

ABORDAJE INTEGRAL Y MULTIDISCIPLINARIO DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES AFECTADOS POR EL VIH/SIDA: LA ESTRATEGIA EN CUBA MÁS ALLÁ DEL DIAGNÓSTICO

ENTIDAD EJECUTORA PRINCIPAL: Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí

AUTORAS PRINCIPALES: Marta Ana Castro Peraza e Ida González Núñez

OTROS AUTORES: Jorge Pérez Lastre, Manuel Díaz Jidy, Rodilcia Castillo, Yasel Santiesteban Díaz, Dennis Pérez Chacón, Manuel Borroto, Yaquelin Martínez Vera², Raisa Aguilar Govea², Lizet Sánchez Valdés, Katia Ale Rodríguez³

COLABORADORES: 9

OTRAS ENTIDADES PARTICIPANTES:

¹ Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí

² Hospital Pediátrico Juan Manuel Márquez

³ Ministerio de Salud Pública- Programa de ITS-VIH/sida

AUTOR PARA LA CORRESPONDENCIA:

Marta Ana Castro Peraza,

Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí, Autopista novia del mediodía km 6
½ La Lisa

Email: martac@ipk.sld.cu

RESUMEN:

Promisorios resultados se han obtenido en el manejo global de la infección por VIH/sida donde el desarrollo del tratamiento antirretroviral (ARV) modificó las tasas de mortalidad y contribuyó a un cambio en el comportamiento epidemiológico con una evolución a la cronicidad. Esto plantea nuevos retos para el manejo integral y multidisciplinario de la enfermedad de la cual no están exentos los niños, niñas y adolescentes que viven con VIH/sida. Esto implica la

preparación de los equipos de atención médica especializada a la familia y el niño afectado para sumir este nuevo escenario. El trabajo que se presenta compendia los principales resultados de cuatro investigación operacionales con diseños observacionales que abordan dos evidencias principales: 1. Identificación del problema y 2. Estrategia de cambio. Se demostró que las familias incompletas y donde la madre es la principal cuidadora (52%), caracterizaron el ambiente familiar en los niños, niñas y adolescentes VIH/sida estudiados. El 20% de los niños/as y adolescentes con tratamiento ARV al momento del estudio no eran adherentes, existiendo una relación entre los factores psicosociales, individuales y del propio tratamiento y la no adherencia en los pacientes examinados; la edad del paciente (la adolescencia) y la no adherencia al tratamiento de los cuidadores enfermo con VIH/sida resultaron los determinantes de los fracasos en la adherencia. Esto corroboró el rol del cuidador en la adherencia a estas edades que resulta de un proceso de aprendizaje y de la adquisición de habilidades no solo a corto plazo. Los cuidadores mostraron niveles de ansiedad elevados en concordancia con su rol en el cuidado de niño/a, dificultades en el área de las relaciones, y su propio estatus de enfermo. Las alteraciones neuropsicológicas y la co-morbilidad psiquiátrica en pacientes pediátricos infectados con el VIH/sida se relacionaron con: hiperactividad (74%), dificultades del aprendizaje (43%), ansiedad (30%). En la adolescencia predominó la tristeza en 80% ($p < 0,000$), asociado a la adquisición de la infección a través de las relaciones sexuales. Se organizó una estrategia de cambio que se dirigió tres aspectos fundamentales: 1. La capacitación de especialistas en salud mental en el manejo de los trastornos prevalentes en niños afectados por el VIH/sida; 2. Organización y fortalecimiento de un grupo multidisciplinario con potencialidad para la intervención integral de los niños y sus familias, y 3. Brindó atención psicológica especializada donde se consideró necesario, y se realizaron intervenciones en el área familiar y escolar derivadas de la evaluación en los niños afectados. Podemos concluir que el trabajo brinda un marco teórico-metodológico y práctico a las estrategias de atención en niños, niñas y adolescentes cubanos afectado por el VIH/sida, que tiene en cuenta las múltiples dimensiones de la enfermedad.

COMUNICACIÓN CORTA

ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN

El tratamiento antirretroviral ha supuesto un cambio radical en la evolución de los pacientes infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH); transformando la evolución clínica de la enfermedad, de ser una enfermedad

mortal a corto plazo en una elevada proporción de casos, a seguir una evolución crónica. Lo que plantea nuevos retos frente a la infección por el virus y las complicaciones asociadas a la terapéutica en la edad pediátrica.

Existen evidencias que reconocen que la infección por el VIH se asocia con un riesgo mayor de alteraciones del Sistema Nervioso Central, considerándose que entre un 15% y un 25% de los niños/as podían presentar un daño severo y a menudo manifestaciones progresivas de lesión. [1] En ausencia del tratamiento antirretroviral (ARV) la encefalopatía asociada al VIH se presenta frecuentemente antes del año de vida, comprometiendo el neurodesarrollo y la calidad de vida de los niños y niñas. Estudios de seguimiento en cohortes de infectados por transmisión madre-hijo han demostrado que el déficit neurocognitivo puede presentar un curso variable, teniendo en cuenta el estado inmunológico del paciente y se modifica favorablemente con el uso del tratamiento. [2-6] Cuba cuenta con una estrategia de respuesta al VIH/sida, con un enfoque integral, que garantiza y protege los derechos de las personas con VIH/sida. El Programa de Prevención y Control del VIH/sida en Cuba, incorporó desde el año 1986 medidas profilácticas para la transmisión madre-hijo lo cual ha hecho posible mantener tasas de infección bajas.[7-10] Hasta diciembre del 2013 se diagnosticaron 46/19,781 (tasa 0,23%) casos de VIH en Cuba en niños-niñas adquirido por esta vía.[11] Este logro en la prevención de la infección fue reconocido, declarándose a Cuba como el primer país en el mundo en demostrar que se puede eliminar la transmisión por vía materna, certificado el 30 de junio del

2015 por las Organizaciones Panamericana y Mundial de la Salud.

Para Cuba el enriquecer y perfeccionar las prácticas en el manejo integral y multidisciplinario de la atención al paciente VIH/sida en edad pediátrica que incorpore elementos de promoción y prevención de los trastornos neuropsicológicos puede contribuir al aumento sostenible de la calidad de vida. Aportando al cumplimiento de la estrategia 90-90-90, meta propuesta por el Programa Nacional de prevención y Control del VIH/sida para los próximos años.[12,13]

PRINCIPALES RESULTADOS

Se compendian los resultados de cuatro estudios observacionales que se dirigieron a la identificación del problema y el abordaje práctico integral de los niños, niñas y adolescentes, y las familias afectados por la epidemia de VIH en Cuba. Todos los estudios fueron realizados en el servicio especializado de atención a los pacientes en edad pediátrica que viven con VIH/sida del Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí.

Estudio 1. Introducción: La atención integral al paciente pediátrico que vive con el VIH se convierte en un reto para alcanzar un aumento sostenible en la calidad de vida. Objetivos: Identificar las características clínicas y psicológicas de los niños cubanos VIH/sida según vías de infección por el VIH y describir los aspectos psicosociales de los padres y las familias de niños cubanos. Métodos: Se realizó un estudio observacional de la cohorte de los pacientes pediátricos infectados por el VIH desde 1986 hasta esa fecha entre los meses de septiembre de 2007 a febrero de 2008. Se revisaron las historias clínicas y se realizaron entrevistas a pacientes vivos y sus familiares. Resultados. Predominó la transmisión madre-hijo (75%), el sexo femenino (60,0%) y el grupo de edad 5 a 14 (45,0%). Se encontraron síntomas y signos como las micro-adenopatías cervicales e inguinales (77,5%), la palidez cutáneo mucosa, la hepato-esplenomegalia y la piodermatitis en 35% respectivamente. Se entrevistaron 29 pacientes vivos, donde la hiperactividad 27 (93,1%) y la ansiedad 25 (86,2%) fueron síntomas más importantes. Las familias incompletas, donde la madre es la principal cuidadora, caracterizaron el ambiente familiar. Conclusiones: La caracterización clínica y psicosocial de los niños, niñas y adolescente infectado por el VIH reafirman la necesaria la intervención integral de la enfermedad. Las brechas identificadas en la evaluación e intervención deben ser abordadas.

Estudio 2. Introducción. En los últimos años se han producido prometedores avances en las iniciativas mundiales para abordar la epidemia de sida, con acceso a programas eficaces de tratamiento. Sin embargo, la no adherencia al tratamiento antirretroviral, es un problema en las edades

pediátricas. **Objetivo.** Explorar la adherencia al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes que viven con VIH/SIDA y examinar su relación con factores psicosociales, individuales y de la terapia. **Métodos.** Se hizo un estudio cualitativo con 21 cuidadores de niños, niñas y adolescentes que viven con VIH/sida entre los meses de septiembre a diciembre del 2010. Se realizaron entrevistas en profundidad para evaluar la adherencia y se examinaron factores psicosociales, individuales de los niños o adolescentes y del tratamiento. Se obtuvieron variables sociodemográficas, relacionadas con la enfermedad, estado inmunológico y el tratamiento y se hicieron comparaciones de acuerdo al grupo de edad y la adherencia a los antirretrovirales reportada por el cuidador. **Resultados.** De los 21 cuidadores entrevistados reportaron adherencia adecuada en 17(80%). La no adherencia se relacionó fundamentalmente con factores psicosociales como la responsabilidad adquirida ante la enfermedad en el cuidador, la presencia de síntomas psicológicos no tratados en el cuidador, las dificultades percibidas en el apoyo familiar, la edad del menor y el otorgar responsabilidades en el tratamiento sin tomar en cuenta la madurez psicológica del niño. **Conclusiones.** El estudio encontró una adherencia a las ARV alta. Se ratificó el papel del cuidador y de la familia como elementos fundamentales para el éxito de la terapéutica en estas edades. Estos factores identificados ofrecen un marco de actuación para la evaluación y la intervención especializada.

Estudio 3. **Introducción.** El diagnóstico de VIH, como la de cualquier otra crónica enfermedad, altera la dinámica familiar. A pesar de que toda la familia está afectada, por lo general sólo un miembro es el cuidador principal de la persona enferma. Los niños, niñas y adolescentes con VIH/sida necesitan atención de acuerdo con sus necesidades físicas, psicológicas y sociales, lo que requiere cuidadores responsables que mantienen una adecuada salud física y mental. **Objetivo:** Describir las características generales de salud mental de los cuidadores primarios de niños, niñas y adolescentes cubanos con diagnóstico de VIH/ sida. **Métodos.** Se realizó un estudio cualitativo descriptivo entre noviembre 2009 hasta marzo de 2010. Cumplieron los criterios de inclusión 26 cuidadores primarios y 13 participaron. Se les

realizó una evaluación en profundidad que abarcó la exploración psicológica de la salud mental mediante el uso de la entrevista clínica, examen psiquiátrico, observación directa y se aplicaron test psicométricos específicos que evaluaron la presencia de ansiedad y/o depresión en los cuidadores estudiados. Resultados. La mayoría de los cuidadores fueron mujeres, infectadas con el VIH/sida, sin empleo y sin pareja. Se constataron síntomas de ansiedad, pero no diagnósticos psiquiátricos clínicos. Dentro del área personal hallamos que los conflictos fundamentales se encuentran alrededor de la familia, pues ocho cuidadores así lo describen. Otros de los conflictos importantes fue el relacionado con la infección por el VIH/sida mencionándolo 7/10 cuidadores infectados. El estudio del grupo informó de insatisfacción con el funcionamiento familiar y en las relaciones sociales, así como los problemas relacionados con el VIH y pobres perspectivas de empleo. Conclusiones. Los cuidadores estudiados describen complejas dinámicas intra e interpersonales influenciadas por su infección por el VIH. El estado de salud mental, evaluado a través de una combinación de procedimientos objetivos y subjetivos revela una realidad que reafirma la necesidad de un enfoque más integral y eficaz para el abordaje de la salud de los cuidadores que garantice la integración de la atención de la salud física y mental.

Estudio 4. Introducción. El tratamiento antiretroviral marcó un cambio en la evolución de la infección por VIH, planteándose nuevos retos que mejoren la calidad de vida en las edades pediátricas. Objetivos: Identificar aspectos psicosociales en niño, niñas y adolescente que adquirieron la infección por VIH, y describir la co-morbilidad psiquiátrica presente en el grupo estudiado. Métodos: Se realizó un estudio observacional de la cohorte de niños, niñas y adolescentes que viven con VIH, entre los meses de febrero y julio de 2008. Se realizaron entrevistas a familiares, examen directo del participante y la aplicación de instrumentos específicos para cada edad. Se evaluaron 23 niños, niñas y adolescentes entre los 3 y 17 años, predominó el sexo femenino con 13 (56,5%) y las edades entre los 6-11 años con 10 (43,5%) niños, más del 50% de los cuales se encontraban en los primeros años de escolarización, 16 (69,5%) infectados por transmisión madre-hijo y 7 (30,5%) por otras vías. Los escolares

infectados por vía materna fueron los que mayor sintomatología aportaron, la hiperactividad (57,1%), la ansiedad (42,8%) y las dificultades en el aprendizaje (14,2%), fueron los síntomas más frecuentes. Fue posible realizar algún diagnóstico en 11/23 de los niños, niñas y adolescentes estudiados. El diagnóstico de trastorno hiperactivo (13,0%) fue el más importante en la etapa escolar, mientras que el trastorno de adaptación depresivo lo fue en la adolescencia (8,6%). Conclusiones. El estudio permitió la caracterización neuropsicológica de los niños, niñas y adolescentes estudiados, teniendo en cuenta las vías de transmisión, el momento evolutivo de la enfermedad y describir la co-morbilidad psiquiátrica asociada.

CONCLUSIONES GENERALES

El trabajo contribuyó con elementos novedosos a la evaluación del paciente pediátrico infectado por el VIH en Cuba en cuanto a características clínicas, psicosociales, salud mental de los cuidadores y adherencia al ARV, desde la visión de un grupo multidisciplinario que vincula la asistencia de especialista en pediatría y en salud mental. El trabajo aporta evidencias teórico-prácticas a las estrategias de atención que son referencia nacional en el abordaje de las acciones de trabajo de la Línea de Apoyo a Personas que viven con VIH.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Brouwers P, Decarli C, Heyes MP, Moss HA, Wolters PL, et al. Effect of continuous infusion zidovudine therapy on neuropsychological functioning in children with symptomatic immunodeficiency virus infection. *J Pediatr.* 1990; 117:980-5.
2. Culnane M, Fowler M, Lee SS, McSherry G, Brady M, O'Donnell K, et al. Lack of long – term effect of in utero exposure to zidovudine among uninfected children born to HIV infected women. *JAMA* 1999; 281:151-7.
3. Jeremy R J, Kim S, Nozyce M, Nachman S, McIntosh K, Pelton S I, et al. Neuropsychological functioning and viral load in stable antiretroviral therapy-experienced HIV-infected children. *Pediatrics.* 2005; 115: 380-387. Disponible en: [http:// www.pediatrics.org](http://www.pediatrics.org) (Accedido: 18 de Febrero del 2008).
4. Lindsey JC, Malee KM, Brouwers P, Michael D, Hughes MD, for the PACTG 219C Study Team. Neurodevelopmental Functioning in HIV-

- Infected Infants and Young Children Before and After the Introduction of Protease Inhibitor–Based Highly Active Antiretroviral Therapy. *Pediatrics*. 2007;119; e681-e693. Disponible en <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/119/3/e681> (Accedido: 18 de Febrero del 2008).
5. Coscia JM, Chistensen BK, Henry R, Wallston K, Radcliffe J, Rutstein R. Effects of home Environment, Socioeconomic status, and Health Status on cognitive Functioning I Children with HIV-1 Infection. *J Ped Psych* 2001 ;(6):321-329.
 6. Thomadis L, Bertou G, Crtselis E, et al. Cognitive and psychosocial development of HIV pediatric patients receiving highly active anti-retroviral therapy: a case –control study. *BMC Pediatrics* 2010, 10:99. Disponible en: [http// www.biomedcentral.com/1471-2431/10/99](http://www.biomedcentral.com/1471-2431/10/99) (Accedido: 12 de marzo de 2011)
 7. Ministerio de Salud Pública. Plan estratégico nacional ITS/VIH/Sida, 2001-2006. La Habana (Cuba): Ministerio de salud Publica; Ene 2001.
 8. Gonzalez I, Diaz J, Verdasquera D, Perez L. Prevention and control of vertical HIV transmission program in Cuba: January 1986 - December 2007. *Rev. chil. infectol.* [online]. 2010, vol.27, n.4, pp. 320-326.
 9. Ministerio de Salud Pública, Dirección nacional de Epidemiología. Programa Nacional de Prevención y control del VIH/sida, Actualización. La Habana (Cuba): Ministerio de Salud Publica; Abril 1997.
 10. González I, Jidy M, Pérez J. Vertical transmission in Cuba. *MEDICC Review* 2006; 8(1). Disponible en: <http://www.medicc.org/publications/mediccreview/0406/cuban-medical-literature.html> (Accedido: 16 de mayo de 2007)
 11. Ministerio de Salud Pública. Prevención de la transmisión materno infantil de la sífilis y el VIH Informe de resultados. Cuba 2014. Disponible en> files.sld.cu/sida/files/.../cuba_informe-pais-validacion-eliminacion-tmi-sifilis-y-vih.pdf (Accedido: 15 de mayo de 2015).
 12. Russell S, Seeley J. The transition to living with HIV as a chronic condition in rural Uganda: Working to create order and control when on antiretroviral therapy. *Soc Sci Med*, 2010; 70(3):375-82.
 13. Minsap, 2014. Epidemia de VIH en Cuba. Metas Mundiales: 1986-2015. <http://www.sld.cu/servicios/sida/> (Accedido: 21 de Julio de 2016)

Impacto científico

- 9 Permitió la caracterización neuropsicológica y de factores psicosociales; y a su vez se realizó un estudio de morbilidad asociada de los niños VIH/sida en Cuba, que incluyo la casuística completa de niños.
- 9 Identifica los factores que afectan la adherencia al TARV en niños

cubanos; estableciendo el fundamento para modificaciones en el manejo terapéutico y psicosocial.

- 9 Ofrece evidencias empíricas para el diseño de estrategias dirigidas a la familia y cuidadores de los niños afectados por el VIH/sida.

Valor práctico

- 9 Propone un modelo de atención integral que puede ser incorporado como parte del programa en los servicios descentralizados de atención a personas viviendo con VIH/sida en las diferentes provincias del país.
- 9 Utilidad para la elaboración de planes y acciones de trabajo de la Línea de Apoyo a PVVIH en las comunidades donde brindan servicio.
- 9 Incorpora la metodología de investigación cualitativa como una herramienta útil para comprender la problemática de la infección por VIH/sida en la edad pediátrica.
- 9 Ofrece una metodología estandarizada (instrumentos psicométricos) empleada en la evaluación de la salud mental de los niños y adolescentes afectados por el VIH/sida y sus cuidadores la que sirve como marco de referencia.

Valor social

- 9 Fortaleció la atención integral del paciente pediátrico que vive con VIH/sida.
- 9 Garantizó la evaluación y la intervención oportuna de especialistas en salud mental en la atención a niños y adolescentes afectados por el VIH/sida y sus familias.
- 9 Formación de capacidades y habilidades en el diagnóstico e intervención psicosocial dentro de los profesionales de salud vinculados a la atención médica.

Publicaciones

- Castro M, González I, Pérez J. Factors Related to Antiretroviral Therapy Adherence in Children and Adolescents with HIV/AIDS in Cuba. *Medicc Review*. 2015; 17(1):35-40.
- Santiesteban Y, Castro M, Calvo M. Mental health of primary caregivers for children and adolescents with HIV/aids in Cuba. *Medicc review* 2012; 14: 30-34.
- Castro M, Martínez Y, González I, Velásquez J, Castillo G, Sánchez L. Evaluación neuropsicológica, factores psicosociales y co-morbilidad psiquiátrica en pacientes pediátricos infectados con el VIH. *Revista Chilena de Infectología* 2011; 28(3):248-254.
- Castro M, Borroto JM, González I, Sánchez L, Tapanes T, Alvarez D. La evaluación e intervención psicosocial y familiar en el paciente pediátrico infectados por el VIH. *Revista Saludarte*. Pub. Vol 6 No.2 Nov-2008-Feb. 2009
- González I, Díaz M, Verdasquera D, Castro M. Prevención de la

transmisión prenatal del VIH en Cuba. *Revista Saludarte*; Nov 2010- Feb 2011. Vol.5.

- Castillo R, Povea Y, Zulueta AR, Pérez D, Castro M, Matos D. Factores psicosociales relacionados con el VIH/sida adquirido por relaciones sexuales en pacientes adolescentes. *Revista electrónica portales médicos. com* vol. IX; número 1, enero 2014

Presentación en eventos científicos

Taller Internacional de VIH/sida-ITS (2008)

- El equipo multidisciplinario en la atención al niño infectado por el VIH
- Participación protagónica de la comunidad en la prevención del VIH/sida

Taller de Fortalecimiento de la atención psicológica de las PVVIH-fondo Mundial (Coordinadora) (2008)

Congreso 70 Aniversario del IPK VII Congreso cubano de microbiología y Parasitología.

- La evaluación psicosocial y familiar en el paciente pediátrico infectado por el VIH. (Poster)
- Perfil cognitivo de un grupo de niños y adolescentes infectados con el VIH. Una aproximación al tema.

10ma Bial de Pediatría. Trabajo finalista. 2009