

UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO

RED BIBLIOTECARIA MATÍAS

DERECHOS DE PUBLICACIÓN

Basados en

El Reglamento de Graduación de la Universidad Dr. José Matías Delgado

Capítulo VI, Art. 46

“Los documentos finales de investigación serán propiedad de la Universidad para fines de divulgación”

Publicado bajo la licencia Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual de Creative Commons
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/>



Se permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra siempre que se especifique el autor y el nombre de la publicación y sin objetivos comerciales, y también se permite crear obras derivadas, siempre que sean distribuidas bajo esta misma licencia

Para cualquier otro uso se debe solicitar el permiso a la Universidad

UdMD
07MED
D352a
2005
Ej. 1

05-1027972

UNIVERSIDAD DR. JOSE MATIAS DELGADO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA DE MEDICINA "DR. LUIS EDMUNDO VASQUEZ"



**ANÁLISIS DE SOBREVIDA DEL MENOR VIVIENDO CON
VIH/SIDA ATENDIDO EN EL HOSPITAL NACIONAL DE
NIÑOS BENJAMIN BLOOM**

U. J.M.D. BIBLIOTECA



1027972

ALUMNAS EGRESADAS PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE

"DOCTORADO EN MEDICINA":

SILVIA MARIA DEL ROCÍO DELGADO VILLALTA

SANDRA JEANNETTE MURCIA RODRÍGUEZ,

ASESOR TITULAR:

DR. LUIS GUILLERMO CASTANEDA

ASESOR TÉCNICO:

DR. WILFRIDO CLARÁ

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	1
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
III. DELIMITACION DEL TEMA	4
IV. ANTECEDENTES	5
V. JUSTIFICACIÓN	7
VI. MARCO TEÓRICO	8
A. Historia acerca del virus del VIH	8
B. Situación del VIH/SIDA	9
Situación mundial del VIH/SIDA (ONUSIDA 2003).....	9
Situación del VIH/SIDA en El Salvador	10
C. VIH SIDA PEDIATRICO	11
Historia	11
Situación mundial	12
Situación en El Salvador.....	13
D. Historia natural	13
Historia natural del menor viviendo con VIH/sida hijo de madre VIH positiva	13
Historia Natural de la Infección en Adolescentes.....	14
E. DIAGNÓSTICO	15
DIAGNOSTICO EN PACIENTES MENORES DE 18 MESES.....	15
DIAGNÓSTICO EN PACIENTES MAYORES DE 18 MESES	16
F. CLASIFICACIÓN.....	16
Clasificación clínica.....	16
Clasificación inmunológica	19
G. MANEJO DEL MENOR VIVIENDO CON EL VIH.....	20
Terapia nutricional.....	20
Terapia psicosocial	20
Terapia farmacológica	20
VII. OBJETIVOS	24
A. GENERALES	24

B. ESPECÍFICOS:.....	24
VIII.HIPÓTESIS	26
IX. DISEÑO METODOLÓGICO.....	27
A. Tipo de estudio:	27
B. Población	27
C. Selección de las variables	27
D. Definición operacional de las variables	28
E. Procedimiento para recolección y almacenamiento de los datos.....	32
F. Plan de procesamiento y análisis de datos	32
G. Consideraciones éticas.....	33
X. RESULTADOS OBTENIDOS.....	34
A. AÑO DE DIAGNÓSTICO	34
Frecuencia de diagnósticos de VIH y de SIDA en cada año comprendido en el período de estudio	34
Frecuencia de Casos Confirmados y Casos Sospechosos de VIH por Año	35
Frecuencia de Casos Confirmados y Casos Sospechosos de SIDA por Año	35
B. VARIABLES EPIDEMIOLOGICAS:	36
Porcentaje Del Sexo Masculino y Femenino En La Población De Estudio	36
Distribución De La Población De Estudio Según Su Procedencia.....	36
Frecuencia De Edades En Años Al Diagnóstico de VIH.....	37
Frecuencia De Edades En Años Al Diagnóstico de SIDA	37
C. VARIABLES CLÍNICAS E INMUNOLÓGICAS	38
Porcentaje De La Población De Estudio Según Las Categorías Clínicas Establecidas Por El CDC	38
Frecuencia Por Año De Las Categorías Clínicas Según CDC	38
Frecuencia Por Año De Las Categorías Inmunológicas Según CDC.....	39
Porcentaje De La Población De Estudio Según Categorías Inmunológicas Establecidas Por El CDC	39
D. Pacientes Ingresados En El Hospital Nacional De Niños Benjamín Bloom	40
Número De Ingresos Por Año Por Paciente	40

Frecuencia de Ingresos Por Año vrs Frecuencia De Muertes De Pacientes VIH/SIDA de la Población De Estudio En El Hospital Bloom	41
E. TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL.....	42
Frecuencia De Pacientes En Tratamiento Antiretroviral Por Año.....	42
Porcentaje De Pacientes En Terapia Antiretroviral Que Presentó Efectos Adversos Al Tratamiento	42
Porcentaje De Pacientes En Tratamiento Antiretroviral Que Presentó Falla Terapéutica	43
Porcentaje De Los Tipos De Falla Terapéutica Presentados	43
Porcentaje De Las Causas De Falla Terapéutica	43
F. PACIENTES FALLECIDOS	44
Porcentaje De Pacientes De La Población Investigada Que Fallecieron Durante EL Período Comprendido En El Estudio.....	44
Frecuencia De Defunciones Por Año.....	44
Frecuencia De Casos Sospechosos Y Confirmados Fallecidos Por Año	45
Frecuencia De Edades Al Momento De La Defunción Distribuidas Por Año Del Período De Estudio	45
Lugares Donde Falleció el Paciente Distribuidos En Porcentajes.....	46
Principales Causas Que Desencadenaron La Muerte Distribuidas En Porcentajes	46
G. ANÁLISIS DE SOBREVIDA.....	47
Curva De Sobrevida Del Total De La Población Estudiada Obtenida A Través Del Método Kaplan-Meier	47
Curva De Sobrevida De Pacientes Cuyas Madres Recibieron Protocolo de Prevención Vertical Completo vrs Curva de Sobrevida de Pacientes Cuyas Madres No Recibieron Protocolo de Prevención Vertical Completo.	48
Curva de Sobrevida De Pacientes Diagnosticados Antes De La Creación de la Clínica Para Niños Con Inmunodeficiencias vrs Curva de Sobrevida De Pacientes Diagnosticados Posterior A La Creación de la Clínica	49
Curva De Sobrevida De Pacientes En Tratamiento Antiretroviral vrs Curva de Sobrevida De Pacientes Sin Tratamiento	50
H. CONCLUSIONES.....	51

I. RECOMENDACIONES.....	53
XI. BIBLIOGRAFÍA	54

I. INTRODUCCIÓN

El SIDA se ha convertido en la gran epidemia del siglo XXI, y la proyección a futuro sobre la expansión de esta enfermedad se transforma en una considerable carga para los ya sobrecargados sistemas de salud de la mayoría de los países afectados.

Muchos sectores de la sociedad se encuentran afectados por el VIH/SIDA. EL impacto no se limita a las estadísticas sanitarias. Si no que a un grave problema socioeconómico debido a la carga económica de la asistencia médica de los pacientes y la repercusión social que esta enfermedad tiene.

Las malas condiciones de vida, las dificultades para lograr un acceso a los sistemas de salud y las carencias educativas de gran parte de la población, favorecen el crecimiento de la epidemia.

Uno de cada 100 adultos de edades comprendidas entre los 15 y los 40 años está infectado por el VIH. **Solamente 1 de cada 10 personas infectadas sabe que lo está.** Según las estadísticas de la ONUSIDA hasta Diciembre de 2003, se estima que en la actualidad hay más de **40 millones de personas viviendo con la infección por el VIH en el mundo** y de estos, **1.9 millones viven en América Latina.**¹

Debido a la alta incidencia y prevalencia de la enfermedad en personas en edad reproductiva, el número de casos de VIH/SIDA pediátrico va en aumento.

Se estima que **3,8 millones de menores de 15 años de edad se han infectado por el VIH** y que **3.2 millones han fallecido.** Más del **90%** de esos niños **han contraído el virus a través de sus madres seropositivas**, antes o durante el parto o a través de la lactancia materna.²

Según las últimas estadísticas de la UNICEF, el **promedio mundial de huérfanos** desde el comienzo de la epidemia es de **8.2 millones.**²

La enfermedad producida por el VIH es más letal en los niños de los países en desarrollo que de las naciones industrializadas. En Europa, el 80% de los niños infectados por el VIH sobreviven al menos hasta su tercer año, y más del 20% alcanzan los diez años de edad. En Zambia, sin embargo, un estudio indica que cerca de la mitad de los niños infectados por el VIH fallecen antes de cumplir los dos años. Según otro estudio realizado en Uganda, el 66% de los niños infectados por el VIH mueren antes de los tres años.³

La marcha acelerada del VIH/SIDA pediátrico en los países pobres se explica sobre todo por las deficiencias en la nutrición, lo inadecuado de los servicios de salud y la abundancia de enfermedades infecciosas a las que los niños son particularmente vulnerables. Estas peligrosas condiciones hacen que el SIDA infantil de los países pobres sea una enfermedad bastante distinta del SIDA infantil de los países ricos.

En El Salvador se reportó el primer caso de VIH/SIDA pediátrico en 1989. Debido al aumento de la búsqueda, así como la mejor accesibilidad a pruebas diagnósticas, el número de casos de VIH/SIDA pediátrico reportados han aumentado desde entonces; con un aumento de la morbimortalidad infantil asociada al VIH.⁴

Por esta razón, en el año 2000 surge la Clínica para niños con inmunodeficiencias en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom. Cuyo objetivo principal es prolongar la esperanza de vida y mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos viviendo con el VIH. En Diciembre del 2001 como parte del programa nacional de VIH/SIDA se introduce la terapia antiretroviral, pilar fundamental en el manejo del paciente con VIH.

Desde entonces, se ha optimizado el tratamiento del paciente pediátrico, logrando disminuir la morbimortalidad del menor con VIH.

El propósito de este estudio es conocer si realmente la esperanza de vida del menor con VIH/SIDA en el HNNBB han mejorado en respuesta a las intervenciones que se han realizado con este fin.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El aumento en la incidencia de la transmisión vertical y la rápida progresión de la enfermedad en los pacientes pediátricos lleva a una alta morbimortalidad en los países subdesarrollados de los menores viviendo con VIH/SIDA.

En vista de la situación se creó en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, único Hospital pediátrico de tercer nivel y de referencia nacional, la Clínica para Niños con Inmunodeficiencias.

En la clínica se brinda un abordaje integral multidisciplinario a través de esquemas adaptados por el HNNBB de las normas internacionales del manejo del menor con VIH para disminuir la morbimortalidad.

En esta investigación se desea conocer si estos esquemas han tenido impacto en la morbimortalidad del menor con VIH, por lo que se plantea la siguiente pregunta:

¿Existe una tendencia de aumento en la sobrevida y de disminución de la morbimortalidad, del menor viviendo con VIH/SIDA en El Salvador atendido en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom desde 1989 hasta e año 2003?

III. DELIMITACION DEL TEMA

El VIH/SIDA es una pandemia que ha creado y sigue creando un fuerte impacto en la población global en muchos aspectos, no exclusivamente en el aspecto de salud; sino también en el aspecto psicosocial y económico.

Existen muchas instituciones tanto gubernamentales como no gubernamentales, dedicadas a la lucha contra la pandemia del VIH/SIDA. Esta lucha tiene muchos frentes, como lo son la disminución de nuevas infecciones, el acceso al tratamiento adecuado para todos los pacientes viviendo con VIH y la lucha contra la discriminación y estigmatización.

En El Salvador, El Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom ha tomado parte en esta lucha tratando de aumentar la sobrevida y disminuir la morbilidad del menor viviendo con VIH/SIDA con diferentes pautas a través del tiempo, siendo una de las más importantes la creación de la Clínica para niños con Inmunodeficiencias en Diciembre del Año 2000.

Es por esta razón que se plantea realizar la siguiente investigación que medirá el impacto de las intervenciones realizadas a través del tiempo, en la sobrevida y morbilidad del menor con VIH.

IV. ANTECEDENTES

El menor que vive con el VIH desarrolla más tempranamente la fase avanzada de la enfermedad, conocida como SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) que el adulto. Esto debido a que el sistema inmunológico del paciente pediátrico se encuentra pobremente desarrollado.³

Además se ha observado que la sobrevida del menor viviendo con VIH/SIDA es mayor en los países del primer mundo a diferencia de los países del tercer mundo; donde los sistemas de salud son insuficientes, sumado a la pobreza y las carencias en los sistemas de educación.³

En El Salvador, en el año 2002, se realizó un estudio en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom titulado: "Perfil Epidemiológico y Clínico del menor viviendo con VIH/SIDA en el HNNBB en el período del año 1989 a Junio del 2002".⁵ Este estudio es de tipo descriptivo cuya perspectiva fue la situación social y epidemiológica del VIH/SIDA pediátrico en El Salvador. En el se investigaron las variables epidemiológicas, sociales y manifestaciones clínicas de los pacientes.

A través del estudio se observó que la mayoría de pacientes provenían de la capital y eran lactantes menores. El 90% de los pacientes adquirió el virus por transmisión vertical y sus madres tuvieron un pobre acceso a protocolos de prevención de transmisión vertical (8%). Cerca del 50% tuvo lactancia materna y la mayoría nacieron por vía vaginal. La gran mayoría de los pacientes se clasificaron clínicamente como categoría C, con manifestaciones inespecíficas, infecciones bacterianas severas y oportunistas.

La principal recomendación del estudio fue mejorar la atención primaria a la mujer embarazada para prevenir la transmisión vertical, universalizando la prueba para VIH a toda mujer embarazada en su control prenatal. Recomendó también capacitar al personal médico en el país para conocer el patrón clínico del menor con VIH para así diagnosticarlo en etapas tempranas de la enfermedad y ofrecer un tratamiento oportuno. Finalmente recomendó realizar más estudios relacionados al tema con el fin de mejorar el abordaje de esta susceptible población.⁵

El estudio es de tipo descriptivo observacional transversal, cuya población fueron todos los niños diagnosticados y fallecidos como VIH/SIDA en el período del estudio.

En los resultados se demostró que la mayor mortalidad se da antes de los 10 meses de edad, presentando un segundo descenso a los 24 meses. Además en este estudio se observó que la gran mayoría de las madres de estos pacientes no recibieron tratamiento de prevención vertical, la mayoría de los pacientes no recibió tratamiento antiretroviral al nacer y que los indicadores nutricionales se encontraban dos desviaciones estándar debajo de lo normal.

No existen estudios de sobrevivencia en menores con VIH/SIDA en El Salvador publicados hasta el momento.

V. JUSTIFICACIÓN

El VIH/SIDA es una enfermedad con un alto impacto económico y psicosocial en la humanidad. Como se mencionó anteriormente, se caracteriza por una alta mortalidad y morbilidad; principalmente en los países en vías de desarrollo como El Salvador, puesto que las circunstancias ambientales vuelven al paciente viviendo con el virus del SIDA aun más susceptible a complicaciones.

En lo que respecta al VIH/SIDA pediátrico, la literatura y la medicina basada en la evidencia describen que el menor que vive con el VIH desarrolla más tempranamente la fase final de la enfermedad; conocida como SIDA; por lo cual la morbimortalidad del menor viviendo con el virus es mayor que la del adulto que vive con el virus.

Por esta razón es que se creó en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, la Clínica para Niños con Inmunodeficiencias; con el fin de prolongar la sobrevida del menor que padece la enfermedad y disminuir su morbilidad para así ofrecerles a los menores viviendo con el virus, una mejor calidad de vida.

Puesto que se desconoce en medidas tangibles los resultados de los esfuerzos implementados en la clínica para prolongar la sobrevida y disminuir la morbilidad; a través de este estudio se desea demostrar que ha existido un cambio en la tendencia de ambas condiciones como respuesta a las acciones realizadas y poder brindar a la vez información útil para continuar desarrollando programas que ayuden a que se cumplan los derechos de los menores viviendo con VIH/SIDA; derecho a una atención integral en salud que conlleve a una mejor calidad de vida.

VI. MARCO TEÓRICO

A. Historia acerca del virus del VIH

Hoy en día, poco más de 20 años después de reportarse la primera evidencia de la existencia del Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida (SIDA), éste se ha vuelto la enfermedad más devastadora que la humanidad ha enfrentado.

Se desconoce con certeza el verdadero origen del virus de Inmunodeficiencia Humana., sin embargo en los últimos años científicos han identificados en simios africanos numerosos virus emparentados con el VIH, aunque no provocan mayores enfermedades.

A pesar de que los primeros casos reportados en África y Europa datan de 1959 y en Norteamérica de 1968; fue hasta Junio de 1981 que el Centro para Control de Enfermedades (CDC) publica el primer caso sobre un tipo raro de neumonía por pneumocistis carinii en 5 jóvenes homosexuales.⁷

Posteriormente en 1982 las autoridades sanitarias de EEUU introducen el término AIDS, por sus siglas en ingles de síndrome de Inmunodeficiencia adquirida.⁷

En 1983 el profesor Luc Montagnier del instituto Pasteur en Francia descubre en un ganglio de un paciente infectado con el virus rastros de actividad bioquímica de un retrovirus y posteriormente nombra a este retrovirus LAV.⁷

En 1984 el equipo de científicos del profesor Robert Gallo en EEUU anuncia el descubrimiento del HTLV-3 como causante del virus del SIDA.⁷

Fue hasta 1984 que Robin Weiss demostró que el HTLV-3 y el LAV son el mismo virus; finalmente en 1985 tanto el profesor Luc Montagnier y Robert Gallo publicaron las secuencias genéticas del virus del SIDA, compartiendo las patentes.⁷

B. Situación del VIH/SIDA

Situación mundial del VIH/SIDA (ONUSIDA 2003)

En el 2003, la epidemia de VIH/SIDA se cobró la vida de más de 3 millones de personas, y se estima que 5 millones se infectaron por el virus, con lo que la cifra de personas que vivían con el virus se elevó a 40 millones.

De estos 40 millones se calcula que 37 millones son adultos y alrededor de 2.5 millones son menores de 15 años.¹

Se calculó que en los menores de 15 años a nivel mundial, hubo 700,000 casos nuevos de personas viviendo con VIH/SIDA y alrededor de 500,000 muertes por el virus.

Las estadísticas y características regionales del VIH/SIDA a finales del año 2003 son las siguientes: ¹

- África subhariana: 25.0-28.2 millones
- África del norte y oriente medio: 470,000-730,000
- Asia meridional y suboriental: 4.6-8.2 millones
- Asia Oriental y pacífico: 700,000-1.3 millones
- Europa oriental y Asia central: 1.2 1.8 millones
- Europa occidental: 520,000-680,000
- Australia y Nueva Zelanda: 12,000-18,000
- América del norte: 790,000-1.2 millones
- Caribe: 350,000-590,000
- América latina: 1.3 a 1.9 millones

Personas viviendo con el virus del VIH/SIDA.

Situación del VIH/SIDA en El Salvador

En El Salvador, las cifras de prevalencia lo clasifican ante las Naciones Unidas como un tipo de epidemia concentrada. Es decir, cuando existe una prevalencia del más del 5% de VIH en poblaciones de riesgo y menos del 1 % en la población de mujeres embarazadas.

Según la vigilancia epidemiológica del Ministerio de Salud, desde 1984 a Julio del 2003 se han notificado 5,793 casos de sida y 5,876 casos de personas VIH positivas.⁴

El sexo predominantemente infectado es el masculino con un 71% y el femenino con un 29%. (Relación hombre/mujer de 3:1)⁴

Tal como en otros países de Latinoamérica, el modo de transmisión predominante en el país es a través de relaciones sexuales, de los cuales 79.9% es por transmisión heterosexual y un 5.1 % homosexual. El segundo lugar lo ocupa la transmisión vertical de madre a hijo, con un 4.6%.⁴

El grupo de edad de los 15-39 años, es decir personas en edad reproductiva, representa el 67.1% de los casos. Hasta Julio del 2003 la incidencia de casos de VIH/SIDA entre los adolescentes de 12 a 24 años era de 2,464 casos, principalmente en adolescentes del sexo masculino con un 57.91% seguido por el femenino con un 42.09%. Asimismo el 25% del total de personas viviendo con el virus son mujeres en edad fértil.⁴

Los datos de vigilancia epidemiológica en El Salvador demuestran que la epidemia está concentrada en hombres que tienen sexo con hombres (HSH), trabajadoras comerciales del sexo (TCS) y poblaciones móviles, lo que hace necesario tomar acciones principalmente de educación, hacia estos sectores a fin de evitar una epidemia generalizada, así mismo, se identifican grupos de mayor afectación que experimentaron un incremento acelerado, como son las embarazadas y los niños menores de cinco años. La incidencia de VIH y SIDA en jóvenes también se ha incrementado, lo cual es preocupante teniendo en cuenta el alto índice de embarazo en adolescentes.⁴

Los factores de riesgo tales como un elevado número elevado de contactos sexuales con diferentes parejas, dificultad para impartir educación sexual adecuada tanto en los sistemas formales como en las familias constituyen una brecha muy amplia entre el conocimiento preventivo y su aplicación a la vida sexual.

El inicio de relaciones sexuales a temprana edad, patrones culturales como el machismo y la sumisión de la mujer que no permite una sexualidad negociada, son importantes en los patrones de transmisión que se observan actualmente.⁸

La alta densidad poblacional en las zonas urbanas y la capital (2240 habitantes por km² en la capital), la tasa global de fecundidad (2.97 hijos por mujer) y de natalidad (25.6/1000 habitantes), el bajo rango de escolaridad (3.3 grados en el área rural y 6.8 en zonas urbanas), el bajo ingreso per capita promedio, la tasa de desempleo (6.2%) y el hecho que un 16% de hogares se encuentra en extrema pobreza son otros de los factores que contribuyen a la rápida expansión de la epidemia.⁸

Para el año 2001 los Hospitales de la red del MSPAS* presentaron la mortalidad por SIDA dentro de sus primeras diez causas.⁸

Entre las edades de 5 a 9 años ocupó el octavo lugar para ambos sexos; para el femenino el séptimo y masculino el décimo; entre las edades de 15 a 19 años para ambos sexos fue el séptimo lugar, para el femenino el quinto y masculino el noveno; de 20 a 29 años el sexo femenino ocupó el tercer lugar y para la edad de 30 a 49 años el primer lugar.⁸

C. VIH SIDA PEDIATRICO

Historia

Los niños y niñas afectados por la epidemia del SIDA es uno de los más abrumadores indicadores del alcance de esta crisis.

Los menores de 18 años son vulnerables a la infección por VIH por causa de la transmisión de madre a hijo, el inicio temprano de las relaciones sexuales y el consumo de drogas inyectables.

Aproximadamente el 90% de los niños menores de 15 años infectados con VIH han contraído el virus a través de sus madres antes, durante el parto o en la lactancia.²

Teniendo en cuenta que el número de mujeres en edad fértil que se infectan es cada vez mayor, el número de niños infectados aumenta de forma correlativa.

* Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Situación mundial

En los países en vías de desarrollo la progresión de la infección a la fase de SIDA en los niños es mucho más rápida que en las naciones industrializadas. En Europa, el 80% de los niños infectados por el VIH sobreviven al menos hasta su tercer año, y más del 20% alcanzan los diez años de edad. En Zambia, sin embargo, un estudio indica que cerca de la mitad de los niños infectados por el VIH fallecen antes de cumplir los dos años. Según otro estudio realizado en Uganda, el 66% de los niños infectados por el VIH mueren antes de los tres años.³

La pobreza extrema, la falta de educación y acceso a atención básica de salud, son algunas de las razones de la progresión acelerada del VIH pediátrico en los países pobres y que ponen en peligro los logros alcanzados por los programas de vacunación, alimentación y lactancia materna de las décadas anteriores.

En los países industrializados la progresión de la enfermedad pediátrica no difiere mucho de la del adulto. Los síntomas más comunes son neumonía por *Pneumocystis jirovecii* (antes *p. carinii*), candidiasis oral y la meningitis criptocócica. Se trata de infecciones poco frecuentes en la población en general, pero habituales tanto entre los niños como entre los adultos con VIH.³

En el África subsahariana, sin embargo, las enfermedades oportunistas en niños con VIH son las mismas prevalentes en la población normal, pero con presentaciones más insidiosas o severas. Los niños VIH-positivos sufren emaciación, retraso del desarrollo y mueren con frecuencia víctimas de enfermedades típicas de la infancia como diarrea, sarampión, tuberculosis y otras infecciones respiratorias. En los países en desarrollo la pobreza y el VIH forman una combinación fatal.¹



Situación en El Salvador

En El Salvador el primer caso de SIDA pediátrico se reportó en el HNNBB* en 1989. Fue hasta una década después, en Mayo del 2000 que surge *la clínica para niños con inmunodeficiencias* en el HNNBB apoyado por dicho hospital y el Programa Nacional de Prevención y Control de ITS* y VIH/SIDA. En Marzo del 2001 se estableció un vínculo de cooperación técnica con el hospital St. Jude Children's Research Hospital de Memphis Tennessee, EEUU. Desde Julio del 2001 se cuenta con un grupo de apoyo para los padres de los pacientes con asistencia de trabajo social y psicología por parte del Hospital. En Diciembre del año 2001 se introduce la terapia antiretroviral y acceso del hospital a pruebas directas del virus, como lo son Conteo de linfocitos CD4 y Carga Viral, lo cual permitió diagnosticar y clasificar al paciente a edades más tempranas. En Febrero del año 2002 se encontraban 50 pacientes en terapia antiretroviral. En Julio del año 2002 se introduce al programa a un licenciado en Química y Farmacia encargado de suministrar los fármacos a los pacientes con VIH y controlar la adherencia al tratamiento. Fue hasta Febrero del año 2004 que gracias al apoyo del Fondo Global para La Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria que se integra de manera formal el Equipo Multidisciplinario con la contratación de una médica infectóloga, una Licenciada en Nutrición, una Licenciada en Psicología y una Licenciada en Trabajo Social.

D. Historia natural

Historia natural del menor viviendo con VIH/sida hijo de madre VIH positiva

La incidencia natural de transmisión vertical en países del tercer mundo es de 15% al 45%. Esto depende de factores como:⁸

1. Carga viral materna al momento del parto
2. Tipo de parto
3. Lactancia materna

La infección perinatal se da primordialmente intraparto representado por un 60% a 75% de los contagios perinatales. El contagio in útero representa un 25% al 40% de estos.⁸

* Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom
 • Infecciones de Transmisión Sexual

Una vez se da la infección existe una replicación viral acelerada (de rangos que van desde <10,000 copias/mL. al momento del parto, hasta 10 millones de copias después de los dos meses de edad.) Luego de esto se da una disminución progresiva alrededor del año de edad a niveles en promedio de 180,000 copias/mL. y posteriormente disminuyendo aún mas hasta el punto de estabilización entre los 4 y los 6 años de edad.⁸

Clínicamente la mayoría de los niños permanecen asintomáticos en el primer año de vida y en el segundo año progresan a sintomatología moderada, permaneciendo así por unos 5 años; progresando después a sintomatología severa (SIDA).⁸

El promedio de sobrevivida una vez entrada a la categoría de SIDA es de 34 meses con una mediana de 23 meses.⁸

De 10 a 25% de los niños desarrollan inmunosupresión severa durante los primeros meses de vida con encefalopatía, neumonía por *Pneumocystis carinii* y otras infecciones oportunistas pasando rápidamente a la etapa SIDA y la muerte en los primeros 2 años de vida. Esta evolución se conoce como “progresores rápidos” y está asociada a varios factores como el momento de la infección (in útero), la carga viral de inicio, el genotipo y fenotipo del virus y la respuesta del individuo. Por lo tanto el seguimiento clínico y el monitoreo inmunológico y virológico de todos los pacientes es fundamental para evaluar el pronóstico y guiar las decisiones terapéuticas.⁸

Historia Natural de la Infección en Adolescentes

En los pacientes infectados durante la adolescencia la enfermedad sigue el patrón de los adultos con tres estados virológicos definidos:

1. Infección primaria o aguda (síndrome retroviral agudo) Ocurre varias semanas (2-6 semanas) después de la infestación con el virus, se presenta entre el 10 al 90% de las personas según el estudio consultado y es poco específico, se caracteriza por fiebre, malestar general, mialgias, exantema, faringitis, diarrea y adenopatías cervicales. Inicialmente el ELISA VIH es Negativo, el Antígeno p24 es positivo y la PCR ARN es positiva, en este momento hay un alto número de virus replicando (de 100,000 a 200,000 virus) con caída de los niveles de linfocitos CD4, seguido posteriormente del descenso en el número de virus con alza en el numero de linfocitos CD4

2. Latencia clínica Después de un período de fluctuaciones en los niveles virales se llega al “punto de meseta” usualmente entre 10,000 y 20,000 copias/mL. Hay latencia de síntomas pero con replicación virológica activa (10 billones de viriones por día)

3. Progresión a SIDA En esta fase hay una disminución acelerada del recuento de linfocitos CD4 y aumento de la viremia, presentando la sintomatología de la infección.⁸

E. DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de la infección por VIH en los niños se establece por medio de las siguientes pruebas:⁹

Exámenes Indirectos (serológicas):

1. Tiras Reactivas
2. Serología (aglutinación Ag-Ac)
3. ELISA (ensayo inmunológico enzimático)
4. Western Blott (inmunoelectrotransferencia).

Exámenes Directos (viroológicas):

1. Cultivo Viral (no disponible)
2. PCR ADN o ARN para VIH (Carga Viral)
3. Antígeno P24

DIAGNOSTICO EN PACIENTES MENORES DE 18 MESES

Debido al paso de anticuerpos de la madre al recién nacido en los menores de 18 meses de edad asintomático, nacidos de madres infectadas, no es posible establecer el diagnóstico de infección por VIH por pruebas serológicas, se debe recurrir a las pruebas virológicas.

El diagnóstico de infección en un niño menor de 18 meses hijo de madre VIH (+) requiere la presencia de 2 pruebas virológicas (PCR) positivas tomadas en diferentes momentos.

El diagnóstico de infección por VIH en un niño menor de 18 meses se puede descartar razonablemente con dos pruebas virológicas negativas tomadas después del mes de edad y por lo menos una de ellas tomada después de los 4 meses de edad o con dos pruebas serológicas negativas tomadas después de los 6 meses de edad con un mes de diferencia entre ambas.¹⁰

DIAGNÓSTICO EN PACIENTES MAYORES DE 18 MESES

En niños mayores de 18 meses de edad, se establece diagnóstico de la infección con una prueba de tamisaje positiva mas una prueba confirmatoria reactiva.

Se considera que un niño presenta *seroreversión* y no está infectado por el VIH si los anticuerpos positivos contra el VIH desaparecen después de los 18 meses de edad y no hay evidencia clínica y/o de laboratorio de infección. ¹⁰

F. CLASIFICACIÓN

Para poder evaluar la evolución de la infección por el VIH, inicio y respuesta al tratamiento, así como la decisión del cambio de tratamiento es necesario el seguimiento de los parámetros clínicos, inmunológicos y virológicos. Para esto se utiliza la clasificación pediátrica de infección para VIH del CDC de 1994. ¹⁰

Esta clasificación tiene valor pronóstico, por lo tanto no tiene que ser modificada aunque exista mejoría clínica producto del tratamiento antiretroviral.

Clasificación clínica

Existe un sistema de categorías clínicas con valor diagnóstico para los niños con el VIH/SIDA que varía desde el paciente asintomático, hasta el paciente con sintomatología grave. El incremento ascendente de categoría (ejemplo de A a la C) se asocia a una menor sobrevida. ¹⁰

Categorías clínicas: Para niños menores de 13 años, con infección por VIH

Tabla 1. ¹⁰

CATEGORIA	SINTOMATOLOGÍA
N	Sin síntomas Niños sin síntomas o signos, o que tienen sólo una de las condiciones de la categoría A



<p>A</p>	<p>Levemente Sintomáticos Niños con 2 o más de las siguientes condiciones (pero ninguna de las condiciones de la categoría B y C), presentes en forma persistente o recurrente.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Linfadenopatía (+ O = 0.5 cm en mas de 2 sitios; bilateral = 1 sitio) • Hépatoomegalia • Esplenomegalia • Dermatitis • Parotiditis <p>Infección aguda: respiratoria alta, sinusitis u otitis media.</p>
<p>B</p>	<p>Moderadamente sintomáticos Niños que tienen una de las siguientes condiciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anemia (< 8gr/dl), neutropenia (< 1000/ mm³), trombocitopenia (< 100000/mm³) persistentes (> o = 30 días) • Fiebre persistente (duración > 1 mes) • Meningitis, neumonía o sepsis bacteriana (1 episodio) • Candidiasis orofaríngea (algorra) persistente (> 2 meses), en niños de > de 6 meses de edad. • Diarrea recurrente o crónica • Infección por citomegalovirus , inicio antes de 1 mes de edad. • Estomatitis por virus del herpes simple, recurrente mas de 2 episodios por año • Bronquitis, neumonitis o esofagitis por virus del herpes simple inicio de antes de un mes de edad. • Varicela complicada • Herpes Zoster: 2 o más episodios o más de un dermatoma • Toxoplasmosis: inicio antes de 1 mes de edad • Nocardiosis • Neumonía intersticia; linfoide o hiperplasia linfoide pulmonar <p>Hepatitis, cardiomiopatía, neuropatía</p>

C	<p>Severamente sintomáticos</p> <p>Niños con cualquier de las condiciones enumeradas en la definición de caso de SIDA de 1987.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Infecciones bacterianas confirmadas, seria (septicemia, meningitis, infecciones óseas o articulares, abscesos profundos), múltiples o recurrentes (> o = 2 en 2 años) • Candidiasis, esofágica o pulmonar (bronquiolo, traquea pulmones) • Criptococosis extrapulmonar • Enfermedad por citomegalovirus (en sitios otros que hígado, bazo o ganglios linfáticos), inicio > de 1 mes de edad. • Infección por virus del herpes simple: úlceras mucocutáneas > de 1 son de duración o bronquitis, neuminitis, o esofagitis de cualquier duración, inicio > de 1 mes de edad. • Neumonía por P. Carinii • Criptosporidiosis o isosporiasis con diarrea duración > de 1 mes • Toxoplasmosis cerebral, inicio > 1 mes de edad. • Septicemia por salmonellas no tíficas, recurrentes • Micobacterium tuberculosis, infección diseminada o extrapulmonar. • Infecciones diseminadas por otros micobacterium • Infecciones por otros agentes oportunistas • Linfoma, primario, en el cerebro • Otros linfomas • Sarcoma de kaposi • Encefalopatía progresiva por VIH, presente por > 2 meses: falla para alcanzar o pérdida de los logros del desarrollo o de la habilidad intelectual; daño del crecimiento cerebral o microcefalia; déficit motor simétrico. • Leucoencefalopatía multifocal progresiva. • Síndrome de emaciación: <ol style="list-style-type: none"> 1. pérdida de peso persistente, <p style="text-align: center;">+</p> <ol style="list-style-type: none"> 2A. Diarrea crónica (> o = 2 deposiciones blandas / día por > o = 30 días) <p style="text-align: center;">o</p> <ol style="list-style-type: none"> 2B. Fiebre documentada (por > o = 30 días, intermitente o constante)
---	--



Clasificación inmunológica

Los parámetros inmunológicos se realizan basándose en las cuentas absolutas y porcentajes de linfocitos CD4, las cuales varían según la edad del paciente y el grado de inmunosupresión con que curse.

Un cambio descendente en el porcentaje de CD4 y no en el número absoluto se considera un mejor marcador de la progresión de la enfermedad.

El pronóstico del paciente se empeora cuanto menor sea el número absoluto y el porcentaje de linfocitos CD4.

Dependiendo de la edad del paciente y los valores absolutos y porcentaje de linfocitos CD4 se clasifican de la siguiente manera: ⁸

Tabla 2. ⁸

Categorías inmunológicas para clasificar la infección por VIH en niños menores de 13 años						
Categoría Inmunológica	EDAD DEL NIÑO					
	< 12 MESES		1 - 5 AÑOS		6-12 AÑOS	
	CD4 μ L	%	CD4 μ L	%	CD4 μ L	%
1. No evidencia de supresión	$\geq 1,500$	(≥ 25)	$\geq 1,000$	(≥ 25)	≥ 500	(≥ 25)
2. Supresión moderada	750 - 1,499	(15-24)	500 - 999	(15 - 24)	200 - 499	(15 - 24)
3. Supresión severa	< 750	(< 15)	< 500	(<15)	< 200	(< 15)

La clasificación del CDC para menores de 13 años viviendo con el VIH se basa en la fusión de los parámetros clínicos con los inmunológicos y serológicos de la manera que se muestra en la siguiente tabla; considerándose como SIDA, es decir la fase final de la enfermedad, aquellos pacientes con la sintomatología clínica asignada para la categoría C y/o los que inmunologicamente se encuentren en supresión severa, correspondiente al número. ⁸

Tabla 3. ⁸

Clasificación de la Infección por VIH en niños menores de 13 años				
CATEGORIA INMUNOLOGICA	CATEGORIA CLINICA			
	N: No Síntomas	A: Síntomas ó Signos Leves	B: Síntomas o Signos Moderados	C: Síntomas o Signos Severos
1. No evidencia de supresión	N1	A1	B1	C1
2. Supresión moderada	N2	A2	B2	C2
3. Supresión Severa	N3	A3	B3	C3

SIDA

G. MANEJO DEL MENOR VIVIENDO CON EL VIH

El manejo del menor viviendo con el VIH debe ser integral y se basa en la combinación de una adecuada terapia nutricional, psicosocial y farmacológica.

El tratamiento farmacológico utilizado es tanto de tipo profiláctico para prevenir infecciones oportunistas como fármacos antiretrovirales.

Terapia nutricional

El tratamiento nutricional tiene como metas en el menor viviendo con VIH la normalización del peso, que habitualmente se encuentra muy disminuido a partir de cierto grado de evolución de la enfermedad, y la normalización de la composición corporal, principalmente los porcentajes de masa grasa y magra. También, se buscan mejorar los valores de laboratorio, si es que estos están alterados y la reducción de los efectos colaterales relacionados con la nutrición y los medicamentos, por ejemplo la diarrea, vómitos u otras manifestaciones gastrointestinales.

Terapia psicosocial

En una enfermedad tan estigmatizada como el VIH/ SIDA, más el ambiente social que la mayoría del menor con VIH posee, y la complejidad del tratamiento, es indispensable el abordaje por personal especializado; psicólogos y trabajadores sociales, que brinden terapia especializada a estos pacientes para tratar de mitigar el impacto de la enfermedad en el desarrollo psicosocial del paciente.

Terapia farmacológica

a) TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

La terapia antirretroviral (TAR) en niños, se basa en combinar tres drogas y se recomienda para todos los lactantes, niños y adolescentes quienes cumplen criterios establecidos por cada institución según las normas de cada establecimiento.

No debe utilizarse monoterapia para el tratamiento del VIH, ya que esta deberá ser utilizada únicamente para la profilaxis de la transmisión vertical.

Las estrategias terapéuticas actuales se enfocan en establecer una terapia temprana con regímenes que supriman al máximo la replicación viral para reducir el desarrollo de resistencia viral y preservar la función inmunológica.

▪ **Objetivos de la Terapia Antirretroviral**⁸

1. Prolongar y mejorar la calidad de vida del paciente
2. Disminuir el apareamiento de complicaciones e infecciones oportunistas
3. Restaurar y preservar la función inmunológica
4. Suprimir la replicación viral al máximo y por el mayor tiempo posible.

▪ **Indicaciones de inicio de tratamiento**⁸

1. Todos los < 12 meses infectados, hijos de madres VIH (+) que hayan recibido un protocolo establecido de prevención de transmisión vertical del VIH de manera completa.(protocolo iniciado antes de la semana 30 de gestación)
2. Todos los < 12 meses infectados, hijos de madres VIH (+) que NO hayan recibido un protocolo establecido de prevención de transmisión vertical del VIH, o lo hayan hecho de manera incompleta (protocolo iniciado después de la semana 30 de gestación) con una de las siguientes condiciones:
 - Evidencia clínica de infección por VIH (categorías B y C)
 - Evidencia inmunológica de inmunosupresión (categorías 2 y 3)
 - Carga viral basal de > 300,000 copias/ml.
3. Niños de 12 meses a 3 años de edad con una de las siguientes condiciones:
 - Evidencia clínica de infección por VIH (categorías B y C)
 - Evidencia de inmunosupresión (Categoría 2 y 3).
 - Carga Viral Basal de > 100,000 copias/ml.
 - Disminución del conteo o porcentaje de CD4 que disminuyen una categoría en periodo de 3 a 6 meses.
4. Niños mayores de 3 años a 13 años de edad con una de las siguientes condiciones:
 - Evidencia clínica de infección por VIH (categorías B y C)
 - Evidencia de inmunosupresión (Categoría 2 y 3).
 - Carga Viral Basal de > 20,000 copias/ml.
 - Disminución del conteo o porcentaje de CD4 que disminuyen una en periodo de 3 a 6 meses.

Regímenes Recomendados Para Iniciar Terapia Antiretroviral En Niños

Tratamientos de elección.

Combinaciones de medicamentos que han demostrado tener alta eficacia en una supresión profunda y prolongada de la replicación viral.⁸

- 2 ITRNⁱ
- Mas:
 - Nevirapina ó Efavirenz ó
 - Nefivarens o Ritonavir ó
 - Lopinavir/ritonavir

1. Los ITRN de elección son AZTⁱⁱ+ 3TCⁱⁱⁱ. Regímenes alternativos: AZT + ddI^{iv} ó d4T^v + ddI, datos limitados están disponibles para la combinaciones de d4T^{vi} y 3TC, AZT y ddC^{vii}
2. La Nevirapina es el ITRNN^{viii} de elección en los menores de tres años, en los niños mayores de 3 años se recomienda Efavirenz. El uso de ITRNN (Nevirapina y Efavirenz) se reserva para pacientes vírgenes a tratamiento en categoría clínica B, con cargas virales < 100,000 copias/ml. y categoría inmunológica 2, con el propósito de preservar los IP para un futuro tratamiento del paciente.
3. En niños menores de 1 mes de edad no se conocen las dosis exactas de RTV^{ix}
4. El uso de Lopinavir/Ritonavir se recomienda para los pacientes vírgenes a tratamiento con una enfermedad rápidamente progresiva

ⁱ Inhibidores de la Transcriptasa Inversa Nucleósidos

ⁱⁱ Zidovudina

ⁱⁱⁱ Lamivudina

^{iv} Didanosina

^v Etavudina

^{vi} Etavudina

^{vii} Zalcitadina

^{viii} Inhibidores de la Transcriptasa Inversa no Nucleósidos

^{ix} Ritonavir

b) TRATAMIENTO PROFILÁCTICO PARA INFECCIONES OPORTUNISTAS

Parte del manejo farmacológico incluye fármacos que ayuden a prevenir infecciones oportunistas que se observan con mayor frecuencia en el menor con VIH. Al igual que el tratamiento antiretroviral este se debe aplicar al paciente cuando sea indicado. A continuación un cuadro resumen de los tipos de tratamientos profilácticos y sus indicaciones: ⁸

Tabla 4 ⁸

Patógeno	Indicacion de tratamiento profiláctico
Pneumocistis carinii	Niños de 6 semanas a 12 meses de via Niños de 1-5 años con CD4 <500 (15%)
Mycobacterium tuberculosis	Contacto intradomiciliar con caso indice activo
Varicela Zoster / Herpes Zoster	Exposición en paciente susceptible
Sarampión	Exposición en paciente susceptible
Toxaplasma gondi	Serología positiva para toxoplasmosis(Ig G) para toxoplasmosis y CD4 <100



VII. OBJETIVOS

A. GENERALES

1.

Describir el perfil epidemiológico y clínico del menor viviendo con VIH/SIDA a partir del año 1989 hasta el 2003 con el fin de investigar si han variado las características epidemiológicas y clínicas del menor con VIH/SIDA a través del tiempo.

2.

Demostrar si existe una tendencia hacia el aumento de la sobrevida y hacia la disminución de la morbimortalidad, del menor viviendo con VIH/SIDA atendido en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom desde el año 1989 hasta el 2003.

B. ESPECÍFICOS:

1. Describir las características epidemiológicas de los pacientes con VIH/SIDA atendidos en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom desde el año 1989 hasta el 2003.
2. Clasificar clínicamente e inmunológicamente al menor con VIH/SIDA atendido en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom desde 1989 hasta el año 2003 en base a la clasificación establecida por el CDC en 1994.
3. Cuantificar el número de ingresos por año por paciente, registrado en el expediente clínico del paciente con diagnóstico de VIH desde el año 1989 hasta el 2003.
4. Cuantificar el número de días intrahospitalarios por año por paciente, registrado en el expediente clínico del paciente con diagnóstico de VIH desde el año 1989 hasta el 2003
5. Describir en los pacientes fallecidos la causa básica de defunción según la clasificación CIE-10 en los pacientes que se conozca este dato.
6. Describir el lugar donde ocurrió la muerte de los pacientes fallecidos que se conoce este dato.
7. Realizar un análisis de sobrevida del menor viviendo con VIH/SIDA desde el año 1989 hasta el 2003.

8. Comparar las curvas de supervivencia de los menores con VIH/SIDA cuyas madres recibieron algún tipo de prevención de la transmisión vertical contra los pacientes cuyas madres no tuvieron ningún tipo de prevención de transmisión vertical.
9. Comparar las curvas de supervivencia de los menores con VIH/SIDA con acceso al tratamiento antiretroviral contra los que no tuvieron acceso a este.

VIII. HIPÓTESIS

HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN 1:

Existe una variación en las características clínicas y epidemiológicas del menor viviendo con VIH/SIDA a SIDA atendidos en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom a través del tiempo.

HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN 2:

Existe un aumento en la sobrevida y una disminución en la morbimortalidad en los pacientes viviendo con VIH/SIDA atendidos en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom a través del tiempo que se relaciona con la intervención realizada en su manejo a través del tiempo.

IX. DISEÑO METODOLÓGICO

A. Tipo de estudio:

Descriptivo Analítico de Tipo Cohorte Histórica

B. Población

El Universo de pacientes = 314 pacientes

▪ Criterios de Inclusión:

1. Pacientes con diagnóstico clínico y/o de laboratorio de infección por el VIH.
2. Pacientes de cualquier sexo y procedencia, menores de 18 años.
3. Pacientes atendidos en el Hospital Nacional Niños Benjamín Bloom.
4. Pacientes hijos de madre VIH positiva que nacieron antes del 31 de agosto del año 2003.

▪ Criterios de Exclusión:

1. Pacientes con enfermedades no asociadas al VIH que alteren la mortalidad del paciente.
2. Pacientes con diagnóstico de VIH dudoso.
3. Pacientes que adquirieron el virus por otra vía diferente a la transmisión vertical.*

C. Selección de las variables

VARIABLES DISCRETAS

- Sexo
- Procedencia
- Protocolo de prevención vertical
- Definición de caso
- Tratamiento antiretroviral
- Efectos adversos reportados al tratamiento antiretroviral
- Falla terapéutica
- Tipo de falla terapéutica

* Se excluirá esta subpoblación por desconocerse con certeza el momento en que adquirieron el virus y ser una minoría de la población total. (<10%).

- Causa de falla terapéutica
- Lugar donde ocurrió fallecimiento
- Causa básica de muerte

VARIABLES CUANTITATIVAS

- DISCRETAS ORDINALES:
 - Número de ingresos por año por paciente reportados en el expediente clínico.
 - Número de días intrahospitalarios por año por paciente registrados en el expediente clínico
 - Categoría clínica e inmunológica según CDC/ 1994
- CONTINUAS:
 - Edad al diagnóstico de VIH
 - Edad al diagnóstico de SIDA
 - Edad al inicio de tratamiento antiretroviral
 - Edad al momento de la defunción
 - Tiempo transcurrido desde la edad del paciente al diagnóstico hasta el fallecimiento del paciente ó hasta la finalización del período que comprende el estudio.

D. Definición operacional de las variables ¹¹

- Sexo del paciente: Condición orgánica que distingue al macho de la hembra, clasificándose esta variable en masculino ò femenino
- Procedencia: Entiéndase del lugar de origen del paciente, clasificándose esta variable en cualquiera de los 14 departamentos de El Salvador u otro país.
- Protocolo de prevención: Entiéndase si la madre del menor con VIH recibió tratamiento con medicamentos antiretrovirales durante el embarazo y/ó el parto que disminuyen la transmisión vertical, clasificándose esta variable en sí ó no, y si se completo el tratamiento durante el tiempo establecido.

- Definición de caso: Se entenderá como:
 - Caso confirmado: aquellos menores mayores de 18 meses hijos de madre VIH positivas con ELISA para VIH positivo ó pacientes menores de 18 meses hijos de madre VIH positivas, con pruebas positivas para el virus.
 - Caso sospechoso: Se define como caso sospechoso aquellos pacientes hijos de madre VIH positivas, con ELISA para VIH positivo, menores de 18 meses, que aunque no se les tomó pruebas directas para el virus[♦], poseen manifestaciones clínicas características de infección por el virus.
- Tratamiento antiretroviral: Entiéndase del tratamiento farmacológico con medicamentos específicos creados para disminuir la replicación del VIH. Clasificándose esta variable en si tuvo tratamiento antiretroviral ó no.
- Efectos adversos al tratamiento antiretroviral: Entiéndase de efectos relacionados con el tratamiento antiretroviral no deseados y no terapeuticos, clasificándose esta variable según el sistema donde se manifiesta el efecto adverso en: Inespecíficos, gastrointestinales, hepáticos, hematológicos, renales, neuropsicológicos, dermatológicos, metabólicos, endocrinos u otros.
- Falla terapéutica: Entiéndase de la presencia de evidencia de progresión de la enfermedad basada en cualquiera de los siguientes parámetros: virológicos, inmunológicos y/ó clínicos.
- Falla inmunológica: Se entiende como falla inmunológica cuando el paciente en tratamiento con antiretrovirales presenta cualquiera de los siguientes criterios:
 - Disminución de las cifras absolutas y/ó porcentajes de linfocitos T CD4+ evidente a través de dos mediciones de por lo menos una semana de diferencia.
 - Cambio en la clasificación inmunológica, como la progresión a una categoría de mayor deterioro inmunológico.
 - Para los niños con porcentajes de células TCD4+ de menos de 15% una disminución persistente de 5 percentiles o más en el porcentaje de CD4.
 - Descenso rápido y substancial en el número absoluto de células CD4+ en menos de 6 meses.

[♦] Es importante recordar que las pruebas directas en el HNNBB para el virus se introdujeron al país hasta el año 2001, y son pocos los pacientes que antes de este período tuvieron acceso a pruebas directas que existían ya en el país, como lo es el antígeno p 24.

- **Falla Viroológica:** Se entiende como falla virológica cuando los pacientes con tratamiento antiretroviral presenta cualquiera de los siguientes criterios:
 - En los niños con tratamiento con 2 inhibidores de la transcriptasa reversa no nucleosidos y un inhibidor de la proteasa, una reducción en la carga viral menor de $1.0 \log^{10}$ a las 12 semanas de tratamiento.
 - En niños que reciben esquemas sin inhibidores de la proteasa, una respuesta insuficiente es definida por descensos menores de $0.7 \log^{10}$ en la carga viral.
 - Carga viral detectable después de 6 meses de tratamiento. *
 - Detección repetida de virus en niños que habían alcanzado niveles indetectables en respuesta a la terapia antiretroviral.
 - Un incremento reproducible en por lo menos dos determinaciones de la carga viral en niños que lograron descensos sostenidos de ésta; incremento de más de tres veces ($>0.5 \log$) en niños mayores de 2 años de edad, y de más de cinco veces ($>0.7 \log$) en niños menores de 2 años.
- **Falla Clínica:** Se entiende como falla clínica al tratamiento antiretroviral cuando los pacientes presentan alguno de los siguientes criterios:
 - Progresión de la enfermedad.
 - Falla para crecer a pesar de un aporte nutricional adecuado y sin otra causa aparente.
 - Deterioro en el neurodesarrollo. Persistencia ó progresión del deterioro en pruebas repetidas que demuestren la presencia de dos ó más de los siguientes hallazgos: Falla en el crecimiento del cerebro, declinación de la función cognoscitiva documentada por pruebas psicométricas ó disfunción motora clínica.

* No obstante la indetectibilidad en el paciente pediátrico es difícil, por lo que descensos sostenidos iguales o mayores a $1.5 \log^{10}$ aún con cargas virales detectables pueden considerarse como una respuesta adecuada.

- Causa de falla terapéutica: Entiéndase como la(s) causa(s) principales que desencadenaron la falla terapéutica, clasificándose éstas en:
 - Falta de Adhrencia: Entiéndase aquella situación que por falta de la toma de los medicamentos antiretrovirales condiciona una falla terapéutica, cuyas causas primarias son la poca aceptación del paciente y/o de la madre ya sea por mal sabor del medicamento, demasiadas dosis, presentaciones inadecuadas ó intolerancia del paciente y falta de consciencia ó educación del familiar responsable ó del paciente de la importancia de la toma cumplida de los medicamentos
 - Toxicidad: Entiéndase de aquella situación en la cual el paciente presenta una de las siguientes situaciones: Un evento ó reacción a uno ó varios de los medicamentos y que pone en peligro su vida y/ó Alteraciones en algunos estudios de laboratorio.
 - Falta de Efectividad del Tratamiento: Entiéndase de aquella situación en la cual el paciente presenta falla terapéutica por características propias del virus que lo hacen resistente al tratamiento antiretroviral utilizado.
- Lugar de fallecimiento: Entiéndase del sitio en donde ocurrió el fallecimiento del paciente, clasificándose esta variable en: Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, otro Hospital, Hogar u Otro lugar.
- Causa básica de muerte: Causa principal que desencadenó la muerte del menor según el CIE-10.
- Número de ingresos reportados: Entiéndase al número de veces que el menor fue ingresado en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom por año.
- Número de días intrahospitalarios registrados: Entiéndase el total de días intrahospitalarios por año por paciente registrados en el expediente clínico del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.
- Categoría Clínica según CDC: Entiéndase la categoría que corresponde al paciente según La clasificación establecida por el CDC en 1994 en base a los síntomas presentados por los pacientes, clasificándose esta variable en: N, A, B ó C.

- Categoría Inmunológica según CDC: Entiéndase la categoría que corresponde al paciente según La clasificación establecida por el CDC en 1994 en base al conteo absoluto y/o porcentaje de linfocitos CD4 +, clasificándose esta variable en: 1, 2 ó 3.
- Edad al diagnóstico de VIH: Edad en meses del paciente en la cual se realizó el diagnóstico de infección por el VIH en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.
- Edad al diagnóstico de SIDA: Edad en meses del paciente en la cual el paciente cumplió los requisitos ya sea inmunológicos y/o clínicos para diagnosticarse como SIDA según lo establecido por el CDC en 1994.
- Edad al inicio de tratamiento antiretroviral: Edad en meses del paciente en la cual aparece registrado en el expediente clínico inicia tratamiento antiretroviral.
- Edad al momento de la defunción: Edad en meses del paciente en que falleció, si así ocurrió.

E. Procedimiento para recolección y almacenamiento de los datos

Los datos se obtuvieron a partir de la revisión de los expedientes clínicos, de la información brindada por la Trabajadora Social del Centro De Excelencia Para Niños Con Inmunodeficiencias y de la base de datos de Mortalidad Infantil del Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.

La información obtenida se recogió en un formulario de captura y posteriormente se introdujo en una base de datos en el programa Epi Info 2002.

F. Plan de procesamiento y análisis de datos

Los datos obtenidos se procesaron en los programas Epi Info 2002 y Microsoft Excel 4.0 . Se utilizó el Programa SPSS 12.0 para el cálculo de sobrevida a través del método de Kaplan Meier.



G. Consideraciones éticas

Ningún dato brindado por el estudio permite identificar al sujeto de investigación.

A cada paciente del estudio se le asignó un código exclusivo que aparece en la hoja de recolección de datos.

Se creó una bitácora única en el Programa Microsoft Excel 4.0, donde aparece el nombre del paciente con su código asignado. A esta bitácora ÚNICAMENTE tuvo acceso el equipo de investigación.

X. RESULTADOS OBTENIDOS

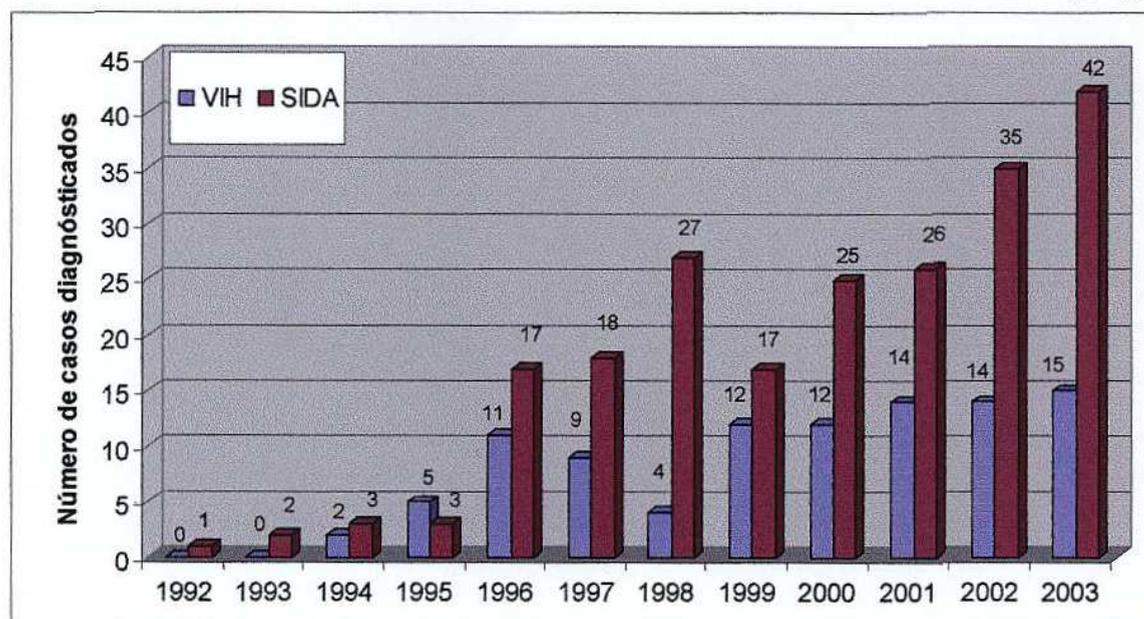
N = 314

DEFINICION DE CASO	VIVO	FALLECIDO	NO DATOS	TOTAL
CONFIRMADO	126	59	27	212
SOSPECHOSO	4	60	38	102
TOTAL	130	119	65	314

A. AÑO DE DIAGNÓSTICO

Frecuencia de diagnósticos de VIH y de SIDA en cada año comprendido en el período de estudio

N=314



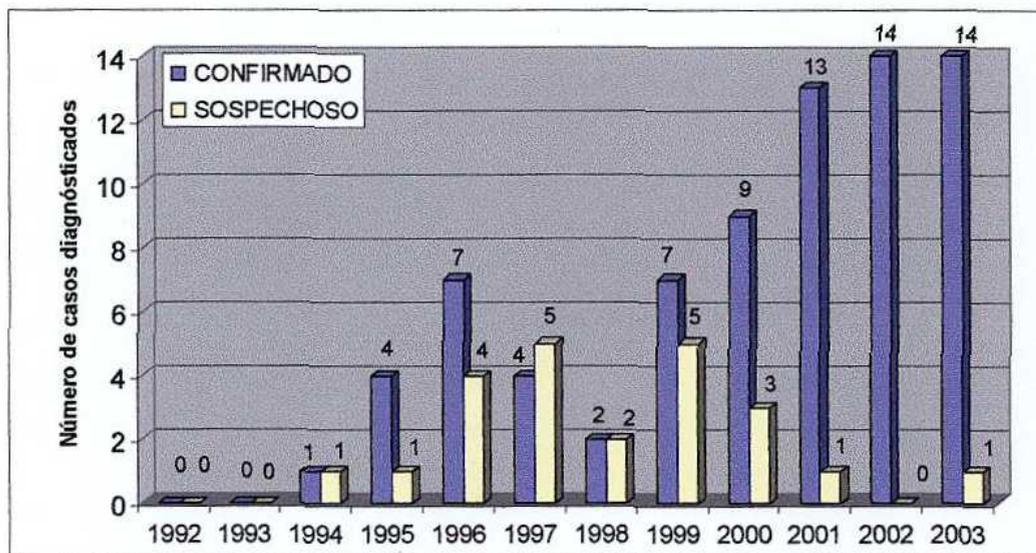
El período del estudio inicia desde el primer caso reportado en el Hospital Bloom en 1989. Sin embargo en el Archivo de Expedientes Clínicos del Hospital los únicos expedientes que se encuentran son los de los pacientes diagnosticados desde 1992. Por esta razón los resultados de esta investigación inician a partir de esta fecha.

Esta gráfica de barras ilustra el número de diagnósticos de casos VIH y de SIDA por año, se contempla una tendencia de aumento en ambos casos.

Se puede inferir que este aumento se debe al crecimiento de la epidemia y la búsqueda más exhaustiva de estos pacientes.

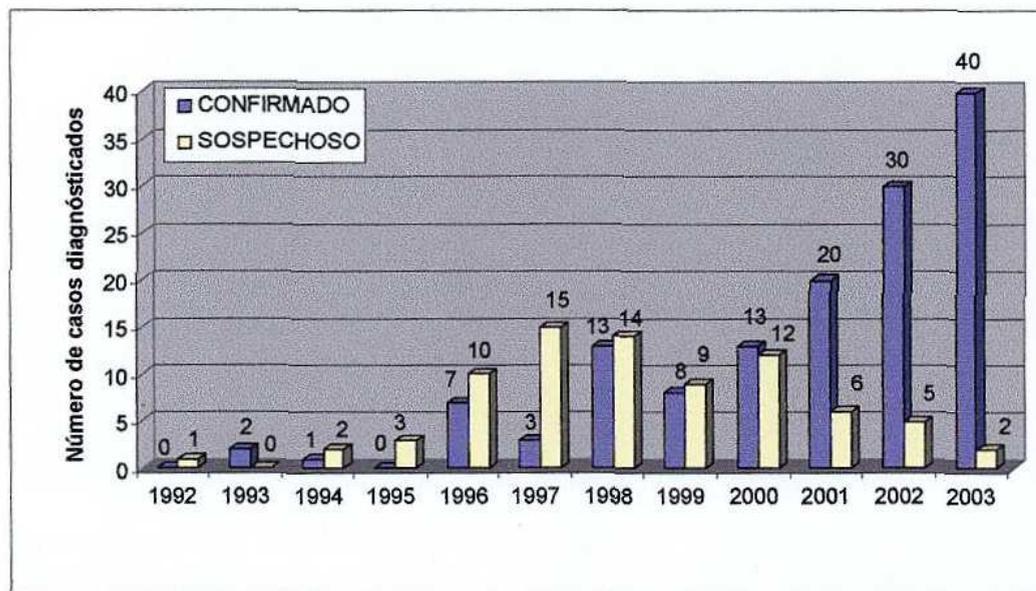
Frecuencia de Casos Confirmados y Casos Sospechosos de VIH por Año

N = 98



Frecuencia de Casos Confirmados y Casos Sospechosos de SIDA por Año

N = 216

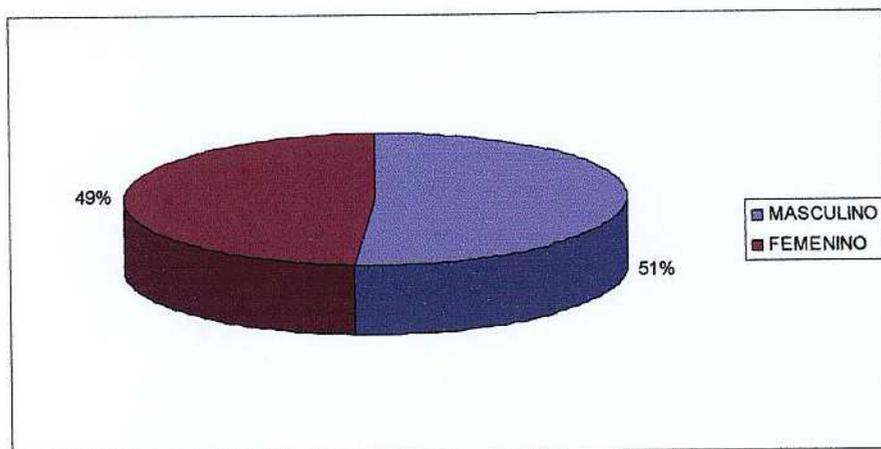


Estas dos gráficas dividen la población en dos: Casos confirmados y Casos Sospechosos. Se observa que a partir del año 2000 hay un aumento de los pacientes con diagnóstico confirmado, disminuyendo el número de aquellos con diagnóstico de caso sospechoso. Se puede asociar este evento a la introducción de métodos de diagnóstico virológico que permiten realizar un antes de los 18 meses de vida.

B. VARIABLES EPIDEMIOLÓGICAS:

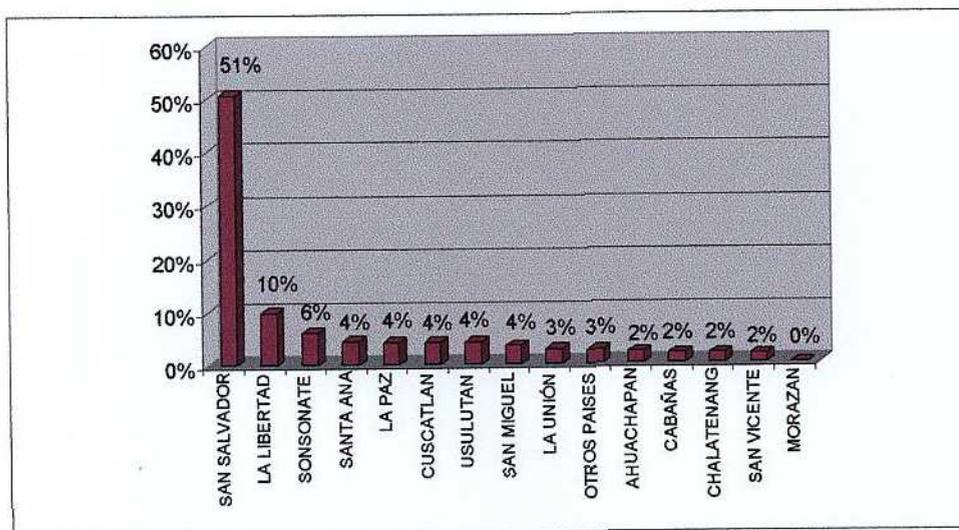
Porcentaje Del Sexo Masculino y Femenino En La Población De Estudio

N = 314



Distribución De La Población De Estudio Según Su Procedencia

N = 314



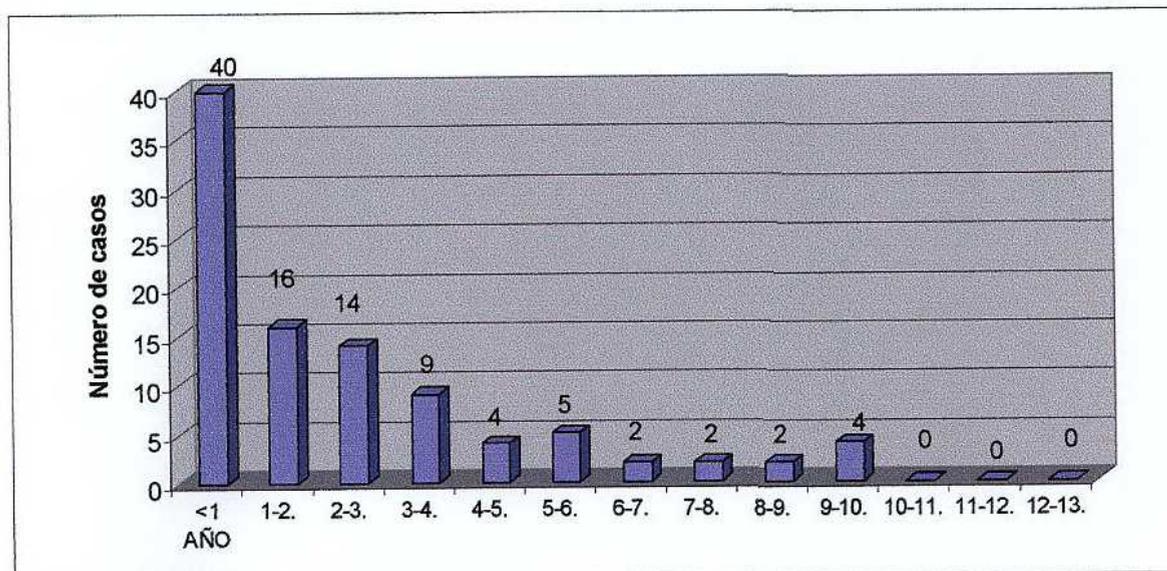
En relación a las variables epidemiológicas sexo y procedencia, la población tuvo una distribución homogénea en relación al sexo y la procedencia que predominó fue la capital San Salvador.

El resto de los pacientes provenían de departamentos con Puertos Importantes: La Libertad y Sonsonate, seguido de aquellos departamentos del país con ciudades de alta densidad poblacional: Santa Ana y San Miguel.

Un porcentaje significativo provenían del departamento La Paz. Esto se explica por el hecho que en este departamento se ubica uno de los albergues más grandes de niños con VIH, Jardín de Amor.

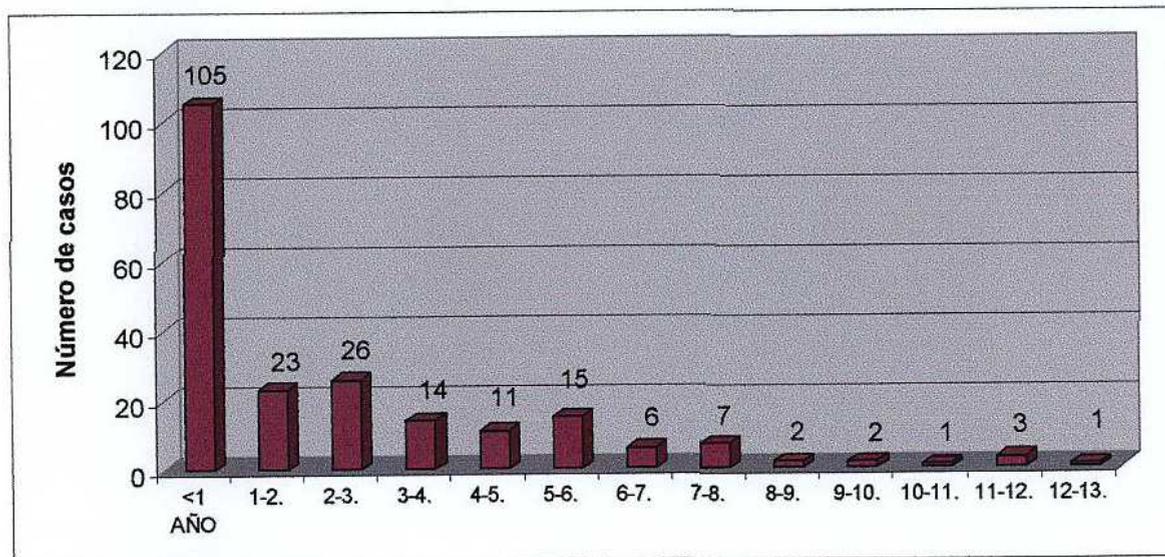
Frecuencia De Edades En Años Al Diagnóstico de VIH

N = 98



Frecuencia De Edades En Años Al Diagnóstico de SIDA

N = 216

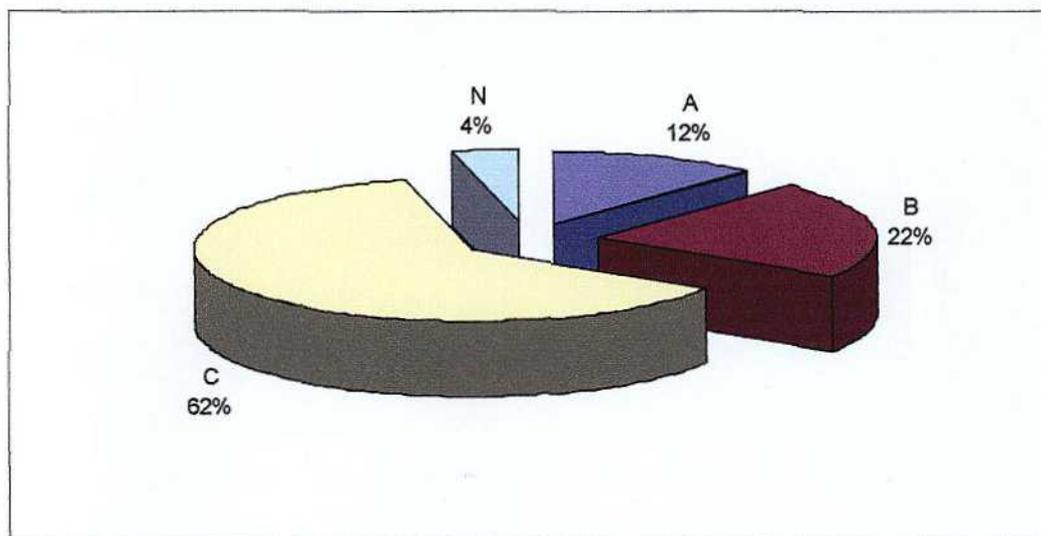


La edad prevalente tanto al diagnóstico de VIH como al de SIDA fue antes de los 2 años. Relacionando con la evolución natural de la enfermedad en la cual después de los 2 años se manifiesta la sintomatología de la enfermedad y al cumplir los 6 años la mayoría fallece.⁸

C. VARIABLES CLÍNICAS E INMUNOLÓGICAS

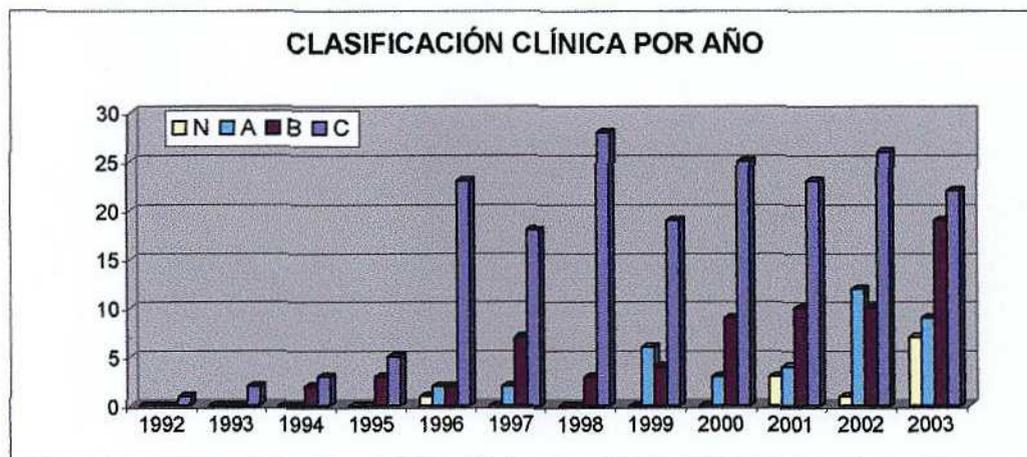
Porcentaje De La Población De Estudio Según Las Categorías Clínicas Establecidas Por El CDC

N = 314



Frecuencia Por Año De Las Categorías Clínicas Según CDC

N = 314



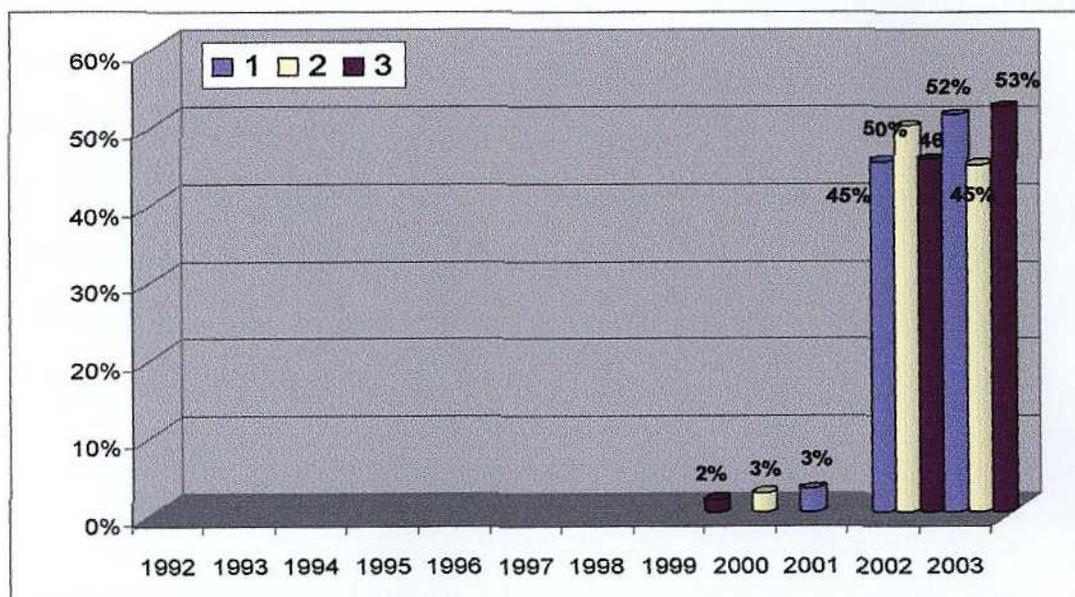
La Clasificación Clínica que predominó en los pacientes estudiados fue C, que corresponde a la etapa final de la enfermedad.

Sin embargo al clasificar a los pacientes por año de diagnóstico, se evidencia una tendencia de aumento en pacientes clasificados en las etapas tempranas de la enfermedad: N, A y B; lo cual traduce disminución en la morbilidad del menor con VIH/SIDA.

Se puede relacionar este fenómeno al aumento en la búsqueda de casos y a la universalización de la prueba para VIH a toda mujer embarazada que permite la captura precoz de casos.

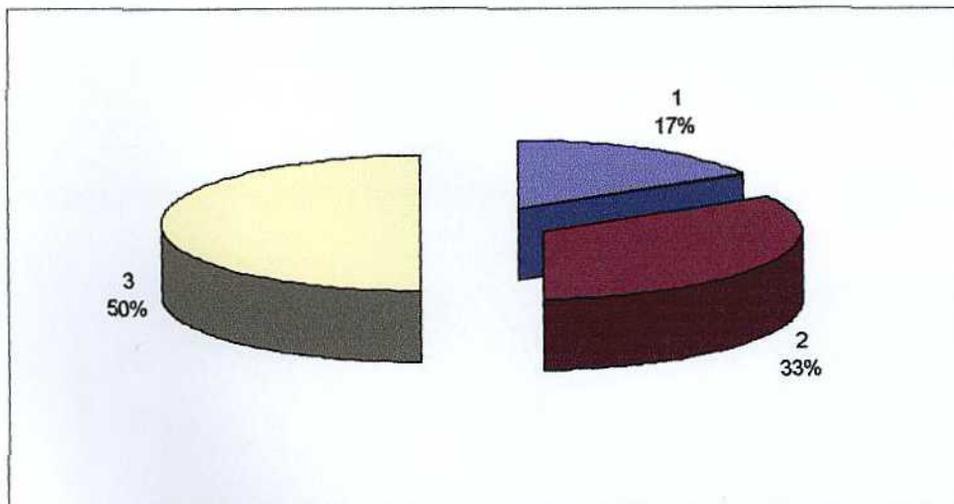
Frecuencia Por Año De Las Categorías Inmunológicas Según CDC

N = 132



Porcentaje De La Población De Estudio Según Categorías Inmunológicas Establecidas Por El CDC

N = 132



La gráfica de Clasificación Inmunológica por año demuestra que fue hasta el año 2002 que se pudo definir la condición inmunológica de los pacientes.

Se contempla en la gráfica de pastel que un 50% eran severamente inmunosuprimidos, un 33% se encontraba con inmunodepresión moderada y un 17% no presentaba evidencia de inmunosupresión.

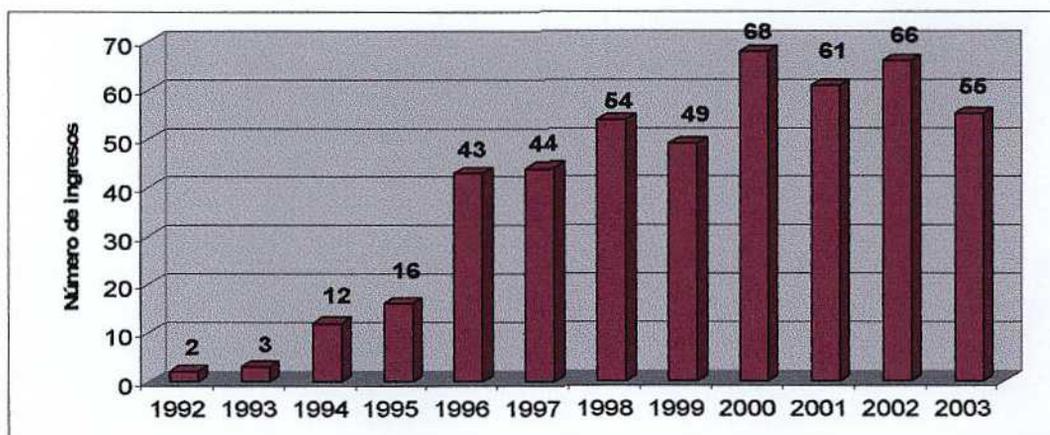
Lamentablemente se desconoce la clasificación inmunológica de los pacientes antes del año 2002 para tener un rango de comparación.

D. Pacientes Ingresados En El Hospital Nacional De Niños Benjamín Bloom

Número de pacientes con 1 ó más ingresos	242
TOTAL DE INGRESOS	473
TOTAL DE DÍAS INTRAHOSPITALARIOS	4121
PROMEDIO DE INGRESOS POR PACIENTE	2
PROMEDIO DE DÍAS INTRAHOSPITALARIOS POR INGRESO:	8,7

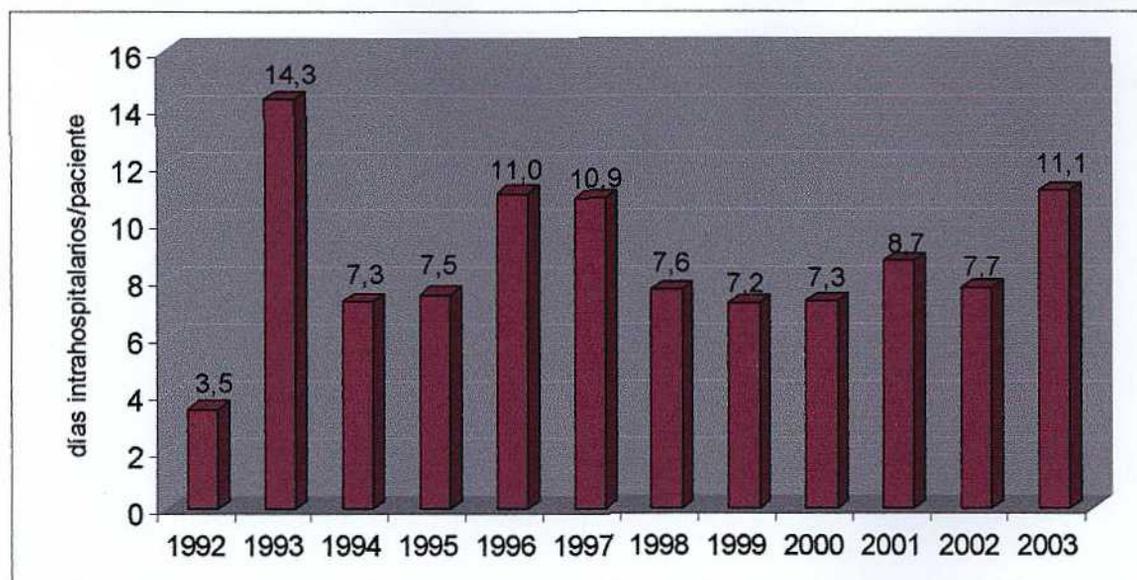
Número De Ingresos Por Año Por Paciente

N = 242



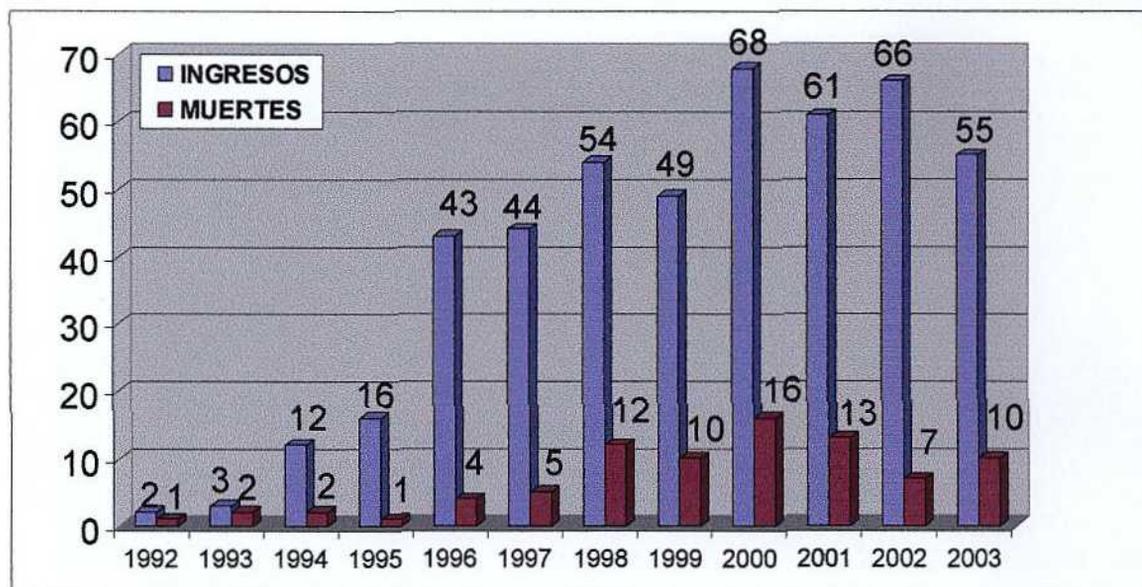
Número De Días Intrahospitalarios Por Ingreso Por Año Por Paciente

N = 242



Frecuencia de Ingresos Por Año vrs Frecuencia De Muertes De Pacientes VIH/SIDA de la Población De Estudio En El Hospital Bloom

N= 83



A través de las gráficas anteriores se observa que existe un aumento en el número de ingresos por año por paciente y en el número de días intrahospitalarios por ingreso por año por paciente. No obstante al contemplar la proporción del número de ingresos con el de muertes en el Hospital por año, es evidente que aún cuando el número de ingresos y días intrahospitalarios ha aumentado, la mortalidad por ingreso ha disminuido.

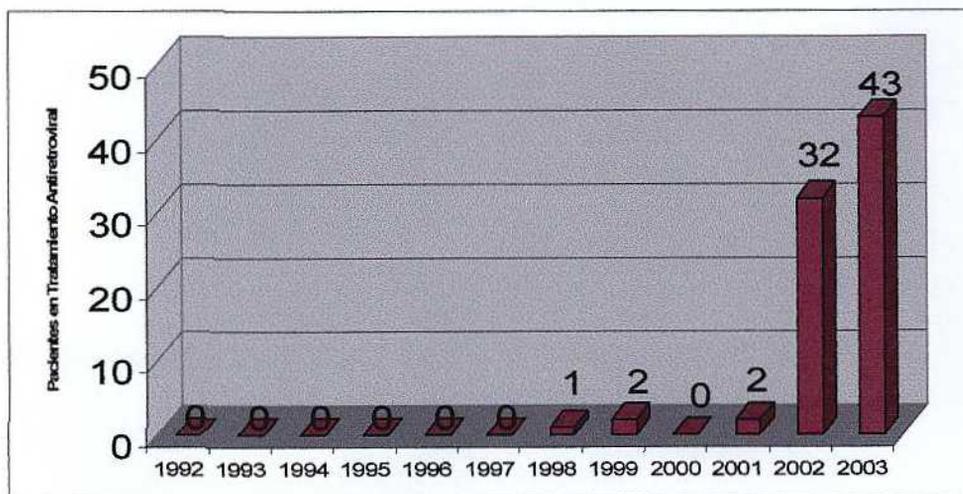
En el año 1992 el 50% de pacientes ingresados falleció en el ingreso, a diferencia del año 2003, en el cual sólo un promedio de 5,5 pacientes falleció por ingreso.

Se infiere que a través del tiempo se realizan ingresos más tempranos de forma preventiva en los pacientes con VIH, por lo que aunque aumente el número de ingresos, disminuye la mortalidad del paciente.

E. TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL

Frecuencia De Pacientes En Tratamiento Antiretroviral Por Año

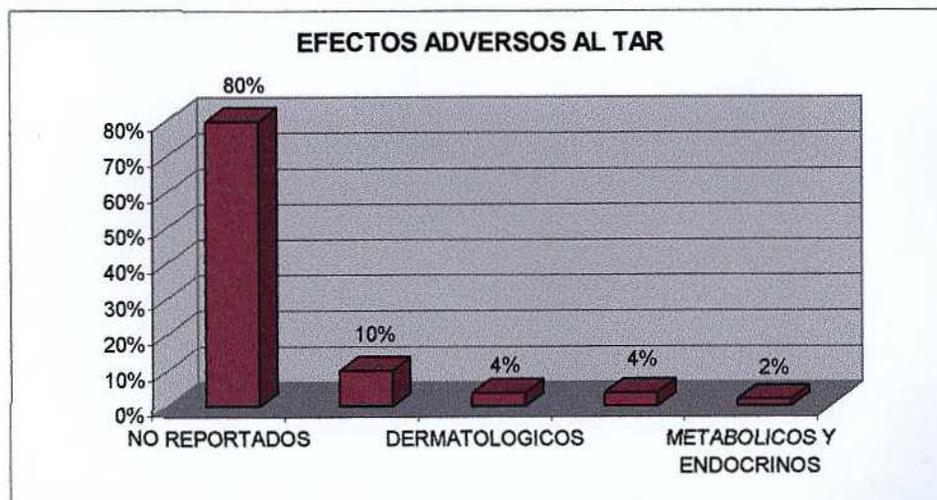
N = 80



La gráfica anterior pone en evidencia que fue hasta finales del año 2001 que se introdujo en el Hospital Bloom la terapia antiretroviral para los pacientes con VIH/SIDA. A partir de este año el número de pacientes en tratamiento va en aumento.

Porcentaje De Pacientes En Terapia Antiretroviral Que Presentó Efectos Adversos Al Tratamiento

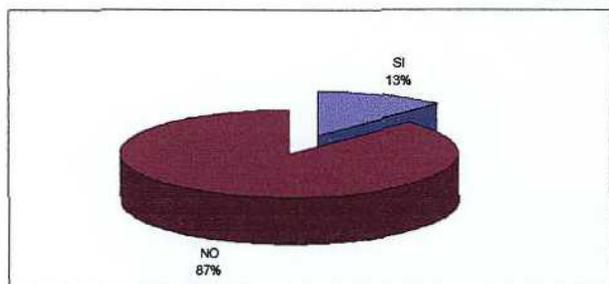
N = 80



Con este gráfico se muestra que el tratamiento es bien tolerado por los pacientes, ya que en el 80% no se reportó efectos adversos. Los efectos adversos presentados en el resto fueron en orden descendente: gastrointestinales, dermatológicos, hematológicos y metabólicos.

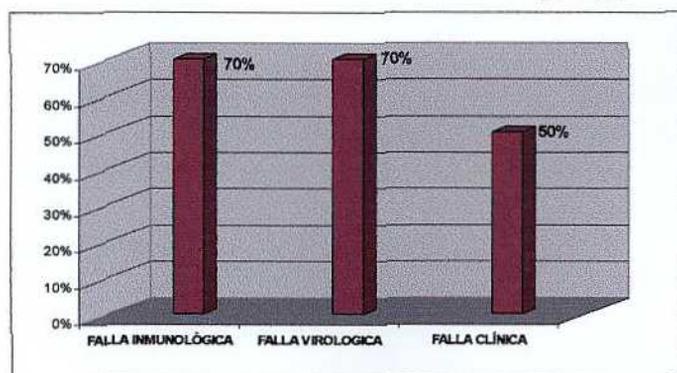
Porcentaje De Pacientes En Tratamiento Antiretroviral Que Presentó Falla Terapéutica

N = 80



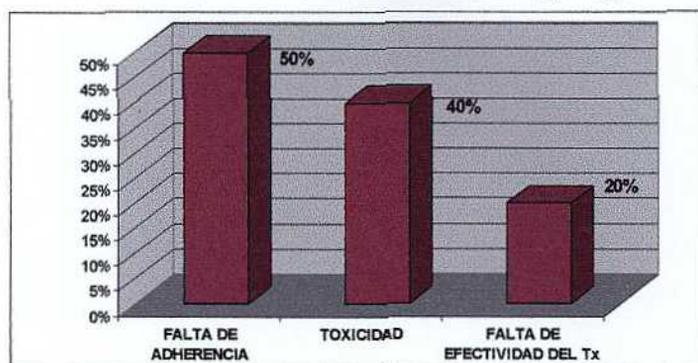
Porcentaje De Los Tipos De Falla Terapéutica Presentados

N = 10



Porcentaje De Las Causas De Falla Terapéutica

N = 10



Con estas gráficas se exhibe que solo un 13% de los pacientes en tratamiento antiretroviral presentó falla terapéutica.

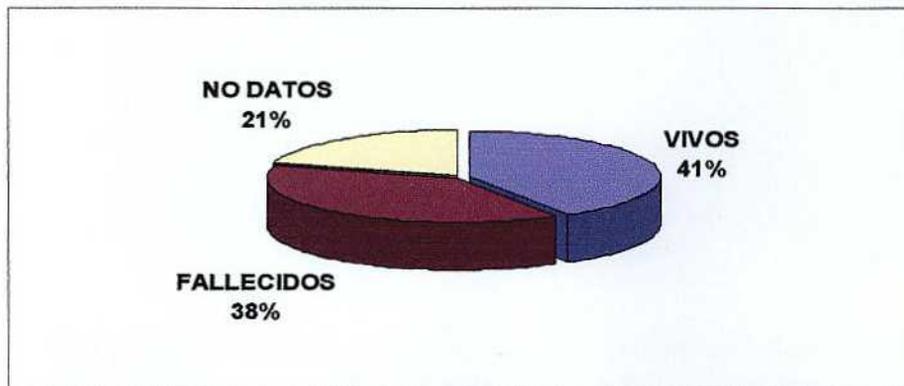
El tipo de Falla terapéutica que predominó fue la Falla Inmunológica y Viroológica, seguido de la Falla Clínica.

La causa de Falla Terapéutica que predominó fue la Falta de Adherencia, seguida de Toxicidad al Tratamiento.

F. PACIENTES FALLECIDOS

Porcentaje De Pacientes De La Población Investigada Que Fallecieron Durante EL Período Comprendido En El Estudio

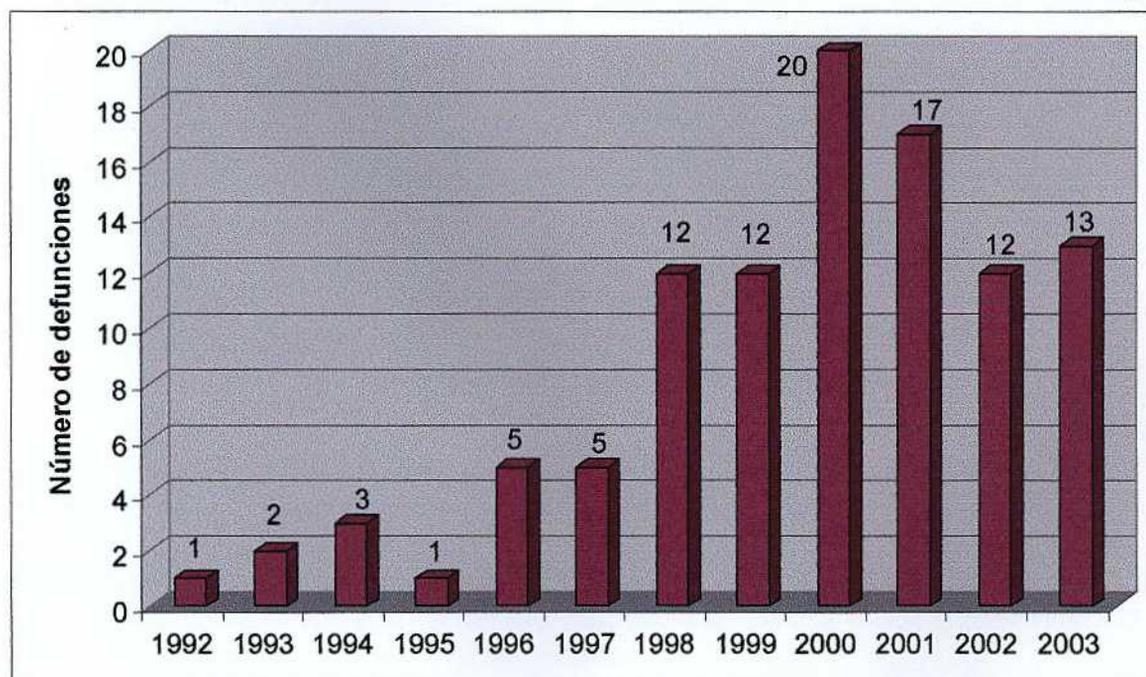
N = 314



En este gráfico de pastel se muestra que del universo de pacientes contemplados en el período de estudio de 1992 al 2003, un 38% ha fallecido, un 41% se encontraba vivo hasta que finalizó el período, y un 21% de éstos se desconoce si viven ó no.

Frecuencia De Defunciones Por Año

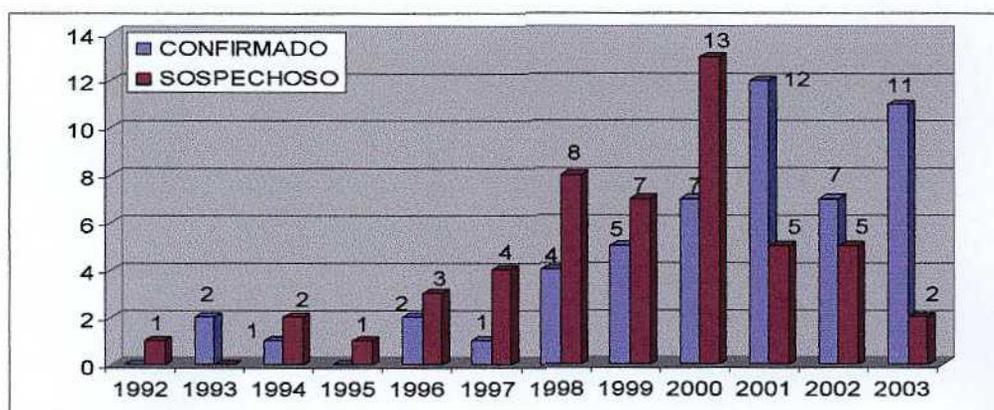
N = 103



En este gráfico de barras se observa un aumento en las defunciones ocurridas por año, que tiende a disminuir a partir del año 2000.

Frecuencia De Casos Sospechosos Y Confirmados Fallecidos Por Año

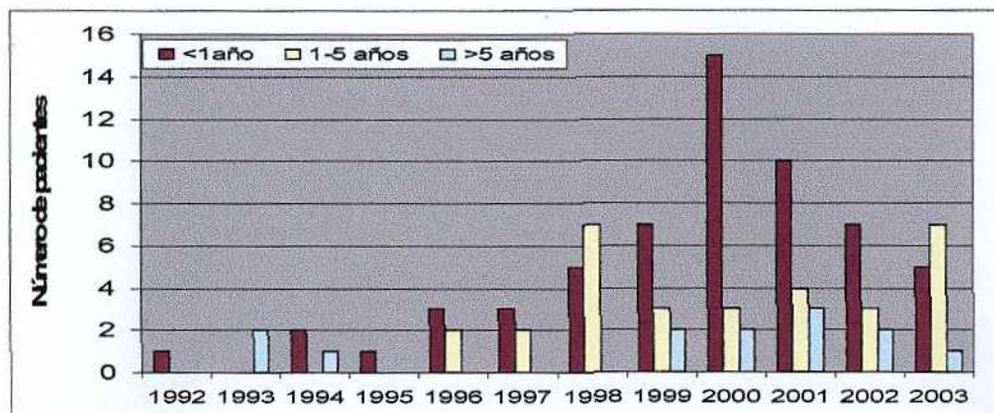
N = 103



En este gráfico se divide la población en dos: Confirmados y Sospechosos. Aquí se manifiesta que además de disminuir las defunciones por año a partir del 2000, también el número de pacientes fallecidos sin diagnóstico confirmado ha disminuido a través de los años.

Frecuencia De Edades Al Momento De La Defunción Distribuidas Por Año Del Período De Estudio

N = 103



Al examinar esta gráfica se contemplan las edades de muerte de los pacientes a través de los años. En rosado los menores de 1 año, amarillo de 1 a 5 años y verde claro los mayores de 5 años.

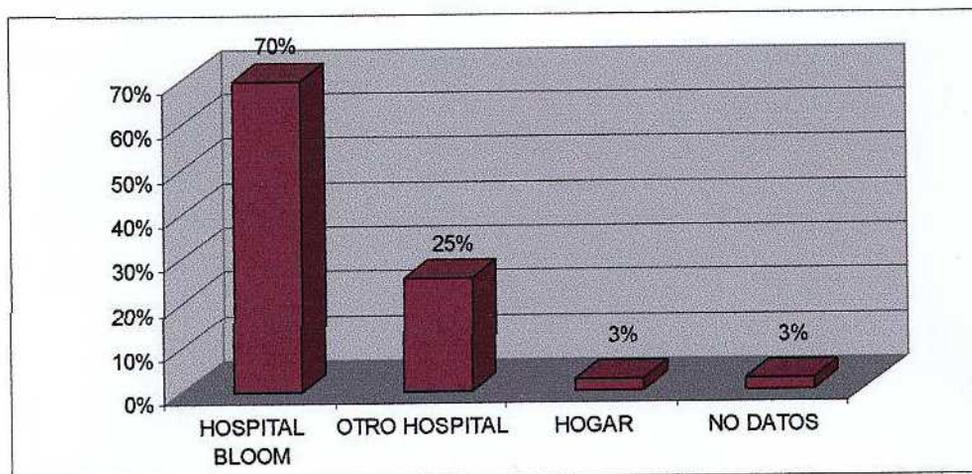
Se observa que el rubro de pacientes menores de 1 año, aumentó cada año hasta el 2000, a partir de cuando tiende a disminuir. Se evidencia además que el rubro de pacientes de 1-5 años y mayores de 5 años va en aumento comenzando en el año 1999.

Se aprecia que el rubro más significativo en cada año es los menores de 1 año, sin embargo en el año 2003 el rubro que predominó fue el de pacientes de 1-5 años.

Esto hace inferir que del universo de pacientes que fallecieron, los que murieron en el año 2003 se encontraban en edades más tardías.

Lugares Donde Falleció el Paciente Distribuidos En Porcentajes

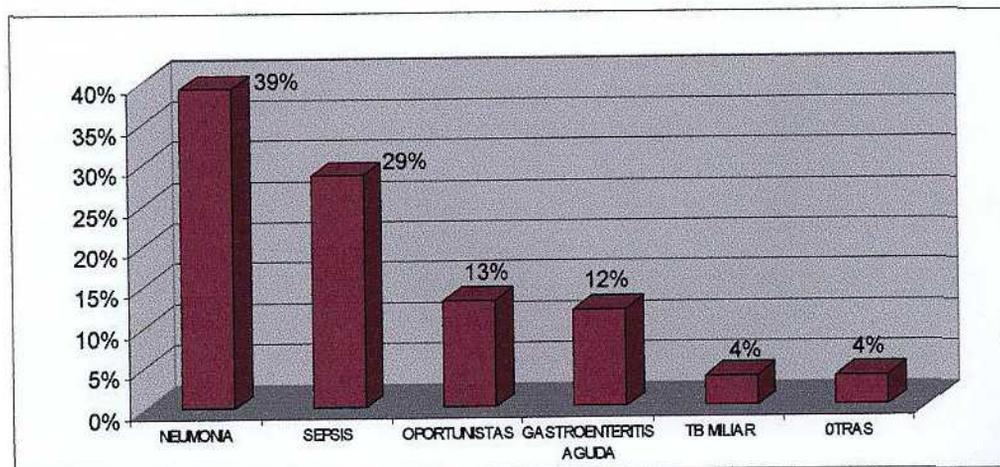
N = 119



De los 119 pacientes que se sabe fallecieron en el período del estudio, un 70% pereció en el Hospital Bloom y un 25% en otro hospital. Sólo un 3 % murió en su hogar.

Principales Causas Que Desencadenaron La Muerte Distribuidas En Porcentajes

N = 84

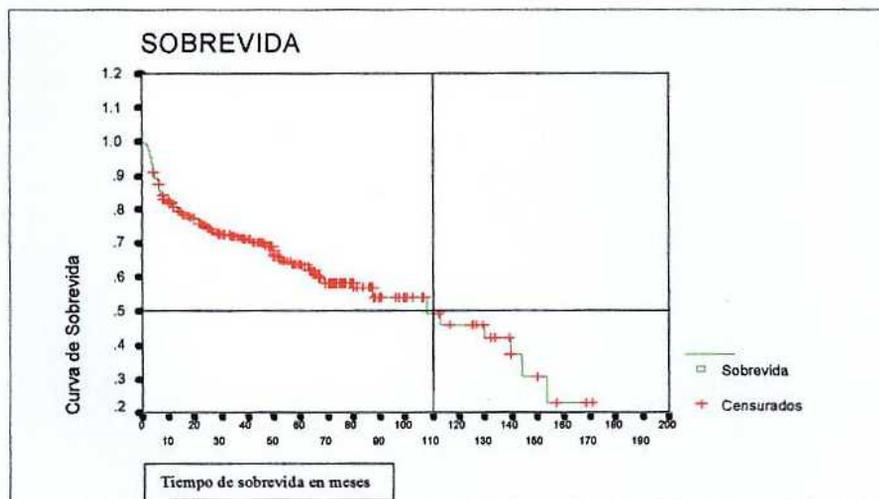


En los pacientes del estudio que se conoce la causa básica de muerte, las principales causas fueron: Neumonía en un 39% de los casos, seguido de Sepsis con un 29% , Infecciones Oportunistas en un 13% de los casos y Gastroenteritis aguda en un 12% de los casos. Importante enfatizar que la principal causa de muerte es similar a la descrita por el Ministerio De Salud para la población infantil general del país: infecciones respiratorias.

G. ANÁLISIS DE SOBREVIDA

Curva De Sobrevida Del Total De La Población Estudiada Obtenida A Través Del Método Kaplan-Meier

N = 314



En esta gráfica obtenida a través del método de Kaplan Meier se contempla la curva de Sobrevida del total de la población de estudio.

Los casos censurados representados con cruces rojas corresponden a aquellos pacientes que no presentaron el evento, es decir no fallecieron.

El eje de las Y corresponde la Población de Estudio. El eje de las X corresponde al tiempo transcurrido en meses a partir del nacimiento del paciente. En el eje de las X se toma como punto 0 el nacimiento ya que el 100% de la población de estudio adquirió el virus por transmisión vertical

La Curva inicia en el Punto 1 del Eje de las Y momento en el cual el 100% de la población no ha presentado el evento, es decir no ha fallecido.

La curva desciende de forma proporcional al número de casos que presenta el evento, es decir que fallece. El punto donde la curva toca el 0 en el eje de las X corresponde al tiempo transcurrido en meses que el 100% de la población de estudio ha presentado el evento, es decir falleció.

En la curva se observa que la población total había disminuido en un 25% cerca de los 25 meses de vida, lo cual se traduce que la probabilidad que un paciente fallezca antes de los 125 meses ó 2 años es del 25%.

A los 110 meses de edad el 50% de los casos presentó el evento, que significa que la probabilidad que un paciente viva hasta los 110 meses de edad, 9,2 años, es de un 50%.

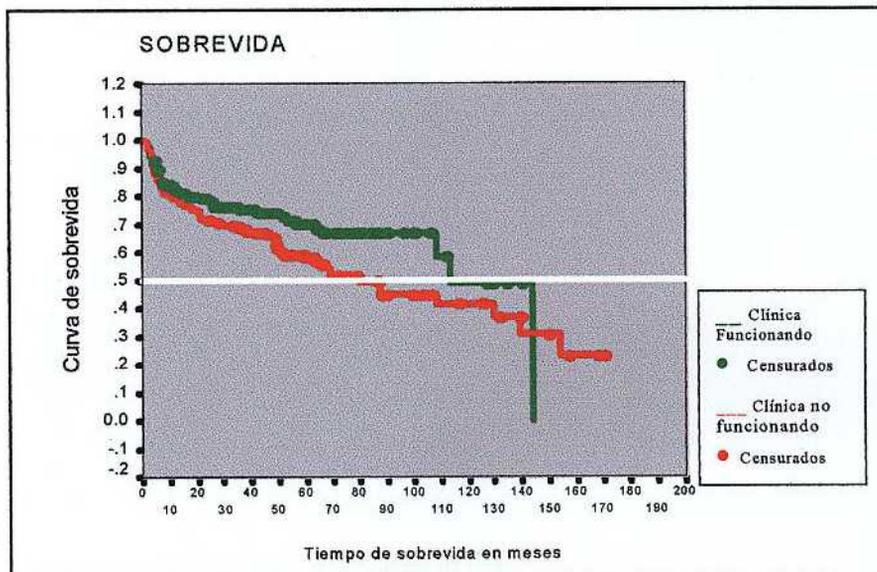
El punto de la curva en 0.25 en el eje de las Y, correspondiente al 25% de la población total, corresponde al punto de la curva en 155 meses en el eje de las X. Esto simboliza que la probabilidad que el paciente viva hasta los 12,9 años es de un 25%.

Curva De Sobrevida De Pacientes Cuyas Madres Recibieron Protocolo de Prevención Vertical Completo vrs Curva de Sobrevida de Pacientes Cuyas Madres No Recibieron Protocolo de Prevención Vertical Completo.

Esta gráfica no se pudo realizar debido a que del universo de 314 pacientes únicamente 2 son hijos de madres que recibieron algún tipo de protocolo de prevención de transmisión vertical.

Curva de Sobrevida De Pacientes Diagnosticados Antes De La Creación de la Clínica Para Niños Con Inmunodeficiencias vrs Curva de Sobrevida De Pacientes Diagnosticados Posterior A La Creación de la Clínica

N = 314



En esta gráfica se observan dos curvas de sobrevivida: La Curva de Sobrevivida de los pacientes diagnosticados antes de la Creación de La Clínica Para Niños Con Inmunodeficiencias y la Curva para los niños diagnosticados posterior a la Creación de la Clínica.

En color verde se observa la curva de sobrevivida de los niños diagnosticados posterior a la creación de la Clínica y en rojo la curva de los diagnosticados antes de la Creación de la Clínica.

Aquí se observa que la probabilidad que un paciente viviera hasta los 90 meses era de un 50% previo al período que se creó la clínica. Posterior a la creación de la clínica la probabilidad que un paciente viva hasta los 90 meses aumenta a un 70 %.

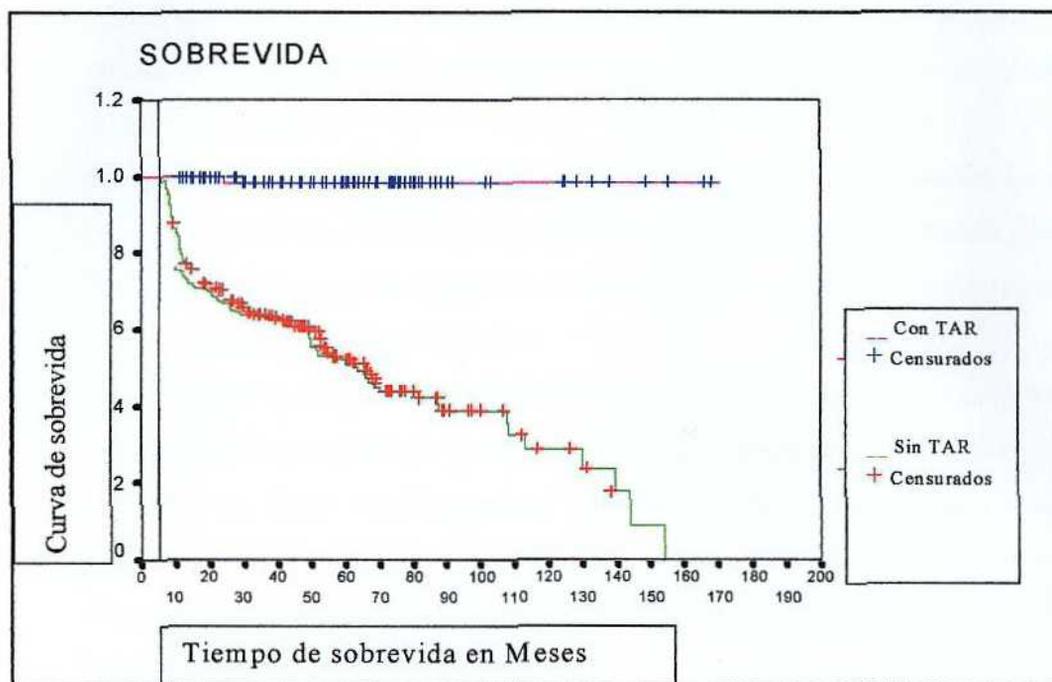
En la curva verde se observa que la probabilidad que un paciente posterior a creada la clínica viva hasta los 140 meses es de un 50% y en la curva roja se observa que la probabilidad que un paciente viviera hasta los 140 meses antes de creada la clínica era de un 30%.

A partir de los datos brindados por esta gráfica podemos concluir que posterior a creada la clínica la esperanza de vida hasta los 90 meses de edad (7,5 años) y hasta los 140 meses de edad (11.6 años) aumentó en un 20%. Posterior a la creación de la clínica aumenta en un 20% de la población la probabilidad de vivir 50 meses (4,2 años) más.

La caída súbita que presenta la curva de los pacientes con la clínica funcionando NO SIMBOLIZA LA PROBABILIDAD REAL y se debe a un error del sistema utilizado provocado por el corto período de seguimiento de los pacientes posterior a la clínica.

Curva De Sobrevida De Pacientes En Tratamiento Antiretroviral vrs Curva de Sobrevida De Pacientes Sin Tratamiento

N = 314



En esta gráfica se observan dos curvas de supervivida: La Curva de Supervivida de los pacientes en Tratamiento Antiretroviral y la Curva para los niños sin Tratamiento. La curva rosada representa a los pacientes en Tratamiento Antiretroviral y la Verde a los pacientes sin Tratamiento Antiretroviral.

En la curva que representa los pacientes sin tratamiento antiretroviral, se observa que la probabilidad que un paciente viva hasta los 55 meses sin tratamiento es del 50%. La probabilidad que un paciente viva sin tratamiento hasta los 120 meses es de un 25%. Finalmente, cuando la curva toca el punto 0 en el eje de las X, observamos que la probabilidad que un paciente sin tratamiento viva después de los 150 meses es del 0%.

La línea rosada que representa a los pacientes con tratamiento antiretroviral muestra que la probabilidad que un paciente en tratamiento antiretroviral viva hasta los 170 meses es del 98%.

A través de esta gráfica queda en evidencia que el tratamiento antiretroviral es el pilar fundamental para prolongar la esperanza de vida del menor VIH/SIDA.

H. CONCLUSIONES

- ❖ Existe un aumento en cada año en el número de casos con diagnóstico de VIH y de SIDA, lo cual se asocia tanto al aumento de la detección como al aumento de la epidemia y a la detección temprana de aquellos cuyas madres se diagnosticaron en el embarazo y/o parto.
- ❖ No se observó diferencia en la población respecto al sexo y la principal procedencia fue de la capital San Salvador, seguido de las ciudades con alta densidad poblacional del país; Santa Ana y San Miguel. La edad predominante al diagnóstico tanto de VIH como de SIDA fue menor de 2 años.
- ❖ Clínicamente la mayoría de pacientes fue clasificado en la fase avanzada de la enfermedad C, sin embargo a partir del año 1999 surge un aumento del número de pacientes en fases más tempranas de la enfermedad, que traduce una menor morbilidad de los pacientes con VIH/ SIDA. Esto se relaciona con el aumento en la búsqueda temprana de los pacientes con VIH. Se cuenta con la clasificación inmunológica a partir del año 2002.
- ❖ El promedio de ingresos por paciente fue de 2 ingresos por paciente, con un promedio de 8,7 días intrahospitalarios por ingreso. A pesar que se observó un aumento en el número de pacientes ingresados en cada año, la mortalidad de los pacientes ingresados disminuyó a partir del 2001.
- ❖ En diciembre del año 2001 que se introdujo al Hospital Bloom la terapia antiretroviral, por lo que a partir del 2002 se observa un aumento en el número de pacientes con tratamiento antiretroviral. El tratamiento ha sido bien tolerado por los pacientes, ya que en sólo un 20 % se reportó efectos adversos. Únicamente un 13 % presentó falla terapéutica cuya causa principal fue la falta de adherencia.
- ❖ El número de defunciones por año fue en aumento desde 1992 hasta el año 2000. A partir del 2001 disminuyen las defunciones por año. De 1992 al 2002 la edad de muerte que predominó fue los menores de 1 año, pero en el año 2003 la edad de muerte que predominó fue la de 1 a 5 años; lo cual traduce que los pacientes cuando fallecen lo hacen a mayor edad.

- ❖ Del Universo de pacientes que se conoce que fallecieron, el 95% murió en un hospital nacional. Las principales causas que desencadenaron la muerte fueron Neumonía, Sepsis e Infección Oportunistas. Haciendo referencia a las estadísticas nacionales que describen como principal causa de muerte infantil las Infecciones respiratorias altas, se observa que es similar a la principal causa que desencadenó la muerte en estos pacientes.
- ❖ La creación de la clínica tuvo un impacto en la supervivencia del menor con VIH/SIDA, puesto que aumentó en un 20% la esperanza de vida en las edades correspondientes a 90 y 140 meses y en un 20% de los pacientes prolongó 4,2 años más de vida.
- ❖ Finalmente a través de esta cohorte queda en evidencia que la base en el manejo del menor VIH/SIDA es el tratamiento antiretroviral, ya que se observó que los pacientes en tratamiento antiretroviral tienen una esperanza de vida hasta los 170 meses de un 98%, cuando la esperanza de vida a esta edad para los pacientes sin tratamiento es del 0%.

I. RECOMENDACIONES

- Se recomienda impulsar la búsqueda de niños viviendo con VIH/SIDA para poder diagnosticarlos en las fases tempranas de la enfermedad y ofrecerles así una mejor esperanza de vida.
- Se recomienda continuar promoviendo la prueba para VIH a toda mujer embarazada con el fin de ofrecerle protocolos ya establecidos de prevención de transmisión vertical, y en caso el menor se infectase no obstante, diagnosticarlo antes de que se encuentre en etapas avanzadas de la enfermedad.
- Este estudio es el primero en el país que demuestra la efectividad del abordaje de atención integral multidisciplinario y del tratamiento antiretroviral introducido en el año 2001. Basándose en estos resultados se recomienda universalizar el acceso al tratamiento antiretroviral a todo menor viviendo con VIH/SIDA que cumpla con los criterios establecidos para inicio de tratamiento.
- Se recomienda el monitoreo y manejo multidisciplinario de este paciente para evitar que suceda falla terapéutica y asegurar la adherencia adecuada al tratamiento.
- Se recomienda continuar realizando este tipo de estudios de forma periódica ya sea semestral ó anual, para evaluar el adecuado manejo de esta subpoblación vulnerable que vive con el virus del VIH.

XI. BIBLIOGRAFÍA

¹ . ONUSIDA/OMS ,**Situación de la epidemia del SIDA Diciembre de 2003**. Programa Conjunto de Las Naciones Unidas (ONUSIDA) y Organización Mundial de la Salud (OMS) ONUSIDA/o3. 395 (version Española 2003, UNAIDS/03.39E, Diciembre 2003. AIDAS Epidemia update: December 2003. Traducción ONUSIDA disponible en pdf : http://www.cinu.org.mx/temas/vih_sida/doctos/EpiUpdate2003.pdf Consultado el 5 de Mayo de 2004

² UNICEF Fondo de las Naciones Unidas. Oficina Regional para Latinoamérica y el Caribe 2002. Fuente: **AIDS Surveillane in the Americas**. Biannual Report June 1999. WHO.PAHO.UNAIDS. Disponible en:http://www.uniceflac.org/espanol/sri_2000/estadisticas/fuentes.htm. Consultado el 21 de Julio de 2004

³ Publicación del INFO Project, Center for Communication Programs, the Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health. Volumen XXXI, Número 2, Primavera de 2003 Serie M, Número 17, **Impacto del VIH/ SIDA** Disponible en: http://www.infoforhealth.org/pr/prs/sm17/m17chap8_2.shtml#8_3 Cunsultado el 23 de Septiembre de 2004.

⁴ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA. **Situación Epidemiológica del VIH/SIDA en El Salvador 1984-2004..** Disponible en pdf: www.concasida.org/pdf/p_vih_sida.pdf Consultado el 6 de Agosto de 2004.

⁵ Simán R., Delgado S., Murcia S., **Perfil Epidemiológico y Clínico del menor viviendo con VIH/SIDA en el HNNBB en el período de 1989 a Junio del 2002**. Libro de Resúmenes del III Congreso Centroamericano de ITS/VIH/SIDA, 2003: 22.

⁶ Aguilar D., Melara D., Bonilla G., **Mortalidad de los niños con Diagnóstico de SIDA en el HNNBB en el período de Enero 1998 a Agosto 2003**; Revista Pediátrica Salvadoreña, 2004; 17: 14-21

⁷ ¿**Cómo, Cuando y Donde surgio el VIH?**. Historia del VIH. VIH/SIDA en Chile. Disponible en <http://www.vih.sida.c/paginas/o24.html>. Extraído el 5 de Julio de 2004.

⁸ Ministerio de Salud Publica y Asistencia Social. Programa Nacional de prevención de ITS/VIH/SIDA.). **Protocolos de Atención de Personas viviendo con VIH/SIDA.Manejo del paciente pediátrico infectado con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH)**. San Salvador, 2004.

⁹ Yogev R., Gould Chadwik E, Berhman R., Kliegman R., Jonson H.; . **Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (virus de la inmunodeficiencia humana), Nelson Tratado de Pediatría**, 16a Edición, México, MacGraw- Hill Interamericana editores, 2001: 1121-1132.

¹⁰ Pickening P, Virus de la Inmunodeficiencia Humana, Baker G, Macdonald P. ; **Red Book. Enfermedades Infecciosas en Pediatría**, 25ª. Edición, México, Editorial Médica Panamericana, 2001, pag: 339-366.

¹¹ **Diccionario de la Lengua Española**, Edición 1986, Barcelona, Gispert C. y cols, 1986.



ANEXOS

FORMULARIO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

1. IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE:

CÓDIGO: _____

SEXO: (F / M) PROCEDENCIA: _____
FECHA DE NACIMIENTO: DÍA: _____ MES: _____ AÑO: _____
FECHA DE DIAGNÓSTICO DE VIH/SIDA: DÍA: _____ MES: _____ AÑO: _____
FECHA DE DIAGNÓSTICO DE SIDA: DÍA: _____ MES: _____ AÑO: _____

2. PÉRFIL CLÍNICO

LUGAR DEL PARTO: (HOSPITAL / HOGAR / OTROS / NO DATOS)
TIPO DE PARTO: (VAGINAL / CESAREA / NO DATOS) LACTANCIA MATERNA: (> 1 MES / < 1 MES / AUSENTE / NO DATOS)
RECIBIÓ PROTOCOLO DE PREVENCIÓN: (SI / NO) COMPLETO: (SI / NO) _____
TIPO DE PROTOCOLO: (076 / OTROS): _____
CLASIFICACIÓN SEGÚN CDC: CLÍNICA _____ (/ /) INMUNOLÓGICA: _____ (/ /)
NÚMERO DE INGRESOS REGISTRADOS EN HINBB: _____

RECIBIÓ TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL: (SI / NO)

FECHA DE INICIO DE TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL: DÍA: _____ MES: _____ AÑO: _____

MEDICAMENTO(S) ANTIRETROVIRAL(ES) UTILIZADO(S):

- 2 ITRN (d4T + ddI) / (AZT + ddI) / (AZT + 3TC) +
 - NEVIRAPINA O EFVIRENZ
 - NEV O RTV O
 - LOPINAVIR / RITONAVIR
- 3 ITRN + 3TC + ABC
- AMPRENAVIR + 2 ITRN O ABACAVIR
- INDINAVIR O SAQUINAVIR + 2 ITRN (AZT + 3TC)
- OTROS: _____

EFFECTOS ADVERSOS REPORTADOS AL TRATAMIENTO ANTIRETROVIRAL: (SI / NO)

- | | |
|--|--|
| • INESPECÍFICOS: (FIEBRE / CEFALEA / MAREOS / ASTENIA / OTROS): _____ | • NEUROPSICOLÓGICOS: (NEUROPATIA PERIFÉRICA / TRASTORNOS DEL SUEÑO / CONFUSIÓN / ALUSINACIONES / SEDACIÓN / ALTERACIÓN DEL GUSTO) OTROS: _____ |
| • GASTROINTESTINALES: (VÓMITOS / DIARREA / DOLOR ABDOMINAL / NAÚSEAS / OTROS): _____ | • DERMATOLÓGICOS: (EXANTEMA / ERUPCIÓN CUTÁNEA / SEQUEDAD DE PIEL Y UNAS / PARANOQUIA / ALOPECIA) OTROS: _____ |
| • HEPÁTICOS: (HEPATITIS / ICTERICIA / STEVEN JONSON) OTROS: _____ | • METABÓLICOS Y ENDOCRINOS: (HIPERURICEMIA / PANCREATITIS / HIPERGLICEMIA / DIABETES / CETOACIDOSIS / DISLIPIDEMIAS) OTROS: _____ |
| • HEMATOLÓGICOS: (ANEMIA / HEMOLÍTICA / GRANULOCITOPENIA / NEUTROPENIA / SANGRAMIENTOS) OTROS: _____ | |
| • RENALES: (AUMENTO DE CREATININA / LITIASIS RENAL) OTROS: _____ | |

OTROS: _____

FALLA TERAPÉUTICA (SI / NO)

FALLA INMUNOLÓGICA / FALLA VIROLÓGICA / FALLA CLÍNICA

CAUSA DE LA FALLA TERAPÉUTICA

FALTA DE ADHERENCIA / TOXICIDAD / FALTA DE EFECTIVIDAD DEL TRATAMIENTO

CAMBIO EN TX ANTIRETROVIRAL: (SI / NO) DÍA _____ MES _____ AÑO _____

MUERTE: (SI / NO / NO DATOS)

FECHA DE MUERTE: DÍA: _____ MES: _____ AÑO: _____

LUGAR DE MUERTE: _____

ÚLTIMA EVIDENCIA DE VIDA: _____

CAUSA BÁSICA DE DEFUNCIÓN (CIE: 10): _____