



UNIVERSIDAD PERUANA  
**CAYETANO HEREDIA**  
ESCUELA DE POSGRADO VICTOR ALZAMORA CASTRO

**ATENCIÓN CLÍNICA EN NIÑOS Y  
ADOLESCENTES CON INFECCIÓN  
VIH/SIDA: EXPERIENCIA EN EL  
HOSPITAL EDGARDO REBAGLIATI  
MARTINS (1997-2016)**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO DE  
MAESTRO EN MEDICINA**

**WILDA CECILIA SILVA ROJAS**

**LIMA – PERÚ**

**2017**



**ASESOR DE TESIS:**

**DR. JOSÉ RAÚL URQUIZO ARÉSTEGUI**

## **DEDICATORIA**

*A mis hijos: Cecilia, Rocío y Ernesto  
A mi madre Vilma  
A Dionicio Hugo  
Por haberme brindado su apoyo,  
cariño y comprensión alentándome a  
seguir adelante.*

## **AGRADECIMIENTOS**

*A la Dra. Elsa González Lagos quien me  
brindó todo su apoyo y enseñanzas  
motivándome a culminar este proyecto.  
A la Dra. Cecilia Sogui, siempre presente  
con sus consejos y aliento en el desarrollo de  
la Tesis.*

## **TABLA DE CONTENIDOS**

|                            |           |
|----------------------------|-----------|
| INTRODUCCIÓN               | Pág.<br>1 |
| JUSTIFICACIÓN              | 12        |
| OBJETIVOS                  | 13        |
| MATERIAL Y MÉTODOS         | 14        |
| RESULTADOS                 | 20        |
| DISCUSIÓN                  | 29        |
| CONCLUSIONES               | 39        |
| RECOMENDACIONES            | 40        |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 41        |
| ANEXOS                     |           |

**RESUMEN: Objetivos.** Describir la evolución clínica, inmunológica y virológica de una cohorte de niños y adolescentes con VIH/SIDA del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins (HNERM), en el periodo 1997-2016. **Materiales y métodos.** Estudio de cohorte longitudinal y retrospectivo de 78 niños con infección VIH. Se recogieron datos: clínicos, inmunológicos, virológicos, terapéuticos, genotipificación, mortalidad y variables psicosociales. Los datos fueron ingresados a una base en Access y se utilizó el paquete estadístico SPSS 20 para análisis de frecuencias, medias y medianas, así como análisis bivariado.

**Resultados.** La media de edad al ingreso a la UIP fue 4.4 años (DE 3.5), mediana de edad al diagnóstico 2.1 años (RIC: .7-4.7), varones (55%), 59% sin información sobre parto y en aquellos con información, sólo una madre de cinco casos fue diagnosticada VIH antes/durante el parto y recibió ARV. Retraso de 1,3 años en inicio de terapia ARV en relación al diagnóstico inicial, 10 casos en estadio SIDA, mediana de evaluaciones basales de CD4 553 cel/mm<sup>3</sup> (RIC 317-1053) y de cargas virales basales 70749 copias/mm<sup>3</sup> RIC (12406-387000). La base del tratamiento ARV más frecuente: Inhibidores de Proteasa (63%). Alta rotación de esquemas terapéuticos, uno de cuatro cambió 4 o más veces; genotipificación sólo en 20 casos; 77% tuvo al menos una admisión hospitalaria, más de la tercera parte tuvo tres o más hospitalizaciones y fallecieron ocho pacientes. En el 2016 en terapia ARV 59 pacientes (90% de 65); en supresión virológica 40; y la mediana de CD4 650 cel/mm<sup>3</sup> (RIC 444-932). **Conclusiones.** Limitada cobertura de prevención de transmisión madre hijo del VIH. Alta morbilidad y múltiples retos en el tratamiento de niños y adolescentes con VIH.

**Palabras clave:** VIH, Niño/Adolescentes, Antirretroviral, Seguimiento – EsSalud

**ABSTRACT: Objectives.** To describe the clinical, immune and viral evolution of a children and adolescents living with HIV/AIDS cohort at the Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins (HNERM) between 1997-2016. **Material and methods:** Longitudinal and retrospective cohort study of 78 children with HIV infection. Data concerning the: clinical, immunological, viral, treatment, genotyping, mortality and psychosocial variables were collected. The data was entered in an Access database and the statistical package SPSS 20 was used for analysis of frequencies, means and medians, as well as the bivariate analysis. **Results.** The mean age at UIP admission was 4.4 years (SD 3.5), median age at diagnosis 2.1 years (RIC: .7-4.7), male (55%). 59% without information about labor. In those with perinatal information, one of five mother was diagnosed HIV previous/ during labor and had ARV therapy. Delay of 1.3 years at the start of ARV therapy in relation to the initial diagnosis, 10 cases at AIDS stage, the median baseline CD4 assessment was 553 cells/mm<sup>3</sup> (RIC: 317-1053) and the basal viral loads 70749 copies/mm<sup>3</sup> RIC (12406-387000). The most frequent ARV treatment was Protease Inhibitors (63%). High turnover of therapeutic schemes, one of four changed 4 or more times; Genotyping in only 20 cases; 77% had at least one hospital admission, more than one third had three or more hospitalizations and eight patients died. In 2016, 59 patients (90% of 65) maintained ARV therapy; 40 were in viral suppression and 650 cells/mm<sup>3</sup> (RIC 444-932) was the CD4 median. **Conclusions.** Limited coverage of mother-to-child transmission of HIV prevention. High morbidity and multiple challenges in the treatment of children and adolescents with HIV.

**Keywords:** HIV - Child / Adolescent - Antiretroviral - Follow-up – EsSalud

## INTRODUCCIÓN

A nivel mundial, las políticas de salud dirigidas a evitar la transmisión madre-hijo del VIH, ha disminuido considerablemente el número de niños infectados, sin embargo, en el año 2015 se estimó que de los 2.1 millones de nuevas infecciones, 150,000 correspondían a menores de edad; y su impacto sobre la mortalidad es aún mayor, pues de los 1.1 millones de muertes, 110,000 fueron en esta población, la mayoría de África sub sahariana. Se suma a lo mencionado razones adicionales que hace del VIH, en población pediátrica, un problema persistente en la agenda de la salud global: de los 36.7 millones de portadores del VIH estimados al 2015, casi el 50% del total eran mujeres, la mayoría en edad reproductiva y 1.8 millones menores de 15 años<sup>1</sup>.

El alcance de las políticas de salud dirigidas a evitar la transmisión perinatal del VIH depende, en gran medida, de la identificación precoz de la infección en gestantes como paso previo en la cascada de cuidado del infante expuesto. Sin embargo, aproximar tales servicios a la población enfrenta retos particulares en países como el Perú, donde la epidemia se considera concentrada. Si bien se han notificado 62,455 portadores de VIH y 34,426 casos de SIDA, desde 1983 hasta abril de 2016<sup>2</sup>, según las autoridades del MINSA se estima sólo la mitad de pacientes portadores conoce su diagnóstico e ignoran su estado<sup>3</sup>. En nuestro país aún no se ha eliminado la transmisión madre-hijo del VIH pese a que, desde el año 2005, se implementaron iniciativas dirigidas a mejorar el diagnóstico temprano en la gestante, tratamiento antirretroviral (ART) a madres infectadas y a su niño, parto por cesárea y suspensión de la lactancia materna. Los resultados de



la iniciativa muestran brechas en cobertura de las actividades de prevención para evitar esta modalidad de transmisión en las zonas marginales y rurales.

En el análisis realizado por Reyes y Pun en el año 2013, se estimó una cobertura de profilaxis del 59% en gestantes con infección VIH a nivel nacional<sup>4</sup>. El documento técnico del Ministerio de Salud (MINSA): “Plan Nacional para la Eliminación de la Transmisión Materno Infantil del VIH, Sífilis y Hepatitis B en el Perú 2017-2021” informa que, en el año 2015, los establecimientos del sector salud alcanzaron una cobertura del 74% en gestantes que accedieron al primer control prenatal y el 77% fue atendido por personal calificado durante el parto; en áreas geográficas de difícil acceso a los servicios de salud estas cifras disminuyen al 30%. En el área urbana, el 15% de los nacidos expuestos al VIH abandona el seguimiento; cifra que puede llegar al 50% en zonas rurales y pueblos originarios<sup>5</sup>.

En nuestro país, los pacientes niños, niñas y adolescentes con infección VIH/SIDA (NNAVVS) perinatal, que acceden a los servicios de salud, crecen con la enfermedad y migran a los servicios de adultos. La información oficial del MINSA revela que los casos de SIDA en esta población son: 536 (0-4 años), 150 (5-9 años), 115 (10-14 años), y 774 (15-19 años)<sup>2</sup>. El manejo de esta población se rige por la: “Norma Técnica de Salud para la Atención Integral y Tratamiento Antirretroviral de los Niños, Niñas y Adolescentes infectados por el Virus de Inmunodeficiencia Humana” del MINSA que data del año 2013<sup>6</sup>. La guía prioriza el diagnóstico de la infección por VIH, manejo de las infecciones oportunistas y

tratamiento ARV, pero omite otros aspectos inherentes a la atención integral de esta población.

Las brechas y retos para los NNAVVS son notorios en el reporte de Reyes y Punya citados: en el Perú, en el año 2011 el grupo de niños menores de 15 años era el de menor acceso a tratamiento ARV (30.3%). Adicionalmente, el gran impacto de la enfermedad, evaluado a través de Años de Vida Saludable (AVISA) perdidos, ha sido reportado por ESSALUD (2014) y MINSA (2012). En la categoría de enfermedades infecciosas y parasitarias, la infección VIH/SIDA ocupó el primer lugar con 6022 AVISA y para el grupo de niños de 0 a 14 años llegó a 54 AVISA (ESSALUD)<sup>7</sup>; y, el séptimo lugar con 15,946 AVISA y en el grupo etario de 0 a 14 años 178 AVISA (MINSA)<sup>8</sup>.

Por otro lado, en los países desarrollados la infección VIH perinatal virtualmente ha sido eliminada, quince años después del primer estudio que mostró la eficacia de la zidovudina en disminuir la transmisión madre-hijo. El tratamiento precoz disminuye la mortalidad en 76%, sin embargo, a fines del 2010 alrededor de un tercio de los niños nacidos con VIH mueren antes del primer año de vida y el 50% antes de los dos años (Lallemant y cols.)<sup>9</sup>

El panorama actual del VIH/SIDA pediátrico es que existe una brecha entre países desarrollados y en desarrollo. A nivel global, un determinante importante que puede explicar diferencias en el control de la infección en niños es saber cómo se distribuye la pobreza en el mundo. El Banco Mundial (2015) informa que cerca de

1000 millones de personas viven en pobreza extrema, África sub-Sahariana concentra la mitad de los pobres y Asia Oriental el 12%; si bien la pobreza está disminuyendo en el mundo, se observa que se está agudizando en países que dependen de la exportación de materias primas o los afectados por conflictos bélicos.

La cifra general de pobreza de un país no nos da, sin embargo, una idea clara de lo que realmente está ocurriendo, por ello es importante saber cómo se distribuyen los ingresos al interior de cada país, ya que la inequidad repercute sobre el acceso a salud y educación. Para ello, el Banco Mundial emplea el “Coeficiente GINI” que nos da la medida de la desigualdad en ingresos entre los individuos u hogares en un país: “0” equivale a la igualdad perfecta y “1” a la desigualdad extrema (una persona concentra todos los ingresos y los demás no tienen nada). Los resultados revelan que los países con coeficientes GINI más altos, es decir, aquellos más dispares y por lo tanto más inequitativos en ingresos, se encuentran en África y Latinoamérica. En la primera, las cifras aunque desactualizadas no ha cambiado mucho y encabeza la lista Sudáfrica con 63.01 y Botswana y Namibia con más de 60. En la segunda, en el año 2014: Colombia 53.5; Paraguay, 51.7; Brasil, 51.5 y Perú, 44.1<sup>10</sup>.

Otro indicador que evalúa las diferencias en el control de VIH en niños es el Índice de Desarrollo Humano (IDH) de las Naciones Unidas, que determina el bienestar desde una perspectiva amplia, que no sólo se limita a ingresos sino que lo relaciona con otros aspectos importantes como la salud y la educación. Se les

considera con IDH muy alto: Noruega que ocupa el primer lugar con 0.944, seguido de Australia con 0.935. La mayor parte de los países latinoamericanos se encuentra en el grupo de IDH con puntajes por debajo de 0.8, y el Perú está en el puesto 84 con IDH 0.734. La mayoría de países centroamericanos, árabes, Oriente medio e India tienen IDH por debajo de 0.7; asimismo, los países africanos tienen IDH bajo, siendo el último en la lista la República Democrática del Congo con IDH 0.433<sup>11</sup>.

El informe “La educación para todos” de la UNESCO (2015) señala que, a pesar de los avances en el sector, aún tenemos en el mundo 58 millones de niños que no van a la escuela y 100 millones que no culminan su educación primaria. La inequidad en educación se ha incrementado y los que sufren las consecuencias son los más pobres y desfavorecidos. La probabilidad de no ir a la escuela es cuatro veces mayor y la de no terminar la primaria cinco veces mayor entre los niños más pobres del mundo que los ricos. Adicionalmente, la baja calidad en la enseñanza primaria condiciona que haya millones de menores que abandonan la escuela sin haber adquirido las competencias básicas<sup>12</sup>.

En la prestación de servicios de salud, el Informe Estadístico de la Organización Mundial de la Salud (2016), señala que las desigualdades socioeconómicas tienen importantes repercusiones en la salud. Se observan índices de mortalidad más altos y peores autoevaluaciones de la salud en grupos de menor nivel socioeconómico; y, el retraso del crecimiento en niños menores de 5 años es 15% más alto en hijos de madres sin educación. En los países de ingresos bajos y

medios: la cobertura de salud reproductiva y materna es menor en los subgrupos más desfavorecidos; la proporción de partos asistidos por personal calificado difiere 80% entre los subgrupos más ricos y los más pobres; la accesibilidad a vacunas y medicamentos esenciales en los establecimientos públicos de salud a menudo es limitado y a veces tienen que pagar precios más altos por medicamentos genéricos. En los países en desarrollo es importante aumentar el presupuesto en salud, al igual que la capacitación y retención de la fuerza de trabajo. En el año 2013 se ha estimado que hubo un déficit de aproximadamente 17,4 millones de trabajadores de la salud, de los cuales 2,6 millones eran médicos y más de 9 millones enfermeras y parteras, observándose el mayor déficit en Asia sudoriental y África. El gasto total per-cápita en salud sigue siendo bajo en los países en vías de desarrollo, la mayoría de los cuales gastaron menos del 8% de su PBI y muchos de ellos aún menos del 5%<sup>13</sup>.

En el Perú, las cifras de ENDES (2015) nos muestran que el 26,5% de los hogares del área urbana estaban en el quintil superior de riqueza y el 4% en el inferior, sin embargo, en el área rural ocurría lo contrario, el 71,4% se situaban en el quintil inferior y sólo el 0,4% en el superior. Y por regiones, el 41,6% de los hogares de Lima Metropolitana pertenecían al quintil superior de riqueza en tanto que la Sierra y la Selva contaban con mayor porcentaje de hogares en el quintil inferior (42% y 40.8%). La población masculina sin educación en zona urbana fue de 4,1% y rural, 7,9%, pero la femenina asciende a 6,4% en urbana y 18,1% rural.

La misma encuesta señala que los partos atendidos en establecimientos de salud por personal de salud calificado fue del 90,7%, con diferencias urbana y rural en la cobertura de partos institucionales (96,7% y 73,2%, respectivamente). Se apreciaron los menores porcentajes de parto institucional en la Selva (77,1%) y Sierra (86,8%); más mujeres fueron atendidas por un médico en área urbana que en rural (72,7% versus 39,5%); y entre los problemas que reportaron las mujeres para acceder a los servicios de salud figuran: falta de medicinas (86,3%); ausencia de personal calificado (83,7%) y distancia geográfica. La cobertura de Inmunizaciones revela que el porcentaje de niños con vacunas básicas completas para su edad fue del 69,4%, en el área urbana (70,2%) y rural (67,4%); hubo diferencias también entre hijo de madre con educación superior (73,2%) y sin educación (61,3%). La tasa de mortalidad infantil rural fue 23 y la urbana 15 defunciones de menores de un año por cada mil nacidos vivos; y el riesgo de mortalidad continúa siendo mayor en la Sierra y la Selva<sup>14</sup>.

En nuestro medio son múltiples los retos para el manejo del niño con infección VIH pero se pueden agrupar en tres siguiendo el esquema de múltiples niveles de Pai y Drotar (McGrady y cols.)<sup>15</sup>:

*En el nivel macro.* Están las características socioeconómicas de la población peruana, mencionadas en los párrafos anteriores, que revela la desigualdad en la distribución de los recursos y su impacto en salud. Por ejemplo, las diferencias en el acceso a servicios para el control prenatal y la oportunidad del diagnóstico y tratamiento precoz para prevenir la transmisión madre hijo del VIH.

A lo mencionado se suma que las compañías farmacéuticas, como señalan Lallemand y cols., tienen pocos incentivos para desarrollar fórmulas apropiadas para niños, porque el VIH pediátrico ha sido eliminado en los países ricos. Los niños infectados de países en desarrollo no son considerados en la agenda de investigación y desarrollo porque son pobres, no tienen voz ni representan un mercado lucrativo<sup>9</sup>.

Las investigaciones clínicas en VIH pediátrico son escasas y los hallazgos en adultos son extrapolados a los menores. Por consiguiente, las formulaciones de los ARV no son adecuadas para los niños más necesitados. Así, en nuestra experiencia observamos: a) presentación inadecuada del medicamento. Existen medicamentos ARV que no tienen presentación para uso pediátrico lo que obliga a la farmacia del hospital a fraccionar la medicación para adaptar la dosis al peso del niño; b) mal sabor del medicamento. El Nelfinavir jarabe era demasiado denso y grumoso dificultando su deglución. El Lopinavir/Ritonavir en jarabe es de consistencia aceitosa y según los propios niños con sabor a *kerosene*. Algunos padres regresaban con los frascos intactos pidiendo su cambio por las dificultades en su administración.

*En el nivel de los servicios de salud.* En el país la Norma Técnica de Salud del MINSA (2013), ya citado, rige el manejo del VIH pediátrico. En ella se prioriza los aspectos clínicos pero no proporciona un modelo de atención integral para los NNAVVS, que incorpore la atención clínica con los servicios psicológicos,

educativos, sociales, salud sexual y reproductiva. Al respecto, la revisión de Lowenthal y cols., menciona la importancia del apoyo psicológico, social, adecuado seguimiento de la recuperación nutricional y sobre todo la relevancia que tiene insertar a los niños VIH, que están alcanzando la adolescencia, a los servicios integrales de salud<sup>16</sup>.

Escasez de especialistas y centralismo en atención de la salud de los NNAVVS. La mayoría de médicos entrenados en el ART se encuentran en Lima, dependientes del MINSA: Instituto de Salud del Niño, Hospitales: San Bartolomé, Cayetano Heredia, Loayza, Santa Rosa, María Auxiliadora; y, del Seguro Social (ESSALUD) que brinda atención en los Hospitales Edgardo Rebagliati y Guillermo Almenara. En provincias sólo Arequipa y Trujillo atienden a estos pacientes, la gran mayoría son referidos a los hospitales de Lima para su manejo y ART. La distancia del establecimiento de salud y el transporte agravan el problema, pues algunos niños deben viajar para sus controles desde provincias hasta la capital. En Chimbote, por tratarse de un grupo importante de niños y a falta de personal calificado, un infectólogo pediatra viaja desde Lima para atenderlos periódicamente.

La especialidad de Infectología Pediátrica fue suspendida hace varios años y son pocos los egresados, la mayoría de los que ejercen se han titulado por la modalidad no escolarizada y según cifras del Colegio Médico del Perú, hasta Febrero del 2017, se registran como infectólogos pediatras solamente once médicos.



Adicionalmente, en el caso de ESSALUD sucede que: a) en el país sólo tienen atención en la seguridad social aquellos que trabajan y pagan el seguro, caso contrario se suspende la atención al asegurado y a sus dependientes (cónyuge e hijos menores de edad). Sin embargo, cuando el padre asegurado que está al día en el pago fallece existe el *seguro de orfandad* que protege y brinda atención de salud al menor pero solamente hasta su mayoría de edad; b) asegurados de provincias transferidos a Lima que no cuentan con los medios económicos para cubrir transporte y estancia en la capital; c) desabastecimiento de la medicación. En el año 2010 la institución suspendió la compra del Nelfinavir, sin comunicar al staff médico ni a los usuarios, lo que obligó a cambiar el esquema terapéutico de los pacientes con VIH/SIDA.

*A nivel del paciente.* Revelar la infección VIH a los NNAVVS es crucial cuando el menor adquiere madurez cognitiva porque, al llegar a la pubertad, su aplazamiento puede afectar adversamente la adherencia terapéutica y el bienestar psicológico, así como el funcionamiento de la familia, la vida social y académica del adolescente. Los servicios de salud deben apoyar el proceso de revelación ayudando a preparar a los cuidadores para hacerlo progresivamente y responder a las preguntas que surgen. Adicionalmente, los adolescentes con VIH llegan a la madurez sexual y necesitan de educación en salud reproductiva, transmisión del VIH, métodos anticonceptivos, planeamiento familiar y dar soporte a la revelación del estado de VIH a sus parejas<sup>16</sup>.

Familia y sociedad. Otra característica del VIH pediátrico es la orfandad ya sea del padre, madre o de ambos, quedando el menor a cargo de abuelos, tíos, hermanos mayores, padrastro o madrastra. Los cuidadores no siempre asumen con responsabilidad la tutoría o no tienen una buena relación emocional con el NNAVVVS, que puede afectar la asistencia regular a las citas programadas y perder la continuidad de su tratamiento.

El estigma de la enfermedad y la discriminación de pacientes con la infección por VIH no han podido ser eliminados, por ello muchos padres se niegan a revelar la condición de infección por VIH a los propios NNAVVVS, su entorno familiar y colegio, con el fin de evitarles sufrimiento ante la fuerte posibilidad de discriminación tanto de parte de otros niños como de los profesores, según experiencias narradas, en algunas ocasiones tuvieron que cambiar al niño de colegio. La discriminación y el rechazo son percibidos también de parte de miembros del personal de salud.

## JUSTIFICACIÓN

En el Perú, la infección por VIH/SIDA continúa siendo un problema de salud pública. Hasta abril del 2016 se ha notificado 62,455 portadores del VIH y 34,426 casos de SIDA, de ellos los menores de 19 años son 1,547; y se estima que 30,000 personas infectadas con VIH ignoran su condición. En este contexto persiste la transmisión madre-hijo del VIH, que virtualmente ha sido eliminada en países desarrollados.

El estudio del VIH/SIDA en niños y adolescentes es importante y conveniente, de un lado, para aportar datos que puedan servir de referencia para las políticas de salud orientadas a su prevención, y de otro, para la práctica clínica de los pediatras porque los estudios nacionales publicados sobre el tema son escasos, particularmente en EsSalud y en el Hospital Edgardo Rebagliati Martins.

## OBJETIVOS

**General.** Describir la evolución clínica y de laboratorio de una cohorte de niños y adolescentes con VIH/SIDA del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins (HNERM) durante el periodo 1997-2016.

**Específicos:** En una cohorte de niños y adolescentes con VIH atendidos en el HNERM:

1. Describir las principales características epidemiológicas y clínicas
2. Describir el curso clínico e identificar variables socio demográficas, antecedentes perinatales, clínicas y terapéuticas asociadas a mortalidad y morbilidad
3. Evaluar la respuesta al tratamiento antirretroviral de acuerdo al tipo de esquema terapéutico, respuesta inmunológica (CD4) y carga viral (CV)

## MATERIAL Y MÉTODOS

**Diseño.** Estudio de cohorte retrospectiva de pacientes viviendo con VIH, de la Unidad de Infectología Pediátrica (UIP), del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins (HNERM).

**Población y ámbito del estudio.** Fueron 78 casos de pacientes con diagnóstico VIH, de 0 a 14 años, evaluados en la UIP del HNERM durante el periodo 1997-2016. La Unidad es centro de referencia para la atención de niños y adolescentes con VIH/SIDA, de establecimientos de EsSalud de menor complejidad de Lima y provincias, así como de pacientes provenientes de hospitales del Ministerio de Salud (MINSA). Las vías de ingreso a la UIP más frecuentes son: i) consultorio externo: como paciente nuevo o transferido de otra institución para continuar su tratamiento ii) emergencia pediátrica y hospitalización: en pacientes que sufren descompensaciones agudas y son evaluados como interconsulta, y luego son incluidos en el programa; y iii) neonatología: recién nacidos de madres con diagnóstico de VIH.

A todo paciente que ingresa a la unidad se le realiza una historia clínica que registra datos sociodemográficos, evaluación clínica y exámenes de laboratorio que incluyen hemograma completo, bioquímica en sangre, perfil lipídico, examen de orina, parásitos en heces, Elisa VIH, recuento de linfocitos CD4+ y Carga Viral (CV). El régimen terapéutico se determina según las características clínicas, inmunológicas y virológicas de acuerdo a cada caso, en base a la Norma Técnica vigente. El seguimiento clínico y la entrega del Tratamiento Antiviral de Gran

Actividad (TARGA) se realiza mensualmente y los controles de laboratorio cada seis meses.

**Fuentes de datos.** La fuente primaria de datos fueron las historias clínicas; y secundaria las fichas de enfermería llenadas al momento de recojo de la medicación. Esta última fue la fuente primaria de información cuando las historias clínicas no pudieron ser recuperadas del archivo del hospital.

**Método.** Se recolectó información basal de las historias clínicas sobre filiación, antecedentes epidemiológicos y familiares, estadio clínico e inmunológico basados en la clasificación del Center for Disease Control (CDC) (Anexos 1, 2 y 3), así como datos de seguimiento de laboratorio, de tratamiento (antirretroviral y concomitante), reacciones adversas medicamentosas, hospitalización, patologías asociadas y consultas médicas. La resistencia al TARGA se obtuvo de los reportes de resultado de las pruebas de genotipo.

*Definición operacional de variables.* La siguiente tabla presenta las variables de estudio y su operacionalización.

**Tabla 1.** Operativización de variables

|   | VARIABLE                             | DEFINICIÓN  | TIPO DE VARIABLE               | RESULTADOS                            |
|---|--------------------------------------|---|--------------------------------|---------------------------------------|
| 1 | Categoría del cuidador               | Grupo de familia según grado de parentesco, al que pertenece la persona responsable del cuidado del paciente.   | Cualitativa Politómica         | Nuclear (Ambos padres)                |
|   |                                      |   |                                | Nuclear parcial (Monoparental)        |
|   |                                      |   |                                | Extensa (Familiares de segundo grado) |
|   |                                      |   |                                | No nuclear (No grado de parentesco)   |
|   |                                      |   |                                | No especificado                       |
| 2 | Edad de orfandad                     | Tiempo de vida transcurrido en años desde el nacimiento hasta la fecha de fallecimiento de la madre   | Cuantitativa discreta          | Valor numérico expresado en años      |
| 3 | Madre con diagnóstico de VIH         | Se definió según el estado serológico de VIH de la madre  | Cualitativa Dicotómica         | Sí                                    |
|   |                                      |   |                                | No                                    |
| 4 | Madre con diagnóstico previo de VIH  | Se definió como "SI" cuando la fecha de diagnóstico de VIH de la madre sea previa a la fecha de nacimiento del paciente, caso contrario se definirá como "NO"   | Cualitativa Dicotómica         | Sí                                    |
|   |                                      |   |                                | No                                    |
| 5 | TARGA intraparto o durante gestación | Se definió como "SI" si la madre recibió Zidovudina (AZT) o algún esquema antirretroviral durante la gestación o durante el momento de parto  | Cualitativa Dicotómica         | Sí                                    |
|   |                                      |   |                                | No                                    |
| 6 | Tipo de parto                        | Vía (vaginal o abdominal) por la que nació el paciente  | Cualitativa Dicotómica         | Vaginal                               |
|   |                                      |   |                                | Cesárea                               |
| 7 | Lactancia                            | Se definió como "SI" si el paciente recibió leche materna durante su infancia.  | Cualitativa Dicotómica         | Sí                                    |
|   |                                      |   |                                | No                                    |
| 8 | Edad de diagnóstico                  | Tiempo de vida transcurrido en años desde el nacimiento hasta la fecha de toma de la prueba serológica (inicial o confirmatoria). De contar un paciente con las dos fechas, se tomó en cuenta la fecha de la prueba inicial.  | Cuantitativa discreta          | Valor numérico expresado en años      |
| 9 | Estadío clínico                      | Clasificación del estadio clínico de la infección por VIH según lo establecido por la CDC en 1994 para niños menores de 13 años ( <b>1994 Revised Classification System for Human Immunodeficiency Virus Infection in Children Less Than 13 Years of Age</b> ) En 2008 para menores de 13 años se continuó con lo establecido en 1994. En el 2014: el estadiaje que se usa en niños se unió con el de adultos y es por números 1, 2 y 3 | Cualitativa Politómica Ordinal | A                                     |
|   |                                      |   |                                | B                                     |
|   |                                      |   |                                | C                                     |

|    | VARIABLE                              | DEFINICIÓN   | TIPO DE VARIABLE       | RESULTADOS  |
|----|---------------------------------------|--|------------------------|---|
| 10 | Carga viral                           | Cantidad de material genético de VIH en sangre   | Cuantitativo Discreto  | Valor numérico en copias de ARN del VIH en un mililitro de sangre                     |
| 11 | CD4                                   | Número total de linfocitos CD4 en un milímetro cúbico de sangre  | Cuantitativo Discreto  | Valor numérico  |
| 12 | Esquema antirretroviral               | Combinación de fármacos antirretrovirales que recibe el paciente como tratamiento antirretroviral de gran actividad                                | Cualitativa Politómica | Múltiples combinaciones de fármacos antirretrovirales (En su mayoría compuesta por 3) |
| 13 | Inicio con inhibidores de la proteasa | Se definió como "SI" si el primer esquema antirretroviral que recibió el paciente contenía algún fármaco antirretroviral inhibidor de la proteasa. | Cualitativa Dicotómica | Sí  |
|    |                                       |  |                        | No  |
| 15 | Resistencia                           | Definir como presencia de mutaciones según genotipo  | Cualitativa dicotómica | Si / No   |
| 16 | Uso de TARGA                          | Se definió como "SI" si el paciente inició algún esquema antirretroviral   | Cualitativa Dicotómica | Si  |
|    |                                       |  |                        | No  |
| 17 | Edad al ingreso                       | Tiempo de vida transcurrido en años desde el nacimiento hasta la fecha de primer contacto con el Servicio de Infectología Pediátrica               | Cuantitativa discreta  | Valor numérico expresado en años  |
| 19 | Número de hospitalizaciones           | Número de hospitalizaciones totales durante el periodo de seguimiento  | Cuantitativa discreta  | Valor numérico  |
| 20 | Hospitalización                       | Se definió como "SI" si el paciente se hospitalizó por lo menos una vez durante el periodo de seguimiento  | Cualitativa Dicotómica | Sí  |
|    |                                       |  |                        | No  |
| 21 | Supresión viral                       | Se definió como "SI" a una carga viral menor a 100 copias de ARN por mililitro de sangre   | Cualitativa Dicotómica | Sí  |
|    |                                       |  |                        | No  |
| 22 | Muerte                                | Se definió como "SI" si el paciente falleció durante el periodo de seguimiento   | Cualitativa Dicotómica | Sí  |
|    |                                       |  |                        | No  |

*Recolección de datos:* Se elaboró un instrumento de estudio (Anexo 4) que constó de siete áreas: Filiación, Antecedentes, Consultas en la UIP, Hospitalizaciones, Tratamiento ARV, Efectos adversos, Seguimiento de exámenes auxiliares, medicación concomitante y consideraciones adicionales, incluyendo cuidadores, escolaridad, conocimiento del diagnóstico de VIH y transferencia a servicios de



adultos. Los datos fueron recogidos en el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins, la principal fuente fueron las historias clínicas de los pacientes y las fichas de control del Programa de VIH.

*Análisis de datos.* La información recopilada en los instrumentos de estudio fue ingresada a una base de datos en el programa Microsoft Access 2010.

Desde la base de datos, la información fue exportada a Stata versión 11.0 (licencia del Instituto de Medicina Tropical, Universidad Peruana Cayetano Heredia). En forma previa al análisis, se realizó un proceso de limpieza de datos orientado a identificar inconsistencias y errores; los errores fueron resueltos a partir de la revisión de los instrumentos de estudio.

En el análisis estadístico, el principal componente fue descriptivo; en forma exploratoria se realizaron análisis bivariados y curvas de supervivencia. El componente descriptivo incluyó la caracterización de la situación de ingreso a la UIP; el uso y respuesta clínica, inmunológica y virológica a tratamiento ARV; la continuidad de cuidado durante el periodo de estudio; eventos clínicos principales, incluyendo hospitalizaciones, falla al tratamiento y muerte; y otros aspectos como orfandad, interrupciones de escolaridad y del derecho a la atención por ESSALUD, conocimiento del diagnóstico de VIH y transición a servicio de adultos. En la descripción de la población de estudio, se obtuvo frecuencias y porcentajes para las variables categóricas; en cuanto a las variables continuas, se determinó la media y desviación estándar para aquellas cuya distribución era normal y en los demás casos, con la mediana y rango intercuartil. Para la presentación de resultados se tomó un intervalo de confianza del 95%.

Dado el número de la población de estudio, los análisis bivariados fueron exploratorios. Se compararon las tendencias de los estimados previos en dos periodos con el punto de corte establecido por el año de inicio de tratamiento ARV en el centro de estudio: 1997-2002 y 2003-2015. Adicionalmente, se consideró el diagnóstico de VIH antes de los dos años como exposición y se evaluó sus efectos sobre dos eventos principales: mortalidad y falla al primer esquema de tratamiento. Se aplicó la prueba de chi cuadrado o coeficiente exacto de Fisher entre las variables respuesta (mortalidad y falla al primer esquema de tratamiento) y las variables principales exposiciones de interés. Se generaron gráficos con curvas de Kaplan Meier a través de un modelo de análisis de sobrevivencia ajustado por la edad de inicio de terapia ARV.

**Aspectos éticos:**

Todos los procesos de recojo de información y análisis se realizaron protegiendo las identidades de los participantes. Solo los investigadores del estudio tuvieron acceso a las bases de datos las cuales se encontraban codificadas en una laptop encriptada. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia y por el Comité de Ética del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins.

## RESULTADOS

**Población de estudio.** Se atendieron un total de 78 pacientes VIH/SIDA incluyendo dos parejas de hermanos, en la UIP del HNERM, en el periodo 1997-2016. El número anual de admisiones en la Unidad varió entre 1-7 casos.

Más de la mitad fueron varones (55%); la media de edad al ingreso a la UIP fue 4.4 años (DE 3.5). Derivados de establecimientos de: la red ESSALUD, tanto de Lima como provincias, 50 (64%); del MINSA, 11 (14%); privado, uno; atendidos desde su nacimiento en el HNERM, cuatro; y, no se dispuso de información en 12. La mayoría de casos procedía de Lima y Callao (66, 85%); los restantes de los Departamentos de Ica (5), Lambayeque (2), Loreto (2), Huánuco (1), Junín (1) y Ucayali (1).

Los cuidadores fueron: ambos, padre y madre no necesariamente consanguíneos, 24 (31%); uno de los padres, 33 (42%); abuelos o hermanos, 12 (15,4%); familiares no nucleares, 2; y sin información siete. Veintidós de los 78 casos eran huérfanos de madre y la edad media al fallecimiento de la progenitora fue 5,6 (DE 4,9).

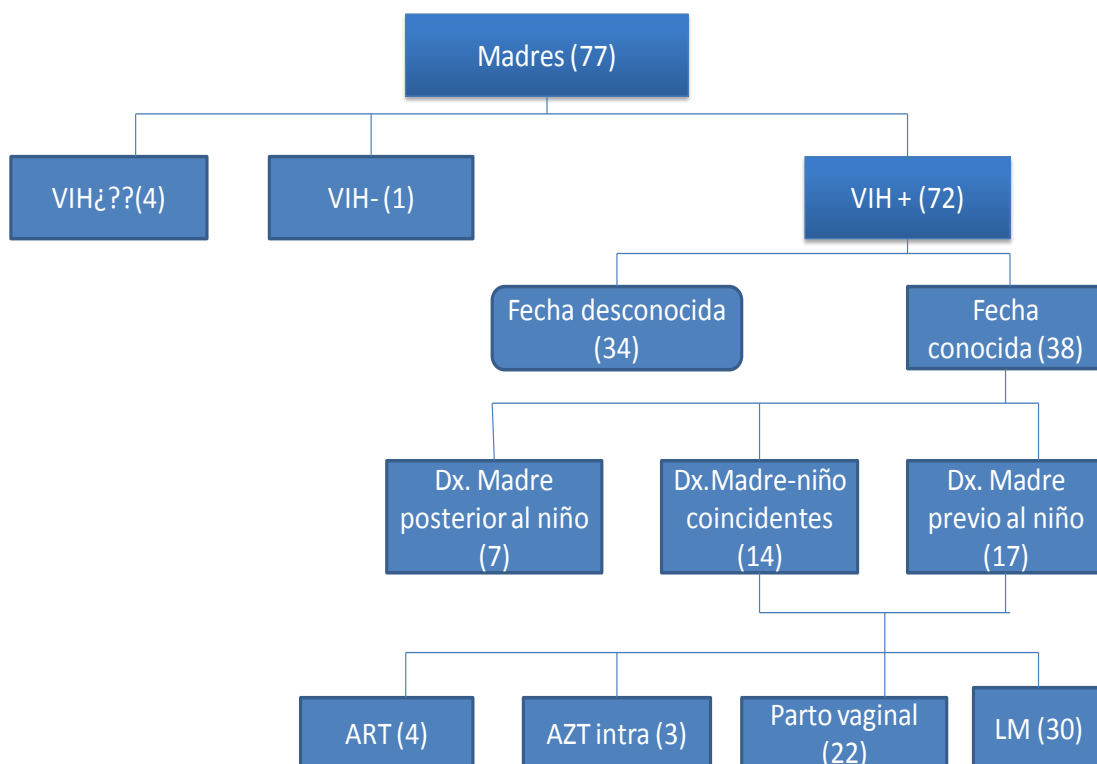
*Antecedentes perinatales.* En la mayoría de casos (n=72, 93%) la madre tuvo diagnóstico de infección por VIH; una transmisión hematológica por transfusión y en cinco no se contó con información. En la población de estudio, en más de la mitad de los casos (59%) no se contó con información sobre el lugar donde fue atendido el parto.

El cuadro N° 1 presenta datos sobre el momento del diagnóstico VIH materno de 38 casos. En el periodo de estudio 1997-2016, en los 38 casos con datos, aproximadamente una de cada cinco madres tuvo diagnóstico VIH antes o durante la gestación y recibió terapia ARV. Se tuvo información sobre lactancia materna en 54 casos de los cuales la recibieron 48 y no la recibieron 6, este último incluye 4 hijos de madres con diagnóstico VIH previo o durante la gestación. (Figura 1)

Cuadro N° 1. Momento del diagnóstico VIH de la madre (38/78 casos)

| Diagnóstico VIH de la madre               |                          |
|---|--------------------------|
| <b>Momento</b>                            |                          |
| Previo al niño                            | 17 (45%)                 |
| Coincidente                               | 14 (37%)                 |
| Posterior al niño                         | 07 (18%)                 |
| Mediana tiempo: dx. Madre/nacimiento niño | 105 días (RIC -73 a 486) |
| <b>Diagnóstico VIH</b>                    |                          |
| Antes o en gestación                      | 7 casos                  |
| Intra-parto                               | 1 caso                   |
| <b>Tratamiento ARV</b>                    |                          |
| En gestación                              | 5 casos                  |
| Intra-parto                               | 4 casos                  |

## Temporalidad entre el diagnóstico de VIH de la madre y el niño (38/78)



**Figura 1**

**Características basales del niño.** El cuadro N° 2 presenta la mediana de las edades del diagnóstico VIH e ingreso del menor a la UIP, así como el establecimiento donde se hizo el diagnóstico y las características clínicas a su ingreso.

Cuadro N°2. Características basales del niño

| Edad y condición clínica                  |                                     |
|---|-------------------------------------|
| Edad del diagnóstico mediana (74/78)      | 2,1 años (RIC .7-4.7)               |
| Lapso: diagnóstico e ingreso UIP mediana  | -2 m (RIC -2 -0) (max 13años)       |
| Diagnóstico en admisión hospitalaria (78) | 27 (34,6%)                          |
| Diagnóstico previo al ingreso UIP (78)    | 51 (65,3%)                          |
| Lugar del diagnóstico (57/78)             |                                     |
| HNERM+Red EsSalud                         | 37 (64,9%)                          |
| MINSA                                     | 15 (26,0%)                          |
| Otros                                     | 05 (8,7%)                           |
| Condición clínica basal                   |                                     |
| Estadio SIDA                              | 10 casos                            |
| CD4 mediana                               | 553 cel/mm3 RIC (317-1053)          |
| Carga viral mediana                       | 70749 copias/mm3 RIC (12406-387000) |
| No se ubicó medición                      | 2 casos                             |
| Profilaxis medicamentosa                  |                                     |
| Cotrimoxazol                              | 9 casos                             |
| Isoniazida                                | 3 casos                             |

**Terapia ARV y respuesta clínica, inmunológica y virológica en el seguimiento.** La mediana del tiempo de seguimiento fue 72.8 meses (RIC: 61.3 – 120.8), contabilizados entre la fecha de ingreso y de salida de la UIP o último contacto.

En el cuadro N° 3 observamos que hasta el final del periodo de seguimiento (2016), 73 de los 78 niños habían iniciado ARV: 22 lo hicieron antes de su ingreso a la Unidad y 51 en algún momento de su seguimiento, sin diferencias significativas por sexo, edad y categoría de cuidador. La edad promedio al inicio del Esquema ARV fue de 4.28 DS±3.43 y el promedio de esquemas ARV por paciente fue de 2.6 DS±1.45. La mediana de la edad al momento del inicio de ARV fue 3.1 años (RIC: 1.3-6.0). Fallecieron tres de los cinco niños que hasta el

final no iniciaron terapia ARV; los otros dos, se encuentran en evaluación en la UIP. El siguiente cuadro presenta la terapia ARV y su respuesta terapéutica.

Cuadro N 3. Terapia ARV y respuesta en el seguimiento

| Tratamiento ARV                                      |                        |
|--|------------------------|
| Base de esquemas de Antirretrovirales(73)            |                        |
| Inhibidores de Proteasas (IP)                        | 46 (63,0%)             |
| INNTR  | 25 (34,2%)             |
| Monoterapia  | 2 (02,8%)              |
| Esquemas iniciales más frecuentes                    |                        |
| AZT+3TC+NFV  | 29 (40%)               |
| AZT+3TC+EFV  | 13 (17%)               |
| D4T+3TC+NFV  | 11 (15%)               |
| Cambio de esquema por paciente mediana               | 2 (RIC 2-3)            |
| Se mantuvieron en un solo esquema                    | 16 casos               |
| AZT+3TC+EFV  | 7                      |
| ABC+3TC+EFV  | 4                      |
| Esquemas diferentes                                  | 5                      |
| Al menos un cambio de esquema (73)                   | 57                     |
| Duración del primer esquema ARV (51)                 | 4,6 años (RIC 2,8-5,6) |
| Usaron entre 3-7 esquemas (73)                       | 31                     |
| Tiempo para alcanzar supres. virológica (42) mediana | 573 d (RIC 213-2169)   |
| Tiempo en supresión virológica mediana               | 1126 d (RIC 460-1898)  |
| Estudio de genotipificación (73)                     | 20                     |

Los 73 niños que recibieron tratamiento ARV iniciaron con esquema en base a: Inhibidores de Proteasas (IP), 46 (63%); Inhibidores No Nucleósidos de Transcriptasa Reversa (INNTR), 25 (34.2%); y dos monoterapia con zidovudina (antes del año 2000). Las diferencias en esquemas de tratamiento obedece a que las primeras guías recomendaban el inicio con IP; y, la Guía de EsSalud del año

2003 vigente hasta el año 2010, sugería el empleo de dos Inhibidores Nucleósidos de Transcriptasa Reversa (INTR) asociados a un IP, sin embargo en la UIP ya se había empezado a indicar INNTR.

Dieciséis niños (22%) se mantuvieron en un esquema durante el periodo de observación: 12 en base a INNTR y 3 en IP. El Nelfinavir fue el IP que se empleó como terapia de primera línea desde el año 2000 hasta el 2008, sin embargo su presentación en jarabe era desagradable y rechazada por los niños, dificultando su administración, posteriormente con la aparición de IP más eficaces se disminuyó su uso<sup>17</sup>. Nuestro estudio halló que los niños que empezaron con IP tuvieron un promedio de 3 cambios de esquema y aquellos con INNTR, 1.8, hallazgo que indicaría mejor respuesta con esquemas basados en INNTR.

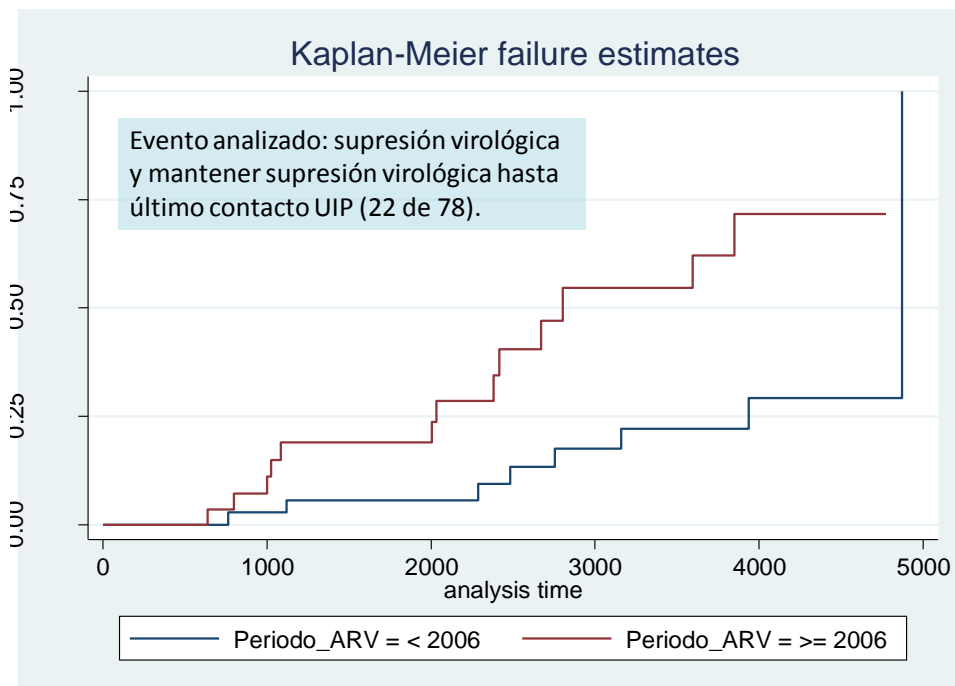
El inicio de terapia ARV con esquemas basados en IP se asoció a diferencias significativas en el número de esquemas empleados en el seguimiento (2 vs. 3,  $p < 0.001$ ).

Hubo estudios de genotipificación en 20 de los 73 casos que iniciaron terapia ARV. En el grupo con mutaciones se observó una tendencia a mayor número de esquemas de terapia ARV (3 vs. 2,  $p = 0.3$ )

Se estimaron las fallas evaluando en el tiempo la supresión virológica y el mantenimiento de la supresión virológica hasta el último contacto con la UIP, mediante curva de supervivencia de Kaplan Meier (Figura 2). Se realizó la



comparación de dos grupos de pacientes, los que recibieron tratamiento ARV antes del año 2006 y después del 2006, observándose mayor número de eventos (supresión virológica y mantenimiento de la supresión virológica) en el grupo que recibió ARV en el periodo después del año 2006.



**Figura 2.** Seguimiento

**Morbilidad y mortalidad.** En el periodo de estudio 60 de los 78 niños (77%) tuvo al menos una admisión hospitalaria; la mediana del número de hospitalizaciones fue 2 (RIC: 2-4); y, 27 tuvieron 3 o más hospitalizaciones. La estancia hospitalaria inicial tuvo una mediana de duración de 7.5 días (RIC: 4-21).

El grupo con diagnóstico VIH durante una hospitalización tuvo mayor número de hospitalizaciones totales (3.8 vs. 2.3 del grupo con diagnóstico ambulatorio de

VIH,  $p = 0.004$ ), menor edad al momento de la primera hospitalización (1.9 vs 5.8 años,  $p = 0.002$ ) y tendencia a mayor mortalidad (45% vs. 12%,  $p = 0.07$ ).

Fallecieron 8 de los 78 niños, y en 5 se dispuso de valores de CD4 cercanos al momento del deceso: 3 tenían recuentos inferiores a 100 células/mm<sup>3</sup>; uno 236 células /mm<sup>3</sup> y el otro 476 células/mm<sup>3</sup>.

**Adherencia terapéutica.** De los 78 niños, 76 tuvieron al menos una visita ambulatoria posterior (dos correspondieron a pacientes fallecidos en la primera admisión). Al momento de la última evaluación, con información disponible para 65: se mantenían en terapia ARV, 59 (90%); en supresión virológica, 40; y la mediana de CD4 fue 650 células/mm<sup>3</sup> (RIC 444-932).

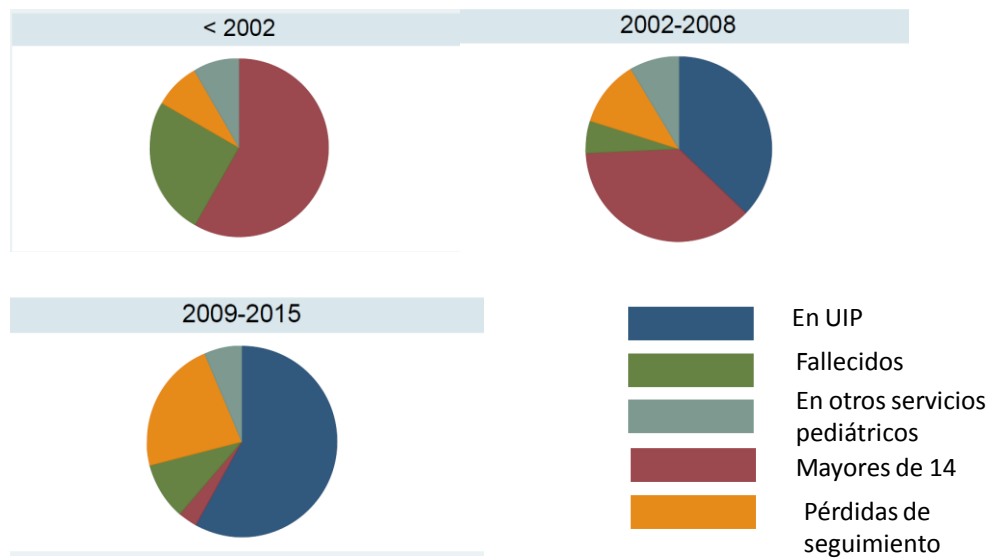
**Aspectos extraclínicos.** En 28 casos se identificó interrupción de la atención médica durante el seguimiento; siete de ellos por pérdida del derecho a la atención en EsSalud y 12 por transferencia al servicio de adultos del HNERM.

Doce pacientes viajaban desde provincia a Lima para recibir atención regular en la UIP. Trece (28% de 47) interrumpieron escolaridad. Solamente en seis casos se pudo establecer el conocimiento del diagnóstico de VIH por parte del niño: en uno se dio a los 9 años y en los otros cinco entre los 12 y los 16 años.

En Diciembre de 2016 se evaluó a los niños de acuerdo al periodo de ingreso: < 2002, 2002-2008, 2009-2015 (Figura 3); se aprecia que de los ingresados en el primer periodo todos han migrado a servicios de adultos, así como gran parte de

los del segundo periodo. El número de fallecidos fue mayor entre aquellos ingresados en el primer periodo, pero en el segundo y tercer periodo permanece igual o se ha incrementado. En el último periodo se aprecia un aumento de niños que abandonan el tratamiento y son considerados como “pérdidas de seguimiento”.

## Condición a diciembre 2016



**Figura 3**

## DISCUSIÓN

El presente estudio evidencia los problemas en la atención de niños con VIH en el Perú, que abarca desde brechas en las actividades de prevención de la transmisión madre hijo hasta dificultades en el uso de ARV, en entornos como el nuestro de escasos recursos y la emergencia de resistencia a drogas del VIH, generada por el sistema de salud. A lo mencionado se suman aspectos socioeconómicos y psicológicos tales como: orfandad, precariedad, necesidad de búsqueda de atención especializada en la capital debido al centralismo, ocultamiento del estado de infección VIH tanto al entorno familiar como al niño que lo padece, etc.

**Limitada cobertura de prevención de la transmisión madre-hijo del VIH.** La mayoría de niños en esta cohorte ingresaron al servicio con diagnóstico tardío que creemos refleja, en primer lugar, barreras en las actividades de prevención de la transmisión perinatal del VIH. En nuestro estudio, la falta de datos perinatales en 51 casos nos lleva a presumir que se trataría de una población que, pese a su condición de asegurada, no busca atención de salud para el embarazo. Al respecto, los hallazgos de la Encuesta ENDES 2015 explicaría lo que puede estar ocurriendo también en las madres de nuestros niños, que el 19% de mujeres no considera la posibilidad de transmisión vertical de VIH, existiendo mayor desconocimiento sobre el VIH/SIDA en mujeres con bajo nivel educativo y quintil inferior de riqueza. Además 32.1% de las mujeres entrevistadas declaró desconocer las infecciones de transmisión sexual y el 21.8% que desconoce sus síntomas<sup>14</sup>.

Adicionalmente, que sólo siete madres fueran diagnosticadas de VIH antes del parto; recibieran AZT-RV cinco en la gestación y cuatro en el intra-parto; y de 54 casos con información sobre la lactancia materna solamente seis la suspendiera (una de nueve madres), nos lleva a afirmar que, en el país, aún estamos lejos de eliminar esta modalidad de transmisión del VIH.

En el Perú, los primeros estudios de Infección VIH en niños, estuvieron relacionados con prevención de la transmisión vertical madre-hijo. En el Instituto Materno Perinatal (IMP), entre 1996-1997, Alarcón y cols., en 12,759 gestantes, hallaron mayor riesgo de infección en mujeres con menor acceso a los servicios de salud y diagnosticadas tardíamente, perdiendo la oportunidad de prevenir la transmisión al niño<sup>18</sup>.

En el IMP, entre 1998-2001, Velásquez halló que el riesgo del niño a contraer VIH bajó de 29,2% a 5,5%, en aquellos cuyas madres recibieron Zidovudina (AZT) desde la semana 36 de gestación y ellos mismos la recibieron desde el nacimiento hasta los 45 días de nacido<sup>19</sup>.

**Retos en la atención clínica del VIH.** En nuestro estudio llama la atención la brecha entre edad promedio de diagnóstico de infección VIH ( $2.96 \pm 2.9$ ) con la edad de inicio del tratamiento ( $4.28 \pm 3.43$ ), un retraso de 1.32 años, cuando se sabe que: el inicio precoz de la terapia ARV reduce la morbimortalidad en comparación con el inicio tardío, cuando ya hay síntomas clínicos o supresión inmunitaria; y, la administración eficaz de una terapia precoz mantiene la carga

viral en concentraciones bajas o indetectables, reduciendo la mutación y evolución del virus (Red book 2015)<sup>20</sup>.

*Agotamiento de esquemas terapéuticos.* Nuestra cohorte tuvo una alta rotación de esquemas de ART, el 24.6% recibió cuatro o más esquemas. Los motivos no solamente fueron falla virológica o resistencia de la cepa viral sino también desabastecimiento de medicamentos en EsSalud. La revisión de Rojas y cols., menciona que los niños presentan mayor resistencia a drogas que los adultos con VIH adquirida heterossexualmente; y un riesgo dos veces mayor de falla virológica que los adultos después de cinco años de tratamiento. El cambio de esquemas puede generar mayor resistencia y la historia de tratamiento con muchos cambios de esquemas y niveles de adherencia variables, incrementa su riesgo y falla virológica. La mayoría de niños infectados viven en países de recursos bajos y medios, donde las opciones de tratamiento son limitadas sobre todo por el alto costo de las nuevas drogas, que impide el empleo de nuevos esquemas con el consiguiente deterioro global del paciente. Por ello es necesario diseñar una adecuada terapia de primera y segunda línea para optimizar un tratamiento exitoso y preservar las opciones de tratamiento a futuro<sup>21</sup>.

La interrupción de la atención médica contribuye también con el agotamiento de los esquemas terapéuticos. En EsSalud, los hijos de los asegurados solamente tienen derecho a la atención médica hasta los 18 años de edad, un problema que también deben enfrentar aquellos con VIH. Lo que hacemos es recomendar que acuda a un establecimiento del MINSA y adherirse al respectivo programa de

VIH. Otro escenario que observamos es cuando el padre del niño con VIH pierde su trabajo por diferentes motivos incluida su propia enfermedad, en ese caso tienen un periodo de latencia luego de lo cual pierden el seguro social y la atención de salud tanto de ellos mismos como de sus dependientes. Los niños con infección VIH se quedan sin tratamiento y padecen sus consecuencias.

*Genotipificación.* En nuestro estudio, 20 pacientes (25.6%) tuvieron la prueba de Genotipificación para evaluar resistencia a ARV y en 17 (85%) se identificaron mutaciones. En este grupo el promedio del número de esquemas fue de 3.3 a diferencia de los que no tuvieron mutaciones, de 2.3.

En población pediátrica, los estudios de resistencia a drogas VIH fueron realizados mayormente en Asia, África, Latinoamérica y el Caribe, sin embargo, se dispone de pocos datos de la región. Rojas y cols., hallaron sólo en uno (4.8%) de las 21 islas caribeñas, en 3 (23.1%) de los 13 países sudamericanos y en 4 (57.1%) de los 7 países de América Central. En sud-américa, únicamente Brasil presentó datos sobre más de 200 niños. No hubo Resistencia a Drogas Transmitida (TDR) en México, Argentina y Brasil (un estudio) en pacientes naive, pero Cuba y Brasil reportaron resistencia a dos familias de drogas. En la Resistencia a Drogas Adquirida por Mutación (DRM) en pacientes pre-tratados se halló resistencia aislada a ARV; doble y triple resistencia en algunos países siendo la más alta en Brasil (33.3%). En el Perú se reportó resistencia aislada a INTR e IP en 16 pacientes<sup>21</sup>.

Explicaría la falta de datos sobre resistencia a ARV su alto costo y la necesidad de infraestructura adecuada, personal calificado y provisión constante de insumos para realizar el estudio. Otro aspecto a considerar es que, en la mayoría de nuestros países, la genotipificación está restringida para fallas al segundo esquema de tratamiento. En el Perú, la NT N° 102-MINSA/DGSP vigente señala que se debe solicitar la prueba a todo NNAVVS con primera falla a TARGA. No se tiene en cuenta que la madre puede haber transmitido al niño virus con mutaciones o que estas puedan haberse generado durante la profilaxis, asimismo no toma en cuenta la recomendación de la OMS de evaluar la resistencia en niños antes de iniciar el tratamiento ARV.

Actualmente la Genotipificación se ha convertido en un estándar del cuidado en el manejo de la infección VIH, por las implicancias potenciales de cargas virales no suprimidas para la salud futura de los niños. El VIH transmitido al menor puede ser de cepas resistentes seleccionadas por el tratamiento ARV materno o haberse originado en mutaciones de un tratamiento con dosis inadecuadas o baja adherencia. Esta situación hay que tenerla en cuenta ya que el tratamiento ARV en niños será a largo plazo y podría generar más mutaciones, haciendo cada vez más difícil alcanzar un tratamiento efectivo. Por ello es tan importante el examen de estas cepas resistentes que puede presentarse aún en poblaciones naive.

**Morbilidad y mortalidad.** En nuestro estudio, 60 casos (77% de 78) tuvieron hospitalización; la media del número de hospitalizaciones fue 2,9 y un paciente



tuvo hasta 9 hospitalizaciones; la media de duración de la hospitalización fue 142 días. Estos hallazgos indicarían que la morbilidad en nuestra cohorte fue alta.

La infección VIH en la infancia y niñez temprana se asocia a progresión rápida de la enfermedad y típicamente se presenta como falla en crecimiento, severas infecciones bacterianas y virales, y enfermedades propias del SIDA incluyendo neumonía a pneumocystis jiroveci, encefalopatía VIH y candidiasis refractaria. En niños mayores la historia es de múltiples quejas inespecíficas que incluyen infecciones respiratorias altas, diarreas, infecciones menores de la piel y crecimiento sub-óptimo similares a las de sus pares sin VIH lo que dificulta el diagnóstico (Lowenthal y cols.)<sup>16</sup>

En nuestra cohorte fallecieron ocho pacientes (10%). Más fallecidos que sobrevivientes no tuvieron contacto con la Unidad ( $p < .04$ ) y no recibieron ART ( $p < .006$ ). El sexo, la procedencia (Lima, incluyendo Callao y no Lima), antes y después de la era TARGA, diagnóstico VIH previo de la madre y categoría del cuidador, no diferenciaron a los fallecidos de los sobrevivientes. Los fallecidos fueron 3 de familia nuclear y 4 de nuclear parcial.

En los Estados Unidos de Norteamérica (EEUU), las tasas generales de mortalidad por VIH/SIDA descendieron desde 1993 al 2000 pero se han mantenido estables en cerca de 30 veces más alta que en la población pediátrica general norteamericana. Las muertes debidas a infecciones oportunistas (IO) ha descendido pero las infecciones no oportunistas y la falla multi-orgánica

continúan siendo las mayores causas de mortalidad en esta población. En la era TARGA, las causas de muerte en niños infectados, a diferencia de los adultos, no ha mostrado mayores cambios desde 1990<sup>22</sup>

**Aspectos psicosociales.** La atención pediátrica por naturaleza es permeable a aspectos familiares y psicosociales, y es particularmente relevante para el caso de niños y adolescentes con VIH/SIDA. En nuestro estudio 22 casos (28.2%) fueron huérfanos de madre a una edad media de 5,6 años. Estudios en otras latitudes señalan los efectos adversos de la orfandad tales como pérdida de guía y supervisión, abandono, pobre salud mental, pérdida de oportunidades educativas, mayor vulnerabilidad sexual y conductas de riesgo. Los estresores psicosociales son acumulativos por enfermedad y muerte de padres y hermanos, responsabilidad por hermanos menores y otros familiares, estigma y discriminación, miedo a ser visto como anormal, confrontar la muerte y un futuro incierto. Asimismo, el VIH/SIDA afecta la salud y el bienestar de la familia agravando la pobreza (Lowenthal y col.). En otras palabras, Farmer señala que la infección refuerza el ciclo vicioso de pobreza y enfermedad<sup>23</sup>. Esta realidad descrita en África subsahariana creemos que también está ocurriendo en nuestro medio y dificulta el manejo y tratamiento de niños y adolescentes con VIH.

En el año 2013 Miranda y cols., revisaron los aspectos familiares en 75 niños con infección VIH en el Instituto de Salud del Niño, hallaron un porcentaje de orfandad de padre y/o madre de 15%<sup>24</sup>, significativamente menor que el hallado por nosotros a pesar de que sólo consideramos la pérdida materna<sup>24</sup>.

*Adherencia terapéutica.* Solamente en seis casos obtuvimos datos sobre comunicación del diagnóstico al niño con VIH. Estudios foráneos hallaron que el retraso en la comunicación de la infección afecta la adherencia terapéutica. Y, la pobre adherencia resulta en progresión de la enfermedad, emergencia de la resistencia a drogas y el riesgo de transmitir cepas resistentes del VIH cuando los adolescentes llegan a ser sexualmente activos<sup>16</sup>. Los adolescentes con enfermedades crónicas presentan pobre adherencia al tratamiento comparado con niños y adultos con VIH; entre los aspectos relacionados a mala adherencia al tratamiento se menciona ser huérfano, falta de conocimiento, problemas de salud mental, cambios de tutela, ausencia de apoyo paterno y social, asistencia a la escuela, y retraso en la revelación de la infección VIH.

Paralelamente, nuestros resultados plantean también los desafíos en la transición del cuidado de niños con condiciones crónicas de los servicios de pediatría a los de adultos. En la era TARGA, se ha observado la disminución de niños que nacen con infección VIH gracias al descenso de la transmisión materno/fetal, reducción de la mortalidad y morbilidad; por otro lado, con el tratamiento tienen mayor tasa de sobrevivencia y llegan a la adolescencia. Así, la evolución de la enfermedad en esta población ha cambiado pasando a ser una enfermedad crónica.

En nuestra experiencia, vemos los cambios que van experimentando los niños con VIH hasta convertirse en adolescentes y migrar a los servicios de adultos, que en el caso de EsSalud, se produce alrededor de los 14 años de edad. Por primera vez están acudiendo a los servicios de adultos adolescentes con infección VIH de

adquisición perinatal, y nos preguntamos si esos servicios están preparados para recibirlos. En el HNERM, al igual que otros hospitales de la Seguridad Social, los adolescentes van a los consultorios comunes donde se atienden personas de todas las edades, los médicos son también de adultos y no hay un programa diseñado especialmente para ellos. Esta situación ha causado preocupación y búsqueda de soluciones para lograr que esa transición a los servicios de adultos sea más apropiada. Al respecto, la OMS ha elaborado guías para el cuidado del adolescente con VIH y se están llevando a cabo estudios sobre el tema.

Se necesita un modelo integrador con enfoque multidisciplinario que responda a las necesidades del adolescente con VIH. El cuidado clínico de esta población debe integrar servicios de salud sexual y reproductiva, psicológica, educacional y social porque en esta etapa se inicia la actividad sexual y los proveedores de salud necesitan reconocer esta realidad, y proveer información apropiada en planeamiento familiar, prevención de la transmisión y servicios de contracepción.

Finalmente, consideramos pertinente la revisión de Lowenthal y cols., sobre las múltiples complicaciones físicas de los niños que viven con VIH y el tratamiento ARV aunque previene estas complicaciones, puede conducir a efectos colaterales tales como: lipodistrofia, hiperlipidemia, resistencia a la insulina. Adicionalmente, el retraso en el crecimiento y los cambios puberales pueden afectar el metabolismo de las drogas y dificultar el cambio de la dosis basada en peso a la basada en edad, y por consiguiente, falla en establecer la dosis óptima del ARV. Todo ello constituye retos para el tratamiento de niños y adolescentes con VIH.

**Limitaciones del estudio.** La principal limitación de nuestro estudio deriva de su diseño retrospectivo; los datos corresponden solo a casos en los cuales se pudo recuperar las historias clínicas del archivo; asimismo, los datos que consigna son de la rutina asistencial y no se obtuvieron para los propósitos del presente estudio. Por lo tanto, la información sobre adherencia a ART y aspectos psicosociales fueron incompletos. Por ello, adicionalmente a las historias clínicas, se consideraron todas las fuentes de información disponibles incluyendo fichas de enfermería y registros de genotipificación. No se tuvo mayor limitación de información para las variables de eventos clínicos, incluyendo esquemas de antiretrovirales, CD4 y cargas virales, sin embargo, sólo se contó con información de seguimiento al alta del servicio para el subgrupo que continuó su atención en el HNERM más no de los casos transferidos, dada la ausencia de sistemas informáticos interconectados entre ESSALUD y MINSA.

A pesar de las limitaciones señaladas, el presente estudio presenta la serie con el mayor número de casos y tiempo de seguimiento (19 años), a nivel del centro de referencia de mayor complejidad de EsSalud.

## CONCLUSIONES

1. Inicio tardío de la terapia ARV (retraso de 1,32 años entre diagnóstico VIH e inicio del tratamiento)
2. Aunque en 93% de niños hubo transmisión vertical de VIH, el diagnóstico materno no siempre fue establecido antes que el del niño, limitando opciones de prevención de transmisión vertical.
3. Alta rotación de esquemas terapéuticos: uno de cada cuatro pacientes cambiaron de esquema cuatro a más veces
4. Poco estudio de genotipificación: sólo en uno de cuatro pacientes
5. Alta morbilidad medida por la frecuencia de hospitalizaciones
6. Se identificaron diversos problemas psicosociales e institucionales que estarían interfiriendo con la adherencia terapéutica

## RECOMENDACIONES

1. Creación de un sistema de atención para NNAVVS que sea integral y con enfoque multidisciplinario que responda a sus necesidades.
2. Mejorar el sistema de información de los pacientes con VIH e integrar datos de madre y niño con VIH
3. Incorporar la genotipificación como estándar en la atención de niños y adolescentes con VIH
4. Crear un sistema de información multi-céntrico para VIH pediátrico a nivel nacional.
5. Instaurar procedimientos dirigidos a evitar que los niños con infección VIH abandonen el tratamiento en la UIP.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. AIDS by the numbers, [citado el 8 de Marzo de 2017] Disponible en: [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/AIDS-by-the-numbers-2016\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/AIDS-by-the-numbers-2016_en.pdf)
2. Boletín VIH/SIDA Abril 2016 MINSAs-DGE, [citado el 8 de Marzo de 2017] Disponible en: [http://www.dge.gob.pe/portal/docs/vigilancia/vih/Boletin\\_2016/abril.pdf](http://www.dge.gob.pe/portal/docs/vigilancia/vih/Boletin_2016/abril.pdf)
3. Diario "Perú 21" 1 de Diciembre 2014: "Perú: Hay 65,000 personas con VIH, pero sólo la mitad tiene diagnóstico" [citado el 8 de Marzo de 2017] Disponible en: <http://peru21.pe/actualidad/vihsida-contagios-son-mas-frecuentes-entre-personas-15-y-25-anos-2204660>
4. Reyes M, Pun M, Análisis de la Situación Epidemiológica del VIH/SIDA en el Perú 2013, Ministerio de Salud, Dirección General de Epidemiología 2013
5. MINSAs, RM N° 985 "Plan Nacional para la Eliminación de la Transmisión Materno Infantil del VIH, Sífilis y Hepatitis B, en el Perú 2017-2021" [citado el 8 de Marzo de 2017] Disponible en: [ftp://ftp2.minsa.gob.pe/normaslegales/2015/RM\\_N985-2016-MINSA.pdf](ftp://ftp2.minsa.gob.pe/normaslegales/2015/RM_N985-2016-MINSA.pdf)
6. MINSAs-DGSP, NTS N° 102-V01 "Norma Técnica de Salud para la Atención Integral y Tratamiento Antirretroviral de los Niños, Niñas y Adolescentes Infeccionados por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)". Disponible en: [ftp://ftp2.minsa.gob.pe/normaslegales/2013/RM567\\_2013\\_MINSA.pdf](ftp://ftp2.minsa.gob.pe/normaslegales/2013/RM567_2013_MINSA.pdf)
7. Carga de Enfermedad y Lesiones en ESSALUD, Estimación de los Años de Vida Saludable Perdidos 2014 [citado el 8 de Marzo de 2017] Disponible en: [http://www.essalud.gob.pe/noticias/estimacion\\_carga\\_enfermedad.pdf](http://www.essalud.gob.pe/noticias/estimacion_carga_enfermedad.pdf)
8. Carga de enfermedad en el Perú, estimación de los años de vida saludables perdidos 2012, MINSAs, [citado el 8 de Marzo de 2017] Disponible en: <http://bvs.minsa.gob.pe/local/minsa/2993.pdf>
9. Lallemand M, Chang S, Cohen R, Pecoul B. Pediatric HIV – A Neglected Disease?, The New England Journal of Medicine 2011; August 18
10. Índice de Gini, Banco Mundial, [citado el 5 de Marzo de 2017] Disponible en: <http://datos.bancomundial.org/indicador/SI.POV.GINI>
11. Informe sobre Desarrollo Humano 2015, Panorama General, PNUD, [citado el 5 de Marzo de 2017] Disponible en: [http://hdr.undp.org/sites/default/files/2015\\_human\\_development\\_report\\_overview\\_es.pdf](http://hdr.undp.org/sites/default/files/2015_human_development_report_overview_es.pdf)
12. La Educación para todos 2015 UNESCO, [citado el 6 de marzo de 2017] Disponible en : <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002324/232435s.pdf>
13. World Health Statistics 2016, WHO [citado el 7 de Marzo 2017] Disponible en: [http://www.who.int/gho/publications/world\\_health\\_statistics/en/](http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/en/)
14. Encuesta Demográfica y de Salud Familiar 2015, INEI Perú. [citado el 7 de Marzo de 2017] Disponible: [https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones\\_digitaless/Est/Lib1356/caratula.htm](https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitaless/Est/Lib1356/caratula.htm)
15. Mc Grady ME, Ryan JL, Gutiérrez-Colina AM, Frederick EM, Towners EK, Pai AL. The impact of effective paediatric adherence promotion interventions:



- systematic review and meta-analysis. *Child: care, health and development* 2015; 41, 6 , 789-802
16. Lowenthal ED, Bakeera-Kitaka S, Marukutira T, Chapman J, Goldrath K, Ferrand RA. Perinatally acquired HIV infection in adolescents from sub-Saharan Africa: a review of emerging challenges. *Lancet Infect Dis* 2014, Published Online January 7,2014 [http://dx.doi.org/10.1016/S1473-3099\(13\)70363-3](http://dx.doi.org/10.1016/S1473-3099(13)70363-3)
  17. Flórez J, Armijo J, Mediavilla A. *Farmacología Humana*. 6ª edición. Barcelona: Elsevier; 2014
  18. Alarcón JO, Johnson KM, Courtois B, Rodriguez C, Sanchez J, Watts DM, Holmes KK. Determinants and prevalence of HIV infection in pregnant Peruvian women. *AIDS*. 2003 Mar 7; 17(4):613-8.
  19. Carlos Velásquez V. "Transmisión vertical del virus de inmunodeficiencia Humana (VIH) Tipo 1. Instituto Materno Perinatal de Lima" *Rev. De Ginecología y Obstetricia* (Perú) 2002; 48(4):235-242
  20. Kimberlin DW, Brady MT, Jackson MA, Long SS. *Red Book, Informe 2015 del Comité sobre Enfermedades Infecciosas* 30ª edición. USA Elk Grove Village, IL American Academy of Pediatrics 2015
  21. Rojas P, Holguín A. Drug resistance in the HIV-1 infected paediatric population worldwide: a systematic review. *J Antimicrob Chemoter* 2014; 69: 2032-2042
  22. Brady MT, Oleske JM, Williams PL, Elgie C, Mofenson LM, Dankner WM y Van Dyke RB for the Pediatric AIDS Clinical Trial Group 219/219C Team. Declines in mortality rates and changes in causes of death in HIV-1 infected children during the HAART era. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2010; 53: 86-94
  23. Farmer P. Chronic Infectious Disease and the Future of Health Care Delivery. *The New England Journal of Medicine* 2013; 369: 2424-36
  24. Miranda E, Farfán S, Barrientos S, Lara L. Estado nutricional y aspectos familiares en niños peruanos con VIH en la era TARA. *Ciencia y Desarrollo* 2013; 16, 1: 87-94 [citado el 20 de Abril de 2017] Disponible en: <http://revistas.uap.edu.pe/ojs/index.php/CYD/article/view/1122/1100>

## **Anexos:**

### **ANEXO N° 1**

#### **CATEGORIAS INMUNOLOGICAS SEGÚN EDAD Y RECuento DE CD4 DE INFECCIÓN VIH - CDC 1994**

|                     | < DE 1 AÑO |       | 1 A 5 AÑOS |       | 6 A 12 AÑOS |       |
|---------------------|------------|-------|------------|-------|-------------|-------|
|                     | Nº/ml      | %     | Nº/ml      | %     | Nº/ml       | %     |
| 1. Sin supresión    | >1500      | >25   | >1000      | >25   | >500        | >25   |
| 2. Supresión mod.   | 750-1499   | 15-24 | 500-999    | 15-24 | 200-499     | 15-24 |
| 3. Supresión severa | <750       | <15   | <500       | <15   | <200        | <15   |

### **ANEXO N° 2**

#### **CLASIFICACION DE LA INFECCION VIH/SIDA SEGÚN CATEGORIAS CLÍNICAS E INMUNOLOGICAS**

| CATEGORIA CLINICA | CATEGORIA INMUNOLOGICA |     |     |
|-------------------|------------------------|-----|-----|
|                   | 1                      | 2   | 3   |
| N                 | N-1                    | N-2 | N-3 |
| A                 | A-1                    | A-2 | A-3 |
| B                 | B-1                    | B-2 | B-3 |
| C                 | C-1                    | C-2 | C-3 |

## ANEXO N° 3

### **CATEGORIAS CLÍNICAS PARA NIÑOS MENORES DE 13 AÑOS CON INFECCION POR VIH CDC 1994**

#### **Categoría N: Asintomáticos:**

Niños sin signos o síntomas atribuibles a infección VIH o que tienen solo una de las condiciones listadas en la categoría A.

#### **Categoría A: Signos y síntomas leves:**

Niños con dos o más de las condiciones siguientes pero ninguna de las condiciones enumeradas en las categorías B y C

Linfadenopatía ( $\geq$  a 0.5 cm en más de una región o bilateral en una región)

Hepatomegalia

Esplenomegalia

Dermatitis

Parotiditis

Infección respiratoria alta persistente o recurrente (sinusitis u otitis media)

#### **Categoría B: Signos y síntomas moderados:**

Niños que tienen afecciones sintomáticas distintas de las enumeradas para las categorías A o C que se atribuyen a la infección por VIH

Anemia (Hb  $<$  a 8 gr/dl), neutropenia (menor a 1,000/ $\mu$ l) y/o trombocitopenia ( $<$  de 100,000/ $\mu$ l) persistente durante  $\geq$  30 días.

Meningitis, neumonía o sepsis bacteriana (episodio único)

Candidiasis orofaríngea persistente ( $>$  2 meses) en niños mayores de 6 meses.

Cardiomiopatía

Infección por citomegalovirus, instalación antes del mes de edad.

Diarrea recurrente o crónica

Hepatitis

Estomatitis recurrente a virus herpes simple ( $>$  2 episodios en 1 año).

Bronquitis, neumonitis o esofagitis por VHS, de inicio antes del mes de edad.

Herpes zoster por lo menos 2 episodios distintos o que toma más de un dermatoma.

Leiomiomas

Neumonitis intersticial linfocítica o complejo de hiperplasia pulmonar linfocítica

Nefropatía

Nocardiosis

Fiebre persistente mayor de un mes

Toxoplasmosis de inicio antes del mes de edad.

Varicela diseminada o complicada.

Tuberculosis pulmonar (no incluida en la clasificación de la CDC de 1994)

### **Categoría C: Signos y síntomas severos:**

Infecciones bacterianas severas múltiples o recurrentes (cualquier combinación de por lo menos dos infecciones confirmadas por cultivo en un periodo de dos años) de las siguientes; sepsis, neumonía, meningoencefalitis, osteomielitis, artritis, absceso de órganos internos o cavidades corporales (excluyendo la otitis media, abscesos superficiales de piel o mucosas e infecciones relacionadas a catéteres permanentes)

Candidiasis esofágica o pulmonar (bronquios, tráquea, pulmones)

Coccidioidomicosis diseminada (en un lugar diferente a pulmones o a ganglios cervicales o hiliares o en adición a ellos)

Criptosporidiosis o isosporiasis con diarrea persistente mayor de un mes

Enfermedad de citomegalovirus en niños mayores de un mes (excepto en hígado, bazo o ganglios linfáticos)

Histoplasmosis diseminada (en un lugar diferente a pulmones o a ganglios cervicales o hiliares, o en adición a ellos)

Encefalopatía: por lo menos uno de los siguientes hallazgos progresivos presentes por lo menos por dos meses en ausencia de enfermedad concurrente distinta a la infección por VIH que pudiera explicar los hallazgos:

a) Pérdida o falla para alcanzar el desarrollo neurológico, ó pérdida de habilidad intelectual previamente adquiridas verificada por escalas de desarrollo estándar o pruebas neuropsicológicas.

b) Detención del crecimiento cerebral o microcefalia adquirida demostrada por medición del perímetro cefálico o atrofia cerebral demostrada por tomografía o resonancia magnética.

c) Déficit motor simétrico adquirido: paresia, reflejos patológicos, ataxia o trastornos de la marcha.

Infección por herpes simplex: úlcera muco cutánea que persiste más de un mes o bronquitis, neumonitis o esofagitis en niños mayores de un mes.

Sarcoma de Kaposi.

Linfoma primario cerebral

Linfoma de Burkitt, o inmunoblástico, o de células gigantes, de células B, o con fenotipo inmunológico desconocido.

Mycobacterium tuberculosis diseminado o extra pulmonar.

Otras especies de Mycobacterium diseminadas (en lugar diferente a pulmones, piel ganglios cervicales o hiliares ó en adición a ellos).

Complejo Mycobacterium avium o Mycobacterium kansasii diseminadas (ídem a otras especies de Mycobacterium de especies no identificada, diseminada)

Neumonía a Pneumocystis jirovecii.

Leucoencefalopatía multifocal progresiva

Sepsis a Salmonella no tífica recurrente

Toxoplasmosis cerebral de inicio en niños mayores de un mes

Síndrome consuntivo: en ausencia de otra enfermedad que lo explique:

a) Pérdida de peso persistente mayor de 10% del basal 0,

b) Caída en dos percentiles en la tabla de peso/edad en mayores de un año ó,

c) Peso/Talla menor al 5to percentil en 2 mediciones consecutivas (mayor ó igual de 30 días) + diarrea crónica (por lo menos 2 diarias, por 30 días ó más) ó fiebre documentada (por más ó igual a 30 días intermitente ó constante).

**ANEXO 4**  
**FICHA DE DATOS DEL ESTUDIO**

IDENTIFICADOR: \_\_\_\_\_

Fecha de Nacimiento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Sexo:                      Masculino                      Femenino

Departamento de Procedencia: \_\_\_\_\_

Fecha de Llegada a la UIP HNERM: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Hospital de origen: \_\_\_\_\_

**ANTECEDENTES**

Fecha de diagnóstico inicial VIH : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Fecha de diagnóstico confirmatorio VIH : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Lugar de diagnóstico inicial de VIH : \_\_\_\_\_

Método de diagnóstico inicial de VIH : \_\_\_\_\_

Método de diagnóstico confirmatorio VIH: \_\_\_\_\_

Lugar de diagnóstico confirmatorio VIH : \_\_\_\_\_

Vía de transmisión: Vertical  Otra

Parto: Vaginal  Cesárea  Desconocido

Hospital de atención del Parto: \_\_\_\_\_

❖ ¿Madre con diagnóstico de VIH? Si  No  Desconocido

Para madres con diagnóstico de VIH:

Fecha de diagnóstico: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Uso de AZT o ART durante gestación: Si  No

Uso de AZT intraparto: Si  No

Fallecida: Sí  No  Desconocido

Fecha de fallecimiento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

❖ ¿Padre con diagnóstico de VIH? Si  No  Desconocido

Para padres con diagnóstico de VIH:

Fecha de diagnóstico: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Fallecido: Sí  No  Desconocido

Fecha de fallecimiento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

¿Recibió lactancia materna?: Si  No

Si recibió lactancia materna, ¿cuánto tiempo recibió lactancia materna?: \_\_\_\_\_

¿Recibió transfusiones?

CONSULTAS INFECTOLOGÍA PEDIÁTRICA

Ingreso

Fecha de consulta: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Estadio clínico: CDC: A ( ) B ( ) C ( )

|                            |  |  |  |  |
|----------------------------|--|--|--|--|
| <b>Fecha de visita</b>     |  |  |  |  |
| Médico                     |  |  |  |  |
| Peso                       |  |  |  |  |
| Talla                      |  |  |  |  |
| Estado nutricional         |  |  |  |  |
| En ART                     | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          |
| Profilaxis INH             | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          |
| Profilaxis cotrimoxazol    | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          |
| Consulta control           | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          |
| Evento definitorio de SIDA | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si<br>_____ | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si<br>_____ | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si<br>_____ | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si<br>_____ |
| Otro diagnóstico           | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si<br>_____ | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si<br>_____ | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si<br>_____ | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si<br>_____ |
| Necesidad de interconsulta | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          | <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> si          |
| Especialidad               |  |  |  |  |

### Hospitalizaciones

| Lugar | Fecha ingreso/fecha de alta (tiempo de hospitalización) | Diagnóstico(s) | Comentario |
|-------|---|----------------|------------|
|       |   |                |            |
|       |   |                |            |
|       |   |                |            |
|       |   |                |            |
|       |   |                |            |

**TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL** Llenar cada 6 meses salvo cambio de tratamiento. Poner OK si carga viral es adecuada al tiempo esperado. Si sospecha de falla o falla virológica tachar la columna.

| ARV              | Fecha inicio | Fecha de término | Razón de cambio | Comentario |
|------------------|--------------|------------------|-----------------|------------|
| AZT+3TC+.....    |              |                  |                 |            |
| ABC+3TC+.....    |              |                  |                 |            |
| TDF+3TC+.....    |              |                  |                 |            |
| ..... +3TC+..... |              |                  |                 |            |
|                  |              |                  |                 |            |





**MEDICACIÓN CONCOMITANTE IMPORTANTE:** solo se llenará los medicamentos que puedan tener interacciones con TARGA

| Medicación | / / | / / | / / | / / | / / | / / | / / | / / | / / | / / |
|------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
|            |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
|            |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |
|            |     |     |     |     |     |     |     |     |     |     |

**CONSIDERACIONES ADICIONALES AL FINAL DE LA OBSERVACIÓN**

¿Quiénes son los cuidadores principales?

¿Sabe su diagnóstico? \_\_\_\_\_ Edad de comunicación del diagnóstico de VIH

Para casos de transmisión vertical, ¿conoce el diagnóstico de los padres? Edad \_\_\_\_\_

Debe viajar desde provincias para consultas  Si  No

Ha interrumpido escolaridad por enfermedad  Si  No

Ha interrumpido atención médica en el servicio  Si  No

¿La interrupción fue por pérdida del seguro?  Si  No

Grado de instrucción al alta de infectología pediátrica: \_\_\_\_\_

Fecha de alta en infectología pediátrica: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Fecha de primera atención en infectología adultos: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Condición egreso de infectología pediátrica:  Vivo  Fallecido

**ABREVIATURAS:**

ART: Antirretrovirales

AZT: Zidovudina

CD4: Cluster differentiation (Marcador de un tipo de linfocito)

CDC: Center for disease control

DRM: Resistencia a drogas adquirida por mutación

ENDES: Encuesta demográfica y de Salud familiar

ESSALUD: Seguridad Social en Salud

HNERM: Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins

INTR: Inhibidor nucleósido de Transcriptasa Reversa

INNTR: Inhibidor no nucleósido de Transcriptasa Reversa

IP: Inhibidores de Proteasa

MINSA: Ministerio de Salud

NNAVVS: Niños, niñas y adolescentes viviendo con VIH/SIDA

NTS: Norma Técnica de Salud

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONU: Organización de Naciones Unidas

SIDA: Síndrome de inmunodeficiencia humana

TARGA: Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad

TDR: Resistencia a drogas transmitida

UIP: Unidad de Infectología Pediátrica

VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana