Published on The Well Project (https://www.thewellproject.org)
https://www.thewellproject.org/hiv-information/cuidado-y-tratamiento-para-nines-viviendo-con-vih

Cuidado y tratamiento para niñes viviendo con VIH

Submitted on Dec 8, 2022

Image

©Shutterstock.com/Lucian Coman | Pose por modelos

Read this fact sheet in English

NOTA: The Well Project está comprometido con muchas de las ramas de la justicia social. Como tal, respetando la justicia de identidad de género, esta hoja informativa está escrita en lenguaje inclusivo en español. Encontrará palabras que usualmente terminan en "o" o "a" terminando en "e" en este documento. Para más información sobre el lenguaje inclusivo en español, vea aquí.

Índice

- Las buenas noticias
- El VIH en niñes
- Previniendo Enfermedades
- Cuidado y tratamiento del VIH para niñes
- El desafío de adherencia para niñes viviendo con VIH
- Niñes viviendo con VIH y problemas de divulgación
- Cuidando de sí misme

Las buenas noticias

Todes les guardianes quieren que su hije esté sane y segure. Cuando su hije vive con el VIH, hay algunos pasos adicionales que debe seguir para asegurarse de que elle reciba la atención adecuada. La buena noticia es que les niñes viviendo con VIH, al igual que les adultes viviendo con VIH, viven vidas más largas y saludables con mejores tratamientos.

Nota: En el caso de muchos niños viviendo con VIH, el padre o la madre también viven con el virus. Es importante que cuide de su propia salud, incluso mientras se ocupa de las necesidades de su hijo. Si eso le parece difícil, pida ayuda a su Organización de Servicios contra el SIDA local.

El VIH en niñes

El VIH es un poco diferente en niñes que en adultes. Les niñes viviendo con VIH normalmente tienen conteos de células CD4 mucho más altos que les adultes viviendo con VIH, pero también pueden tener cargas virales más altas (la cantidad de VIH en la sangre).

En les adultes, el VIH debilita un sistema inmunitario completamente maduro. En les niñes, el VIH ataca un sistema inmunitario en desarrollo. Como resultado, les niñes viviendo con VIH, incluso les que toman medicamentos contra el VIH, tienen más probabilidades que les niñes VIH negativos al igual que les adultes viviendo con VIH de contraer infecciones bacterianas, incluidas las infecciones del oído y la neumonía *(en inglés)*.

Además, les niñes viviendo con VIH que no toman medicamentos contra el VIH tienen más probabilidades de enfermarse con culebrilla (herpes zoster), complejo Mycobacterium avium (MAC) *(en inglés)* y un problema pulmonar llamado neumonitis intersticial linfoide (LIP, por sus siglas en inglés). Los síntomas del LIP incluyen fiebre, tos y dificultad para respirar. Un niñe viviendo con VIH que no puede recuperar la respiración es una emergencia médica. El sapo o zorzal (parches blancos en la boca debido a la levadura) *(en inglés)* es común en les niñes viviendo con VIH y que no toman medicamentos contra el VIH y puede dificultar la ingesta de alimentos. Dado que las infecciones pueden comenzar en la boca, es importante que les niñes viviendo con VIH visiten a un dentista con regularidad.

Les niñes viviendo con VIH que no toman medicamentos contra el VIH pueden ser pequeñes para su edad y no crecer al mismo ritmo que les niñes VIH negativos. Un niñe viviendo con VIH puede estar subestimade o tener poco peso debido a la pérdida de apetito (no querer comer) relacionada con el VIH o debido a algunos de los tratamientos. Les niñes viviendo con VIH pueden tener diarrea, lo que

también puede dificultar el aumento de peso. Es importante que les niñes viviendo con VIH tengan una nutrición *(en inglés)* adecuada. ¡Pero hacer que les niñes coman bien puede ser difícil, incluso cuando les niñes no viven con el VIH! Si tiene preguntas o necesita ayuda, es importante que consulte con el proveedor de salud de su hije o con una organización de servicios de SIDA para que le den un referido a un dietista que conoce las necesidades nutricionales de les niñes viviendo con VIH.

Por último, les niñes viviendo con VIH que no toman medicamentos contra el VIH también pueden tener más problemas de aprendizaje y memoria. Algunas de estas dificultades mentales y comportamiento, así como muchas de las enfermedades mencionadas anteriormente, se pueden prevenir tomando medicamentos contra el VIH. Les niñes viviendo con VIH que toman medicamentos contra el VIH ahora pueden convertirse en adultes sanes, conseguir trabajo, tener hijes VIH negativos y hacer realidad muchos de sus sueños.

Previniendo Enfermedades

Vacunar a su hije es una de las cosas más importantes que puede hacer para evitar que se enferme.

El Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. (DHHS, por sus siglas en inglés) ha hecho recomendaciones para evitar que les niñes viviendo con VIH contraigan infecciones oportunistas (IO) *(en inglés)* o enfermedades que atacan el cuerpo cuando el sistema inmunitario es débil. Todes les bebés viviendo con VIH hasta la edad de un año reciben medicamentos para prevenir la neumonía por Pneumocystis (PCP, también llamada Pneumocystis jirovecii), un tipo de neumonía que es más probable que afecte a las personas con sistemas inmunes debilitados. Después del primer año, algunes niñes aún deben recibir medicina preventiva dependiendo de la salud de su sistema inmunitario.

Si un niñe viviendo con VIH da positivo para la exposición a la tuberculosis (TB) *(en inglés)*, es importante que le niñe tome medicamentos para evitar que la TB se desarrolle. Dependiendo de la edad del niñe y del sistema inmunitario, también se pueden administrar medicamentos para prevenir el complejo de MAC, que es causado por un germen que puede afectar los pulmones o el intestino. En algunos casos, a medida que el sistema inmunitario del niñe se fortalece, su proveedor de atención médica puede sugerir que se puedan suspender estos tipos de medicamentos preventivos.

Vacunar a su hije es una de las cosas más importantes que puede hacer para evitar que se enferme. Les niñes viviendo con VIH son inmunizados para la mayoría de las enfermedades de la misma manera que les niñes VIH negativos.

Consulte con el proveedor de salud de su hije sobre los requisitos especiales para las vacunas para niñes viviendo con VIH. Por ejemplo, es importante que les niñes viviendo con VIH reciban la vacuna contra el sarampión, las paperas y la rubéola (MMR) y la vacuna contra la varicela si sus células CD4 son lo suficientemente altas. Sin embargo, no deberían recibir estas vacunas si sus conteos de CD4 son muy bajos.

Ninguna familia puede proteger a un niñe de cada germen. Si bien es posible que desee mantener a su hije viviendo con VIH lejos de las personas que tienen resfriados y la gripe, es importante comprender que su hije estará cerca de alguien que tenga una enfermedad algún día. Enséñele a su hije a lavarse las manos frecuentemente y minuciosamente, lo que probablemente ya está haciendo debido a la pandemia de COVID-19. Debido a que les niñes a menudo se frotan los ojos o se llevan los dedos a la boca o la nariz, mantener las manos razonablemente libres de gérmenes y usar pañuelos desechables para limpiar los ojos o la nariz de su hije puede ayudarle a mantenerse saludable.

Cuidado y tratamiento del VIH para niñes

Encontrar pediatras (doctores de niñes) con quien se sienta cómoda y que tengan experiencia en el tratamiento de niñes viviendo con VIH puede ser muy importante para la salud de su hije. Es útil tener pediatras locales que estén cerca y puedan ayudarle con todos los problemas habituales de la infancia, y también consultar a proveedores de salud que sean expertos en VIH (especialmente si sus pediatras locales no tienen mucha experiencia en el tratamiento de niñes viviendo con VIH). Les pediatras expertos en VIH (especialistas en enfermedades infecciosas pediátricas) a menudo trabajarán en un hospital infantil o centro médico con un programa de VIH. Si le resulta difícil acudir a un especialista de este tipo (por ejemplo, porque el centro médico está lejos), hable con su organización local de servicios contra el SIDA. Es posible que puedan indicarle cómo obtener ayuda para el transporte u otras cuestiones.

El tratamiento con medicamentos contra el VIH funciona muy bien para la mayoría de les niñes y comenzar temprano evitará que el VIH cause más daño al cuerpo de su hije. La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda que todes les niñes viviendo con VIH, menores de cinco años de edad, reciban medicamentos contra el VIH, independientemente de su conteo de CD4. La OMS también sugiere que comenzar un tratamiento de VIH sea una prioridad para todes les niñes menores de dos años de edad; niñes menores de cinco años de edad con condiciones que definen el SIDA o un conteo de CD4 de 750 o menos; y niñes de cinco años o más con afecciones que definen el SIDA o con un conteo de CD4 de 350 o menos. Las pautas de tratamiento de la OMS se pueden encontrar aquí.

El DHHS también ha elaborado un conjunto de guías de tratamiento pediátrico que recomiendan cuándo les niñes deben comenzar a tomar medicamentos y cuáles deben tomar. El DHHS recomienda que les niñes de todas las edades tomen medicamentos contra el VIH, independientemente del conteo de CD4, la carga viral o los síntomas clínicos.

Les especialistas en VIH de su hije son las personas con quien hablar acerca de cuándo comenzar los medicamentos contra el VIH, cuáles comenzar y cuáles podrían ser las posibles interacciones *(en inglés)* entre medicamentos y los efectos secundarios. No hay tanta información disponible sobre el uso de medicamentos contra el VIH en niñes como en personas adultas, y no todos los medicamentos contra el VIH están disponibles para niñes. Aún así, la Administración de Drogas y Alimentos de los Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés) ha aprobado muchos medicamentos contra el VIH también para niñes. Un resumen de medicamentos aprobados para el VIH para niñes se puede encontrar aquí. Encontrar la dosis correcta es importante. Las dosis para niñes se basan en su peso, por lo que la dosificación deberá ajustarse a medida que su hije crezca.

Una vez que se inicia el tratamiento, es importante que revisen a su hije regularmente para asegurarse de que los medicamentos contra el VIH funcionan bien y no causan efectos secundarios graves. Trabaje con su pediatra para vigilar de cerca el crecimiento, el desarrollo y las pruebas de laboratorio de su hije (como la carga viral y los conteo de CD4). Si ve problemas, es posible que necesite hablar con el proveedor de VIH de su hije sobre el cambio a diferentes medicamentos contra el VIH. También es importante preguntarle a su hije si tiene algún dolor. Mantenerse al tanto de cómo se siente su hije le ayudará a saber si se ha enfermado o está experimentando efectos secundarios.

El desafío de adherencia para niñes viviendo con VIH

Las medicinas no pueden funcionar si no se toman correctamente. Si les niñes no toman sus medicamentos contra el VIH exactamente como se lo indica, el VIH puede mutar o cambiar. Algunos de estos cambios permiten que el VIH sobreviva y se reproduzca (haga copias de sí mismo) a pesar de tener los medicamentos contra el VIH en el torrente sanguíneo. Cuando esto sucede, decimos que el VIH ha desarrollado resistencia a uno o más medicamentos contra el VIH que su hije está tomando y es probable que le niñe tendrá que cambiar a otro tratamiento (para obtener más información, consulte nuestra hoja informativa sobre la resistencia) *(en inglés)*.

La mejor manera de evitar la resistencia es tomar el medicamento tal como es recetado. Esto se llama

adherencia y significa tomar la cantidad correcta de medicamento en el momento correcto y de la manera correcta (con alimentos o con el estómago vacío), sin saltar alguna dosis ni parar las dosis. Les niñes, igual que les adultes, necesitan adherirse a los horarios de dosificación de los medicamentos contra el VIH para que el tratamiento funcione bien.

Pídale sugerencias a su pediatra u otres guardianes sobre cómo ayudarle a su hije a tomar medicamentos.

Cuando hable con le proveedor de salud de su hije sobre qué medicamentos contra el VIH tomará su hije, piense en su día y en cómo adaptará los medicamentos contra el VIH en el horario de su hije. Si usted también vive con el VIH, tal vez querrá pensar cómo la dosis de su hije puede encajar con la suya. Puede ser útil para ambos tomar sus medicamentos para el VIH juntes, como un tipo de actividad familiar; sin embargo, su hije puede tomar diferentes medicamentos contra el VIH que deben tomarse en un horario diferente.

Hacer que les niñes tomen medicamentos puede ser un verdadero desafío. A les niñes puede no gustarles el sabor de los medicamentos o pueden tener problemas para tragar pastillas. Muches niñes no entienden por qué deben tolerar los efectos secundarios de las drogas. Les niñes mayores pueden esconder pastillas o pretender tomarlas.

Puede ser especialmente difícil para les niñes tomar sus medicamentos frente a otres. Tomar píldoras en público o en una situación social puede causar vergüenza o angustia emocional. Irse de vacaciones, a los viajes o al campamento puede dificultar que les niñes cumplan con su horario de medicamentos. Es importante hablar sobre estas situaciones con su hije y planificar con anticipación para los tiempos difíciles.

Tanto usted como su hije pueden necesitar ayuda adicional para la adherencia de su hije. Pídale sugerencias a su pediatra u otres guardianes sobre cómo ayudarle a su hije a tomar medicamentos (no es necesario que diga qué medicamentos está tomando su hije, ni por qué los está tomando). Intente utilizar recordatorios, recompensas, temporizadores, aplicaciones de teléfonos móviles, mensajes con códigos de colores y paquetes de dosificación semanales para verificar el cumplimiento. Si su hije tiene problemas para tomar un medicamento específico contra el VIH, hable con su proveedor de salud. Es posible que el medicamento contra el VIH se pueda cambiar a uno diferente o que su hije tenga un horario diferente.

Niñes viviendo con VIH y problemas de divulgación

Puede enseñarle a su hije qué hacer si se corta y cómo deshacerse de sus vendajes usados y otros artículos.

Muches guardianes se preocupan sobre a quién deben informar sobre el estado de VIH de su hije. Es su derecho decidir esto por usted misme. Su hije viviendo con VIH no es un peligro para las demás personas. El VIH ***no*** se puede transmitir a través del contacto casual o la saliva, las lágrimas o el sudor. El VIH ***no*** se puede transmitir a otra persona abrazándose, yendo a la escuela o compartiendo juguetes, utensilios, alimentos y bebidas. Puede ser muy útil que les niñes viviendo con VIH comprendan esto para que puedan interactuar en la escuela y con otres niñes sin preocuparse.

Es importante que les guardianes ayuden a sus hijes a asumir la responsabilidad de protegerse y proteger a otras personas. El VIH se puede transmitir a través de la sangre y ciertos líquidos corporales (semen, fluidos vaginales y leche materna). Si bien la posibilidad de que la sangre infectada de un cepillo de dientes o una afeitadora afecte a otra persona es muy pequeña, es mejor no compartir estos elementos. Puede enseñarle a su hije qué hacer si se corta y cómo deshacerse de sus vendajes

usados y otros artículos.

Aquelles que necesitan saber sobre el estado de su hije son las personas involucradas en su cuidado, como enfermeras, pediatras, dentistas y trabajadores sociales. Puede ser útil obtener apoyo de sus proveedores de salud o de la organización local de servicios para el SIDA a medida que usted decide a quién contarle. Mientras que es su decisión cuando es el mejor momento para contarle a su hije sobre su estado de VIH (consulte nuestra hoja informativa sobre Cómo hablar con sus hijes sobre su estado de VIH o sobre el estado de sus hijes) *(en inglés)*, es muy importante que le cuente a su hije antes de que se vuelva sexualmente activo.

Cuidando de sí misme

Cualquier enfermedad infantil puede ser difícil para les guardianes y para sus hijes. Como guardián, puede desear quitarle la enfermedad a su hije. Es posible que se sienta molesta porque el medicamento que necesita darle a su hije le causa angustia a elle. Puede sentirse impotente cuando no hay una buena manera de explicarle la situación a su hije. Recuerde que estas son experiencias y sentimientos normales para cualquier guardián.

Es tan importante cuidarse a sí misma como cuidar a su hije viviendo con VIH. Aquí hay algunos consejos:

- Encuentre información y recursos en una organización local de servicios para el SIDA (haga clic aquí para buscar en el directorio de POZ en los EE. UU.).
- Si se siente sola, busque otres guardianes que puedan comprender y brindar apoyo. Si no hay otres guardianes cercanos que tengan niñes viviendo con VIH, busque un grupo para guardianes de niñes con otras necesidades de atención médica continua o busque un grupo de Internet.
- Si usted vive con el VIH, cuide su propia salud emocional y física. Muches guardianes anteponen la salud de sus hijes. Usted debe mantenerse saludable para ayudar a su hije.
- Si tiene otros hijes, encuentre un momento especial para ellos también.
- Si bien desea que su hije esté saludable y que sienta seguridad, es importante permitirle disfrutar de las experiencias normales de su niñez.
- Recuerde que está bien pedir ayuda a familiares y amistades. Si bien ser guardián es un trabajo de tiempo completo, ¡a veces ser buen guardián significa tomarse un descanso!

Traducción y Adaptación por Valeria Martínez, MSII y Carmen D. Zorrilla, MD del Centro de Estudios Materno Infantiles del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico.

Additional Resources

Seleccione los enlaces siguientes para obtener material adicional relacionado con la atención y el tratamiento en niñes viviendo con VIH.

- Tratamiento del VIH para niños (Be in the Know) (en inglés)
- El VIH y los niños (POZ) (en inglés)
- Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection (HIV…
- Fundación Elizabeth Glaser contra el SIDA pediátrico (en inglés)
- El VIH y los niños y adolescentes (HIVinfo)
- Nacidos con el VIH (Terrence Higgins Trust, Reino Unido) (en inglés)

@ 2023 thewellproject. All rights reserved.