

Instrumentación de un programa de atención de pacientes con SIDA e hijos de madres VIH+

El caso de la división pediatría del Hospital P. Piñero, CABA



Por Marino Daniel Rivero

Médico Pediatra. Especialista en Administración Hospitalaria (Universidad ISALUD). Jefe de División Pediatría Hospital P. Piñero, Ciudad de Buenos Aires.

1. Introducción

La infección por VIH ha crecido fundamentalmente en la mujer, especialmente durante su etapa fértil, incrementando consecuentemente el número de niños infectados por el virus del SIDA durante el embarazo y el parto (transmisión vertical del VIH).

La pandemia de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana representa una de las crisis de salud más graves que enfrenta el mundo. Desde el inicio de la epidemia, han fallecido por SIDA más de 25 millones de personas, en el mundo. Se calcula que en diciembre 2008 vivían con este virus 33,4 millones de personas, correspondiendo a América Latina y el Caribe casi 2 millones de personas.

En América Latina la prevalencia media de infección por VIH es de 0,5%. Durante el 2008 se produjeron más de 11 millones de nacimientos en la región; sólo el 54% de las gestantes se sometieron a la prueba de VIH, con una gran disparidad entre los diferentes países de la región.

Las mujeres y los niños sufren una carga importante de enfermedad y en muchos lugares continúan representando el grupo con mayores índices de nuevas infecciones, de enfermedades relacionadas y de mortalidad causada por el VIH. Las estimaciones del año 2007 indicaban que en la región vivían 55.000 niños menores de 15 años con VIH, de los cuales 6.000 fallecieron ese año por el VIH. La mayoría de estos niños contrajeron la infección por transmisión vertical, que se puede producir durante el embarazo, el parto o la lactancia materna.

Los niños hijos de madres infectadas por el VIH tienen la oportunidad de disminuir el riesgo de contagio del virus de la inmunodeficiencia adquirida, a través de las siguientes medidas:

- El diagnóstico precoz de la embarazada infectada
- El uso de drogas antirretrovirales
- La operación cesárea programada o parto normal con carga viral baja
- La suspensión del amamantamiento materno substituyéndolo por leche artificial
- El tratamiento preventivo con antirretrovirales en el recién nacido.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que cuanto más precoz es el diagnóstico de la infección por VIH en la embarazada, mayores son las posibilidades de que, iniciando el tratamiento y aplicando el protocolo entre las semanas 14 y 34, disminuya la transmisión al feto de esta enfermedad, así como el contagio durante el parto. Este protocolo ACTG 076, utilizado en nuestro país, se ha probado como una herramienta eficaz, tal como se expresa en el documento del Ministerio de Salud de la Nación denominado “Recomendaciones para la prevención de la transmisión vertical”. Dicho documento, que se fundamenta en numerosos trabajos científicos, expresa que en los niños que toman contacto con el virus durante el embarazo, parto o en las primeras semanas de vida, la intervención precoz puede minimizar los daños y mejorar la expectativa de vida.

En la maternidad del Hospital Piñero, en los últimos 3 años, han nacido anualmente entre 25 y 28 niños hijos de madre VIH+, los cuales deben recibir controles hasta los 24 meses, tal como se indica en el documento ministerial. A estos hijos de madres VIH+, se suma el control de pacientes niños y adolescentes que se encuentran con SIDA, que consultan quincenalmente en el servicio y reciben medicación antirretroviral.

Ejecutando el protocolo ACTG 076 se reduce la transmisión hasta al 2 %, (considerando una transmisión natural del 25 al 30 %, si no se realiza tratamiento protocolizado).

La pérdida de la continuidad de los tratamientos y de la atención contribuye a la gravedad y a la multiplicación de las posibilidades de expansión del contagio, a la vez que el desarrollo de equipos multidisciplinarios para el abordaje de estos pacientes constituye una estrategia clave para fortalecer su adherencia al proceso de atención.

2. El proyecto del Hospital P. Piñero

En este trabajo se presenta la experiencia de gestión implementada en el hospital P. Piñero, de la Ciudad de Buenos Aires, ten-

diente a contribuir a la mejora de la atención de pacientes niños y adolescentes con VIH+ asistidos en dicho hospital a través del desarrollo de un programa de atención pediátrico multidisciplinario para hijos de madres VIH+. Específicamente se trata de un proceso de atención focalizado en el seguimiento de hijos de madres VIH+ hasta la confirmación de su seronegatividad y, en caso positivo de enfermedad, en la atención adecuada e integral de estos niños y adolescentes con SIDA.

Los objetivos propuestos en esta intervención apuntaron a:

- Mejorar el proceso de atención de los pacientes que padecen infección por VIH y los hijos de madre VIH+: mediante la conformación de un equipo de trabajo multidisciplinario y de la definición de protocolos de control y seguimiento
- Mejorar la detección, teniendo como meta detectar al 100% de embarazadas infectadas e hijos de madres VIH+, nacidos en nuestra maternidad, para evitar el retraso en el tratamiento preventivo bajo protocolo y favorecer el seguimiento del niño para un diagnóstico precoz. Así mismo, también mejorar la detección precoz de complicaciones de la enfermedad con el uso de métodos de diagnóstico de alta complejidad.
- Facilitar el seguimiento de niños nacidos en este hospital, o en otros, que asistan a controles en pediatría y el seguimiento de niños hijos de madre VIH+, hasta los 5 años.
- Asegurar la adherencia al tratamiento y continuidad al menos en el 80% de niños con diagnóstico, y detectar oportunamente los abandonos de tratamiento, determinando sus causales e iniciando los contactos de carácter social para evaluar si es posible su reinicio.
- Capacitar a los recursos humanos del hospital para desarrollar estrategias de trabajo en equipos y multidisciplinarias (médicos pediatras con orientación en infectología, licenciados en trabajo social, psicólogos, psicopedagogos, neurólogos especialistas en del desarrollo infantil.)

2.1 Fundamentos: la necesidad de seguimiento de niños de madres VIH+

El VIH y su transmisión vertical de madre a hijo ha encontrado un método de tratamiento que es efectivo y con baja toxicidad para los niños y la madre. Durante el embarazo se debe iniciar un tratamiento con antirretrovirales, luego evaluar la carga viral y definir el tipo de parto. Si la carga viral es baja, puede efectuarse un parto normal, y si es alta, corresponde indicar una cesárea. Se deben utilizar en la madre antirretrovirales endovenosos durante el trabajo de parto y parto.

A su vez, luego del parto, el recién nacido debe iniciar tratamiento con antirretrovirales durante 6 semanas, lo que disminuirá significativamente la transmisión que naturalmente puede ser

Porcentaje de cumplimiento de protocolo

Nº de niños nacidos en el Hospital P. Piñero hijos de madre VIH+ que han cumplimentado en tiempo y forma el protocolo de tratamiento x 100

Cantidad de partos de madres VIH+ en la maternidad del Hosp. Piñero

Porcentaje de niños ≤18 meses hijos de madres VIH + bajo control efectivo

Nº de niños hijos de madres VIH+ bajo control efectivo durante los primeros 18 meses de vida x 100

Nº de niños hijos de madres VIH+ que debieran estar bajo control

Porcentaje % de niños ≤5 años hijos de madres VIH + bajo control efectivo

Nº de niños hijos de madre VIH+ asistidos en pediatría del Hospital P. Piñero bajo control efectivo durante los primeros 5 años de vida x 100

Nº de niños que debieran estar bajo control

Porcentaje de adherencia al tratamiento

Nº de pacientes con SIDA del Hospital P. Piñero que abandonaron el tratamiento x 100

Total pacientes con SIDA del Hospital P. Piñero

de 25% a 3 % con un esquema completo. Es por esto que, se debe abordar un seguimiento posterior de este grupo de riesgo para determinar su seronegatividad, hasta, por lo menos, los 18 a 24 meses, donde los anticuerpos maternos desaparecen.

Un método actual para definir la infección vertical es la determinación de ARN viral en la sangre de los niños, que permite identificar la viremia que determinaría la infección en los primeros meses y permitiría iniciar una terapéutica precoz para evitar complicaciones.

Es por lo anteriormente expuesto, que este grupo de niños hijos de madre VIH+, deben ser controlados con especial atención ante la falta de otra terapéutica alternativa que evite el contagio y disminuya la transmisión.

3. Un estado de situación en el contexto del hospital P. Piñero

Las necesidades de implementar procesos de atención articulados y focalizados en este grupo se evidenciaron a partir de la escasa adherencia observada respecto de los controles y

tratamientos en hijos de madres VIH+ y de niños y adolescentes con SIDA asistidos en la división pediatría del hospital Piñero.

Junto a esto, no se disponía de información acerca quienes y cuántos de los niños hijos de madre VIH+ habían cumplido el protocolo de tratamiento completo, ni si habían cumplido con todas las indicaciones de seguimiento, por lo menos 3 PCR, durante los primeros años de vida..

Ante esta situación, la inclusión y desarrollo de nuevos abordajes de atención que incluyan al niño y su familia fue considerada prioritaria a nivel hospitalario, con el propósito de garantizar el seguimiento adecuado en pacientes que requieren controles por haberse puesto en riesgo de infección vertical durante la gestación y el parto, y la mejora de la salud de los niños ya afectados por el virus VIH.

En la actualidad el programa incluye de 22 pacientes en tratamiento con drogas antirretrovirales, y se tienen también en seguimiento a los niños nacidos de los 25 partos de mujeres infectadas con el virus de VIH atendidos en el hospital. Cabe señalar, que aunque la mayoría de los nacimientos de estos niños son programados y controlados por obstetricia,

infectología y pediatría, todavía se reciben en el servicio de pediatría niños de madres que no fueron detectadas ni tratadas con antirretrovirales, por lo cual aumenta el riesgo de transmisión vertical.

Considerando este riesgo, la inclusión en el proceso de atención de mujeres embarazadas VIH+ de interconsultas con el servicio de pediatría posibilitó que las madres conozcan y se vinculen e intercambien información relevante con los pediatras que luego asistirán y controlarán a sus hijos durante los siguientes 24 meses.

Para evaluar en sus primeras etapas de implementación a este proceso de atención focalizado en madres VIH+ y sus hijos, el equipo de salud definió los siguientes indicadores:

En el área de influencia del hospital Piñero, en la que se ubica un gran porcentaje de los hogares más pobres de la ciudad, es notoria la diferencia con barrios como Palermo, donde 3% de la población padece pobreza, y Villa Lugano, donde el 29,3% de la población es pobre. Hay en esta zona alto índice mujeres como e jefas de familia a cargo de los niños, una proporción de familias numerosas mayor que en otras áreas de la ciudad y las condiciones de viviendas y saneamiento son precarias. Estos determinantes generan la alta vulnerabilidad social y agudizan las condiciones de morbimortalidad de la población bajo cobertura del hospital.

4. Conclusión

La implementación de procesos de mejora en la atención en pacientes niños y adolescentes con VIH+ asistidos en el Hospital, mediante el desarrollo de un programa pediátrico multidisciplinario para hijos de madres VIH+ resulta de alto impacto y relevancia social, considerando a la vez que población bajo cobertura del Hospital Piñero presenta indicadores de alta vulnerabilidad sociosanitaria.

La mejora de los procesos de atención de este grupo contribuirá a la mejora en la sobrevivencia y el estado de salud en general¹ de niños hijos de madres infectadas mediante el diagnóstico precoz, la accesibilidad a los medicamentos, y a los tratamientos oportunos y controlados. Particularmente, el caso del acceso al medicamento se verá facilitado para este grupo, revirtiendo situaciones de inequidad social y económica vinculada a los altos costos de los fármacos.

¹ En la bibliografía se señala que el cumplimiento del protocolo de tratamiento de la mujer embarazada puede disminuir la transmisión vertical del 30 al 2 %; los niños nacidos de madre VIH+ bajo protocolo, deben realizar controles hasta los 24 meses de vida.

Bibliografía

- Ministerio de Salud de la Nación: Recomendaciones para la prevención de la transmisión perinatal de VIH . *Boletín Diciembre 2008 del Programa Nacional de SIDA*.
- Tarsa M, Francklin P, Spector S, Hull A: Outcomes in HIV-infected pregnant women receiving HAART: the San Diego experience. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 2002 Dec; 187 (6Suppl):S227.
- Boletín Técnico Evaluación de la Aplicación del Protocolo ACTG 076 en Chile, *Boletín Epidemiológico N° 12*, Junio 2000. Santiago de Chile