. Los resultados relacionados con el control y comportamiento de los niños afectados por VIH/sida, como es los que aportan conocimiento de sus principales factores de riesgo de morbilidad, entre otros, al ser aplicados en el Programa VIH/sida han coadyuvado a disminuir la mortalidad y mejorar la calidad de vida en todo el país, de un grupo humano tan sensible como son los niños.

Los resultados de estas investigaciones revisten utilidad en cualquier programa que se quisiera implantar para una mejor prevención y control del VIH/sida en la niñez, sobre todo en países subdesarrollados. Su impacto, tanto en la disminución de la transmisión vertical del VIH como en la disminución de la mortalidad que esta enfermedad ocasiona, conlleva obvios beneficios sociales.