

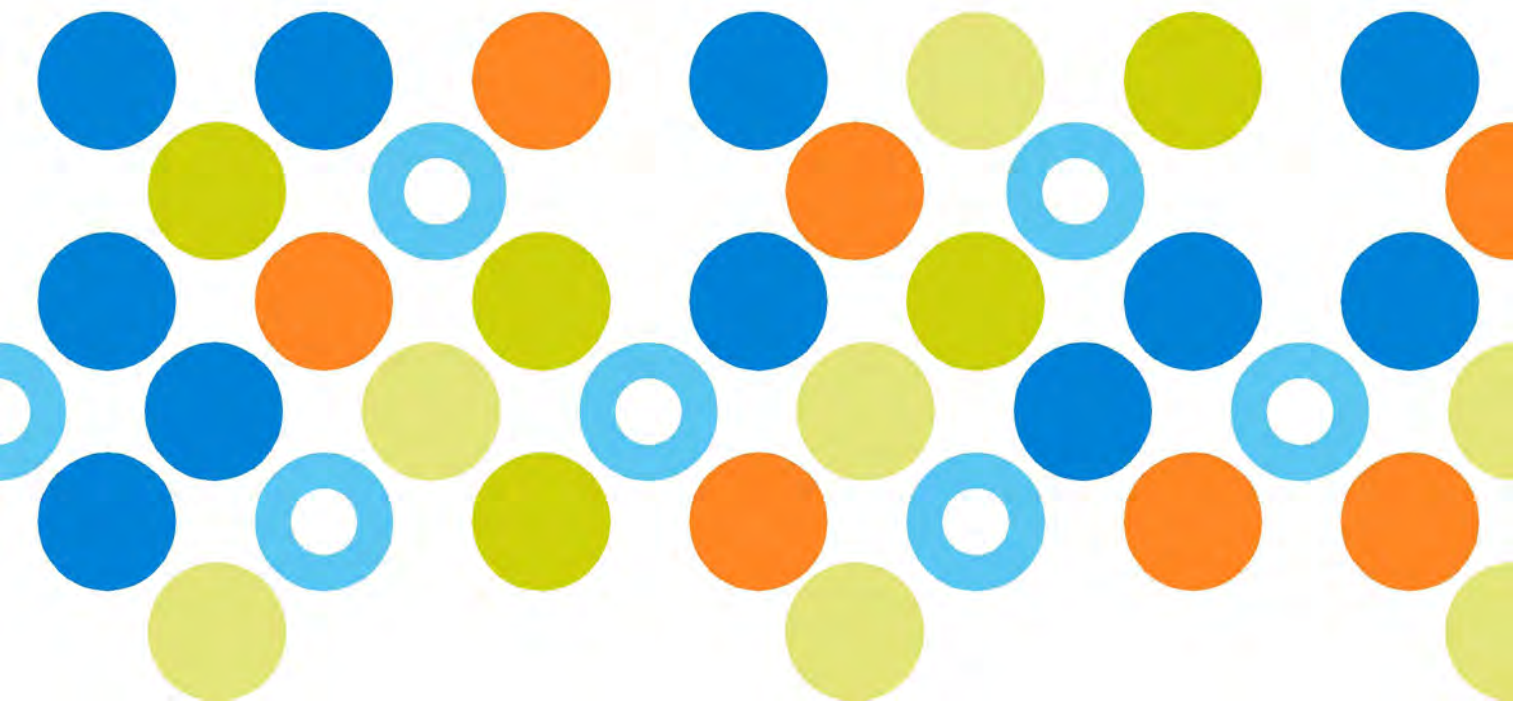
Centro de Excelencia para Niños
con Inmunodeficiencia



CENID

Hospital Nacional de Niños
Benjamin Bloom

Avances en la atención a la niñez con VIH y sida de El Salvador





Índice de Contenido

- 1 • Reseña histórica de la atención a la niñez con VIH y sida
- 2 • Implementando un nuevo modelo:
Centro de Excelencia para Niños con inmunodeficiencias
- 3 • Socios estratégicos
- 4 • En cifras
- 5 • Una experiencia exitosa:
Programa de visita domiciliar a la niñez no adherente
a la Terapia Antirretroviral (TAR)



Reseña histórica de la atención a la niñez con VIH y sida

La atención a la niñez con VIH y sida en El Salvador se remonta oficialmente al 1 de Diciembre del año 2000 cuando el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom; único centro de atención terciaria pediátrica en El Salvador, habilitó el servicio mediante la apertura de la “Clínica para Niños con Inmunodeficiencias”; un servicio especializado en la atención ambulatoria de niños y niñas menores de 12 años con VIH y sida. Con un solo médico a cargo, recursos muy limitados, sin disposición de fármacos antirretrovirales y con un área de 60 m² ubicados en el 9° nivel del edificio principal del Hospital, se inicio la atención de los pocos niños y niñas con la infección identificados en ese momento.

Un año más tarde, en el 2001, el Ministerio de Salud incorpora al esquema básico de medicamentos la Terapia Antirretroviral (TAR), tratamiento por medio del cual se logra detener la progresión de la enfermedad permitiendo a las personas con VIH vivir una vida estable y normal. Desde entonces se brinda acceso a tratamientos antirretrovirales a todos los niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de VIH y sida que lo ameriten.

Datos de interés

- El primer caso pediátrico de VIH en El Salvador se identificó en 1989 en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom. Desde entonces se han atendido 427 nuevos casos de infección por VIH y 889 hijos de madres VIH no infectados.
- Antes del año 2000 la mortalidad hospitalaria de los niños y niñas ingresados en el Servicio de Infectología con diagnóstico de VIH y sida era del 32%.
- En el año 2000 inicia el trabajo de la “Clínica para Niños con Inmunodeficiencia” dando atención especializada por primera vez a la niñez con VIH de 0 hasta los 12 años de edad.
- En el año 2001, se inicia tratamiento antirretroviral en niños y niñas con la introducción al cuadro básico del Ministerio de Salud de los primeros fármacos antirretrovirales pediátricos.
- En Octubre del 2004 el Hospital Bloom amplía la cobertura hasta los 18 años incorporando a la clínica de Inmunodeficiencias en la reforma de la atención de pacientes crónicos.






Implementando un nuevo modelo Centro de Excelencia para niños con inmunodeficiencia (CENID)

En Enero de 2004 con la cooperación del Fondo Global para la lucha contra la Tuberculosis, VIH y Malaria y el apoyo del Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA del Ministerio de Salud, se pone en marcha un ambicioso proyecto de atención integral especializada para la niñez con el VIH y sida, para lo cual se inicia la remodelación de un área de 500 m² en el edificio Anexo del Hospital Bloom.

El 1 de Diciembre de 2004, día mundial conmemorativo de la lucha contra el VIH-Sida, se inaugura el Centro de Excelencia para Niños con Inmunodeficiencia (**CENID**); un moderno espacio físico donde se brinda atención especializada a la niñez con diagnóstico de VIH y sida de todo el país; el **CENID** dio inicio a un modelo de atención multidisciplinaria que involucra la participación de diferentes profesionales para abordar todas las áreas relativas a la infección con el VIH a nivel pediátrico.



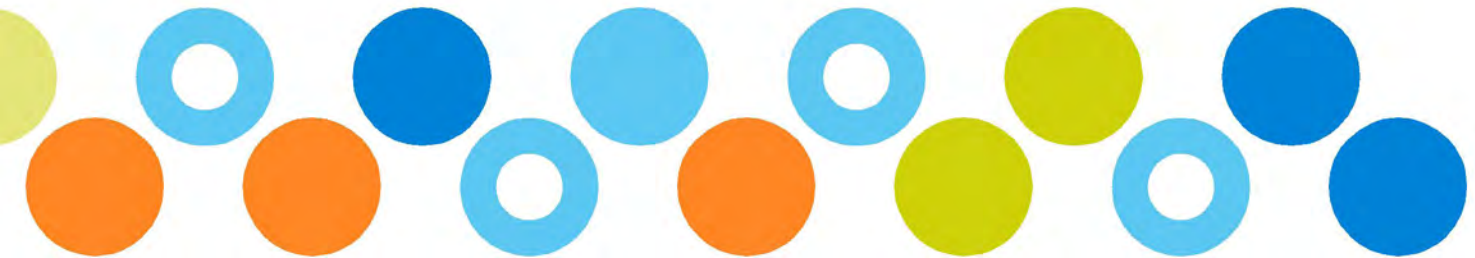
Para esto se cuenta con: 2 médicos pediatras especializados, 1 Odontólogo, 1 Enfermera, 1 Psicóloga, 1 Nutricionista, 1 Trabajadora Social, 1 Farmacéutico, 1 promotor de salud y 1 Secretaria.

Con la inauguración del **CENID** se escribe un nuevo capítulo en la historia del VIH en El Salvador pues rompe el modelo de atención tradicional del sistema de salud local al aplicar un abordaje multidisciplinario que permite tratar todos los aspectos de la enfermedad.

El Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom da un gran paso y se coloca a la cabeza de la atención integral de la niñez afectada por la enfermedad e inicia una nueva etapa en la prestación de servicios públicos bajo estándar de calidad que nos acerca a la excelencia en el tratamiento del VIH y sida.







Centro de Excelencia para Niños
con Inmunodeficiencia



Hospital Nacional de Niños
Benjamín Bloom

Misión

Brindar atención integral de calidad a todos los niños, niñas y adolescentes infectados por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana ofreciendo una mayor calidad y sobrevivencia de la enfermedad.

Visión

Convertirse en un centro de referencia nacional e internacional que combine la atención integral a la niñez con la investigación científica en el área de VIH y sida pediátrico, además de transmitir conocimientos y experiencia en el tema y formar vínculos de cooperación con centros internacionales que nos lleven a la vanguardia del conocimiento científico.



Objetivos

1. Optimizar la capacidad de respuesta del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom (HNNBB), para la adecuada prevención, diagnóstico y tratamiento del VIH-Sida en la niñez.
2. Dirigir los esfuerzos nacionales destinados a mejorar la atención de la niñez con VIH y sida.
3. Brindar atención integral a todos los niños, niñas y adolescentes referidos, con el diagnóstico probable o definitivo de infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH).
4. Generar programas de educación para la prevención y control del VIH-Sida orientados tanto a los usuarios del **CENID** como al resto del personal del hospital.
5. Formar parte activa de la red nacional interinstitucional de detección y control del VIH-Sida.
6. Brindar asistencia a las otras disciplinas del HNNBB para la detección y manejo de la niñez con VIH y sida.
7. Liderar los esfuerzos en la Vigilancia Epidemiológica del VIH-Sida en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

Datos de interés

- El 1° de Diciembre de 2004, se inauguró el **CENTRO DE EXCELENCIA PARA NIÑOS CON INMUNODEFICIENCIA (CENID)** regido por un abordaje multidisciplinario que permite tratar todos los aspectos relacionados con la enfermedad y no solo el aspecto médico.
- Cada mes se reciben en el **CENID** un promedio de 25 niños y niñas con sospecha de infección por el VIH de los cuales se confirman alrededor de 6 nuevos casos.
- Se cuenta con 340 niñas y niños activos que acuden a sus controles todos los meses.
- Para finales del 2009 la mortalidad asociada al VIH-Sida en la niñez registrada en el Hospital Bloom es la más baja de los últimos 10 años.
- El personal del **CENID** ha capacitado a cerca de 50 profesionales de todo el país en la atención de VIH pediátrico y ha implementando mejoras en la vigilancia epidemiológica, consejería a donantes, vigilancia y prevención de los accidentes laborales a nivel del Hospital Bloom.
- El **CENID** ha desarrollado trabajos de investigación científica en las diferentes áreas médicas en colaboración con entidades locales e internacionales. Actualmente se trabaja en áreas de investigación como la Nutrición y ejercicio para el tratamiento de alteraciones metabólicas y en un estudio de prevalencia de subtipos no B y recombinantes del VIH 1 y mutaciones de resistencia en niños VIH positivos.



Socios estratégicos

Ministerio de Salud Pública/Programa Nacional de VIH/SIDA de El Salvador: Institución oficial del Estado responsable de las políticas de salud, apoyó desde el 2004 la implementación del modelo de atención integral a través del respaldo a la construcción del **CENID** asumiendo desde entonces el compromiso de su funcionamiento, además de proveer el cuadro básico de medicamentos requeridos para la atención de la niñez con VIH y Sida de El Salvador.

Fondo Global: Desde el 2003 ha apoyado financieramente las acciones de país en el área de VIH mejorando la infraestructura hospitalaria de atención y apoyando en la compra de medicamentos y contratación de personal especializado.

UNICEF: A través del proyecto que ejecuta Fundación Inocencia, con fondos de esta agencia de naciones unidas, la niñez afectada e infectada cuenta con servicios adicionales que colocan al **CENID** como modelo en el contexto de los servicios públicos. Con la cooperación de UNICEF los niños y niñas usuarios del **CENID** cuentan con refrigerio nutritivo diario, refuerzo educativo con informática infantil, atención personalizada lúdica terapéutica y recreación. Adicionalmente se cuenta con la disposición de apoyo en situaciones de emergencia en donde el bienestar de la niñez es la prioridad.



Fundación Inocencia: Se incorpora al esfuerzo desde junio del 2004 como organización sin fines de lucro cuya misión es apoyar la prestación de servicios integrales de calidad y propiciar mejores condiciones de vida para los niños, niñas y adolescentes con VIH y sida de El Salvador, los cuales son atendidos en el **Centro del Excelencia para Niños con Inmunodeficiencias (CENID)** del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

Las acciones principales de la Fundación a la fecha son:

Atención integral a niños y niñas con VIH y sida

- Subsidio para transporte.
- Recreación y salud mental.
- Medicamentos para enfermedades oportunistas.
- Pruebas de laboratorio clínico.
- Apoyo Alimenticio/Nutricional (leches, canasta básica, suplementos especiales, etc.).
- Atención domiciliar a pacientes no adherentes a Terapia Antirretroviral
- Apoyo social a familias en extrema pobreza (paquete escolar, materiales de vivienda, camas y enseres básicos).
- Información y sensibilización.
- Capacitación técnico vocacional a adolescentes.


Taller de expresión para niños y niñas con VIH y sida

- Atención diaria lúdico terapéutico.
- Refuerzo educativo con informática infantil.
- Soporte nutricional (snack pack diario).
- Recreación con personajes infantiles.

Fortalecimiento del CENID

- Contratación de horas adicionales de trabajo de personal especializado.
- Mantenimiento preventivo y correctivo de instalaciones.
- Dotación de materiales y mobiliario médico y administrativo prioritario.
- Apoyo a la especialización de recursos humanos.
- Introducción de sistema de información electrónica.
y digitalización de expedientes clínicos (en proceso a la fecha).
- Apoyo y administración financiera de los proyectos de investigación.





St. Jude Children's Research Hospital de Memphis Tennessee: La exitosa relación técnica de más de 10 años en el área de oncología del Hospital Bloom con este centro pionero en el tratamiento de enfermedades catastróficas de la infancia, permitió establecer un vínculo de cooperación técnica en el área de VIH, implementando en el **CENID** su sistema de atención y permitiendo capacitar a todo el personal de la clínica en sus instalaciones.

Países Amigos: El Ministerio de Sanidad de España a través del proyecto Esther y la cooperación italiana a través del instituto Italo-latinoamericano y su vínculo con la red europea para el tratamiento del Sida Pediátrico (PENTA), suman su apoyo técnico al **CENID** permitiéndole incorporar innovadoras mejoras al sistema de atención y actualizar conocimientos del personal del **CENID** mediante pasantías en España e Italia.

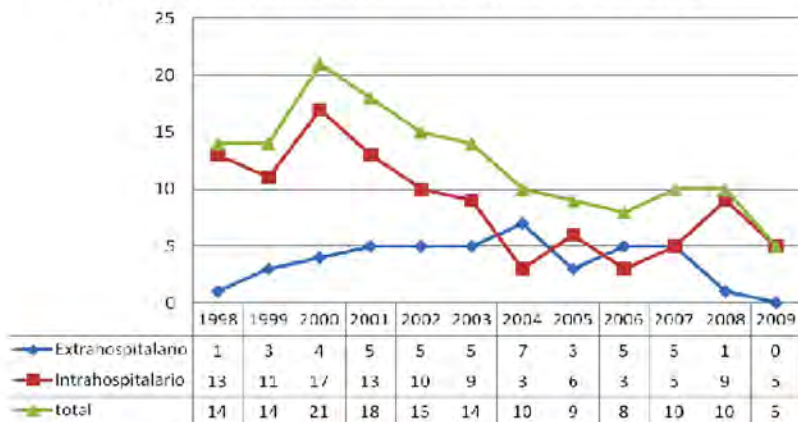


En cifras

Nos acercamos al final de la primera década en el tratamiento integral de calidad a los niños y niñas que viven con VIH y sida, logrando gradualmente vencer muchas de las consecuencias impuestas por esta condición. Hemos reducido considerablemente la mortalidad asociada al sida y aumentado la calidad y expectativa de vida, producto de una atención multidisciplinaria efectiva contando con un decidido apoyo gubernamental, institucional y de la sociedad civil (gráfica 1). Al mismo tiempo en combinación con esfuerzos nacionales se han disminuido las nuevas infecciones pediátricas mediante la identificación y tratamiento de las madres embarazadas infectadas. Este esfuerzo no está concluido, existen nuevos retos que vencer en la lucha contra esta pandemia.

Gráfica 1

Mortalidad por VIH-Sida HNNBB 1998-2009



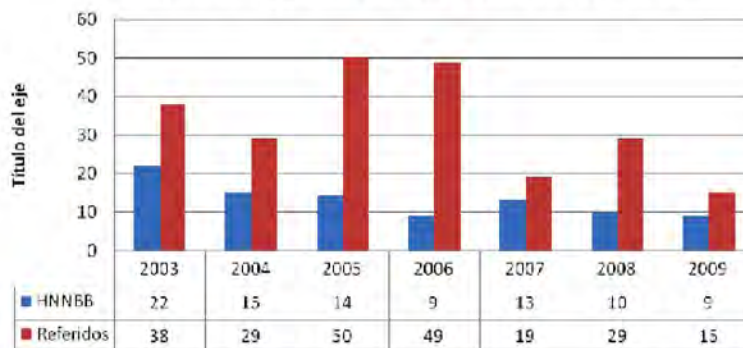
Desde que se inició la identificación de niñas y niños con VIH en todo el país se evidencia un diagnóstico constante anual de nuevos casos, sin embargo en los últimos 7 años se registra una reducción como resultado del programa de prevención de la transmisión materno infantil del VIH. Esto hace que la población de niñas y niños activos se mantenga constante o incluso tienda a descender a lo largo de los años.

Tabla 1
Número de casos Nuevos de VIH-Sida por año referidos a CENID

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
HNNBB	22	15	14	9	13	10	9
Referidos	38	29	50	49	19	29	15
Total	60	44	64	59	32	39	24

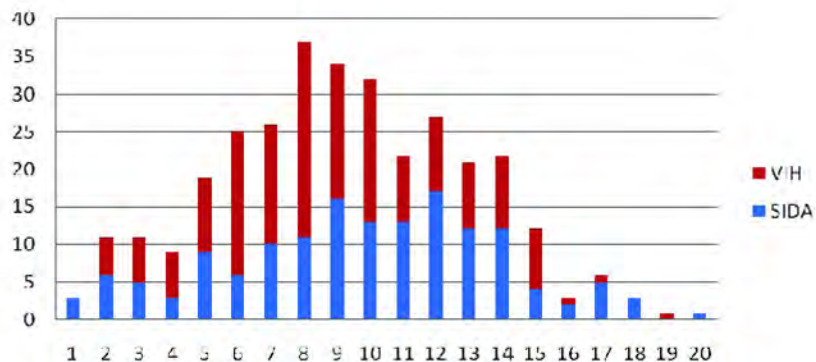
Gráfica 2:
Casos Nuevos por año según lugar de diagnóstico. 2009

Casos Nuevos por Año en CENID 2003-2009



Debido al aumento de la expectativa de vida con la terapia antirretroviral la población predominante son los pre adolescentes de entre 8 y 10 años de edad.


Gráfica 3.
Distribución según edad y diagnóstico CENID 2009





Estado de salud de los niños y niñas con VIH y sida con o sin terapia antirretroviral hasta diciembre 2009

Para diciembre de 2009 el 90% del total de la población activa con diagnóstico de VIH-Sida se encuentra en condición de replicación viral controlada, por lo cual se consideran que se encuentran en tratamiento efectivo o “éxito terapéutico”. Este efecto se demuestra con la disminución notable de la mortalidad registrada para el 2009. Para el mismo año la condición inmunológica de los niños y niñas atendidos en el **CENID** permite establecer que el 85% de la población activa tiene un nivel de defensas (linfocitos CD4+) normal.



Cómo se controla la infección por el VIH

La terapia antirretroviral no logra la cura de la infección por el VIH, sin embargo detiene la replicación del virus dentro del cuerpo humano, lo que permite a los niños y niñas crecer y desarrollarse de manera normal sin manifestar las complicaciones de la enfermedad.

Mediante técnicas de laboratorio especializadas se puede medir la replicación del virus en el organismo, de tal manera que entre menos virus se encuentren activos producto del tratamiento, mejor es el control de la enfermedad.

Debido a que el tratamiento no elimina completamente al virus se requiere de un consumo constante e ininterrumpido de los medicamentos para lograr sostener la supresión del virus. Esto genera un reto para los proveedores de servicios de salud para lograr garantizar el acceso y la administración ininterrumpida de medicamentos durante toda su vida; tarea que se logra a través del abordaje de equipo para solventar las diferentes barreras, (sociales, culturales, económicas, programáticas y médicas).



Una experiencia exitosa Programa de visita domiciliar a la niñez no adherente a la Terapia Antirretroviral (TAR)

El no tomar los medicamentos correctamente ya sea suspenderlos u omitir dosis hace que el VIH se vuelva resistente a los mismos y obliga a cambios, lo cual limita las opciones farmacológicas de futuro, especialmente por que éstas nuevas medicinas son caras, tienen mas efectos secundarios y muchas de ellas no están disponibles en el país en las presentaciones adecuadas. El éxito de la terapia antirretroviral en la niñez radica en la capacidad de sus cuidadores, en el equipo de salud y en el sistema sanitario de lograr su consumo sin interrupciones.

La falta de consumo adecuado o “no adherencia” de la terapia antirretroviral en la población pediátrica con VIH es un problema complejo relacionado, en gran parte, con condicionantes socioeconómicas, culturales, religiosas, entre otras.

Entre los años 2007/2008 uniendo los esfuerzos de la Fundación Inocencia con la organización Be your own Hero e.v. y el St. Jude Children's Research Hospital, se desarrollo en el Centro de Excelencia para Niños con Inmunodeficiencia (**CENID**) un programa de intervención comunitaria orientado a mejorar el consumo de medicamentos de 40 niños con dificultades para lograr el apego correcto al medicamento. Sobre la base de la buena experiencia que dejo la intervención, se continúa realizando el esfuerzo hasta la fecha.

Resultados:

Esta intervención ayudó a preservar el uso de la terapia antirretroviral de primera línea y permitió incorporar una nueva opción al estándar de atención aplicado por el **CENID** para el manejo de casos de riesgo.

Se identificó factores que limitan el apego al tratamiento y se dio respuesta a los principales, tales como el mal almacenaje de medicamentos.



A través de las visitas a los hogares se logro orientar a los cuidadores para hacer mejor uso de sus propios recursos, reforzando a la vez sus conocimientos para el adecuado consumo de medicamentos.

Después de dos visitas domiciliars, el 90% de los niños y niñas elegidos para el programa mostraron mejoría en el consumo de medicamentos incluso entre los 6 y 12 meses después de terminado el mismo.

Es por lo tanto una “experiencia exitosa” y de bajo costo que requiere pocos recursos para solventar en muchos casos necesidades sencillas que limitan las oportunidades de éxito.





Material producido por



Primera edición, Octubre 2010

Contenido: Centro de Excelencia para niños con Inmunodeficiencia (CEND)

Colaboradores: Fundación Inocencia

Diseño Gráfico: María Eugenia Vela

