

Papel del pediatra: Transferencia de los adolescentes con infección VIH a la unidad de adultos

Clàudia Fortuny
Unitat Infeccións. Hospital Sant Joan de Déu.UB

III Adolescentes

- Etapa entre infancia vida adulta
 - OMS: jóvenes entre 10 y 20 años.
 - Primera adolescencia: 10-13 chicas y 12-14 chicos
 - Adoelscencia media: 13-17 chicas y 14-17 chicos
 - Etapa final: 17-20 años.
- Cambios físicos (pubertad) y emocionales.
 - Reestructuración SNC
- Paso “dependientes-independientes”.
- Cambios conducta
- Inicio relaciones sexuales

Introducción

La mayoría de pacientes son adolescentes:

- Adolescentes (>95%) infectados por transmisión vertical:
 - Infección perinatal.
 - Infección sintomática. Pacientes “supervivientes”.
- Infección VIH durante la adolescencia:
 - Infección transmisión sexual:
 - Chicas: relaciones heterosexuales
 - Chicos: relaciones con hombres
 - Infección transmisión parenteral (drogas)
- Nueva patología crónica

dependiente



Neonato



Lactante (1m-2a)



Pre-escolar (2-6 a)



Escolar (6-13)



Adolescente (14-18)



Adulto

Durante el desarrollo hay cambios: físicos,
emocionales y sociales.

Niños no son adultos a escala

independiente

Retos



Paciente

- Adolescentes



Tratamiento

- Integral: nutrición, vacunas, profilaxis...
- Tratamiento antirretroviral



Futuro

- Enfermedad
- Integración sociedad: trabajo.

Retos



Paciente

- Adolescentes



Tratamiento

- Integral: nutrición, vacunas, profilaxis...
- Tratamiento antirretroviral



Futuro

- Enfermedad
- Integración sociedad: trabajo.

Història natural infecció

VIH por transmisión vertical:

- Periodo de incubación infección corto, \approx 5 meses.
 - Neonatos asintomáticos (infección final embarazo, o periparto)
- Periodo de incubación de SIDA de 4-5 años
 - Entre un 15-25% presentan criterios sida antes del año.
 - Riesgo de progresión a sida en el primer años 10-30%.
 - A partir del años riesgo de progresión es del 2-3%/año.
- Afectación multiorgánica.
 - Elevada carga viral.
 - Inmadurez celular
 - Linfomonocitosis

Manifestaciones clínicas:

- Manifestaciones inespecíficas:
 - Linfoadenopatías, hepato-esplenomegalia, infecciones vías altas recurrentes (OMAs), dermatitis, hipertrofia parótidas.
- Infecciones bacterianas:
 - Neumonías, meningitis, artritis, bacteriemia, sepsis..
- Manifestaciones secundarias, efecto VIH:
 - Neumonía Intersticial linfoide-HPL, anemia, trombopenia, hepatitis, afectación renal, miocarditis, infección congénita CMV o toxoplasma, varicela- herpes zoster...
- Infecciones oportunistas:
 - Neumonía por *Pneumocystis jiroveci*, esofagitis *cándida*, *TBC*.
toxoplasmosis
- Afectación SNC por el VIH:
 - Encefalopatía asociada al VIH
- Neoplasias: (linfomas, leiomiomas)

III Infección adolescentes:

Infección aguda:

- Asintomática
- Sintomática-Sd. retroviral:
 - Fiebre
 - Síndrome mononucleósico
 - Síndrome gripal

Infección crónica:

- Infección oportunista:
 - TBC, *Pneumocystis*, toxoplasma, HHV8,
- AVC
- Otras; trombopenia, hepatitis, co-infecciones (ITS)

Clinical manifestations of acute HIV infection

Features (percent)	Overall (n = 378)	Male (n = 355)	Female (n = 23)	Sexual* (n = 324)	IVDU¶ (n = 34)
Fever	75	74	83	77	50
Fatigue	68	67	78	71	50
Myalgia	49	50	26	52	29
Skin rash	48	48	48	51	21
Headache	45	45	44	47	30
Pharyngitis	40	40	48	43	18
Cervical adenopathy	39	39	39	41	27
Arthralgia	30	30	26	28	26
Night sweats	28	28	22	30	27
Diarrhea	27	27	21	28	23

This table lists the most frequent clinical findings reported among patients with acute HIV infection from five prospective cohorts.

* Homosexual or heterosexual route of transmission.

¶ IVDU, intravenous drug use as route of transmission.

Reproduced with permission from: Daar ES, Pilcher CD, Hecht FM. Clinical presentation and diagnosis of primary HIV-1 infection. *Curr Opin HIV AIDS* 2008; 3:10. Copyright © 2008 Lippincott Williams & Wilkins.

Retos



Paciente

- Niñ@s
- Adolescentes



Tratamiento

- Integral: nutrición, vacunas, profilaxis...
- Tratamiento antirretroviral



Futuro

- Enfermedad
- Integración sociedad: trabajo.

III Tratamiento “integral”:

- Medidas generales
- Profilaxis de la PCP
- Tratamiento antirretroviral
- Profilaxis de las infecciones bacterianas:
 - IgG IV
- Profilaxis de las infecciones oportunistas
- Soporte emocional.
- Escolarización
- Revelación del diagnóstico:
 - Educación sanitaria y sexual

Tratamiento ARV en adolescentes:

- Mayores problemas de adherencia
- Cambios farmacocinética. Dosificación de los fármacos según desarrollo puberal:
 - Estadio I y II Tanner: dosificación pediátrica
 - Estadio V: dosificación “adultos”.
 - Estadios III y IV: pediátricas o adultos.
- Adaptar e individualizar el tratamiento:
 - Pautas de más fácil cumplimiento. Evitar efavirenz chicas sexualmente activas,
 - Preparados combinados: Genvoya, Triumeq, Atripla.
- Tratamientos más complejos en pacientes con fracasos:
 - Enfermedad avanzada, acumulo de resistencias.
- Interacciones con otros fármacos:
 - Anticonceptivos, Psicotropos, Drogas

III Tratamiento de los adolescentes infectados (2):

- No olvidar:
 - Profilaxis primaria y secundaria de las IO:
 - Toxoplasmosis
 - Neumonía por P. Jiroveci
- Actualizar el calendario de vacunas:
 - Revacunar si no se detecta respuesta a las vacunas y la situación inmunológica del paciente lo permite.

Retos



Paciente

- Adolescentes



Tratamiento

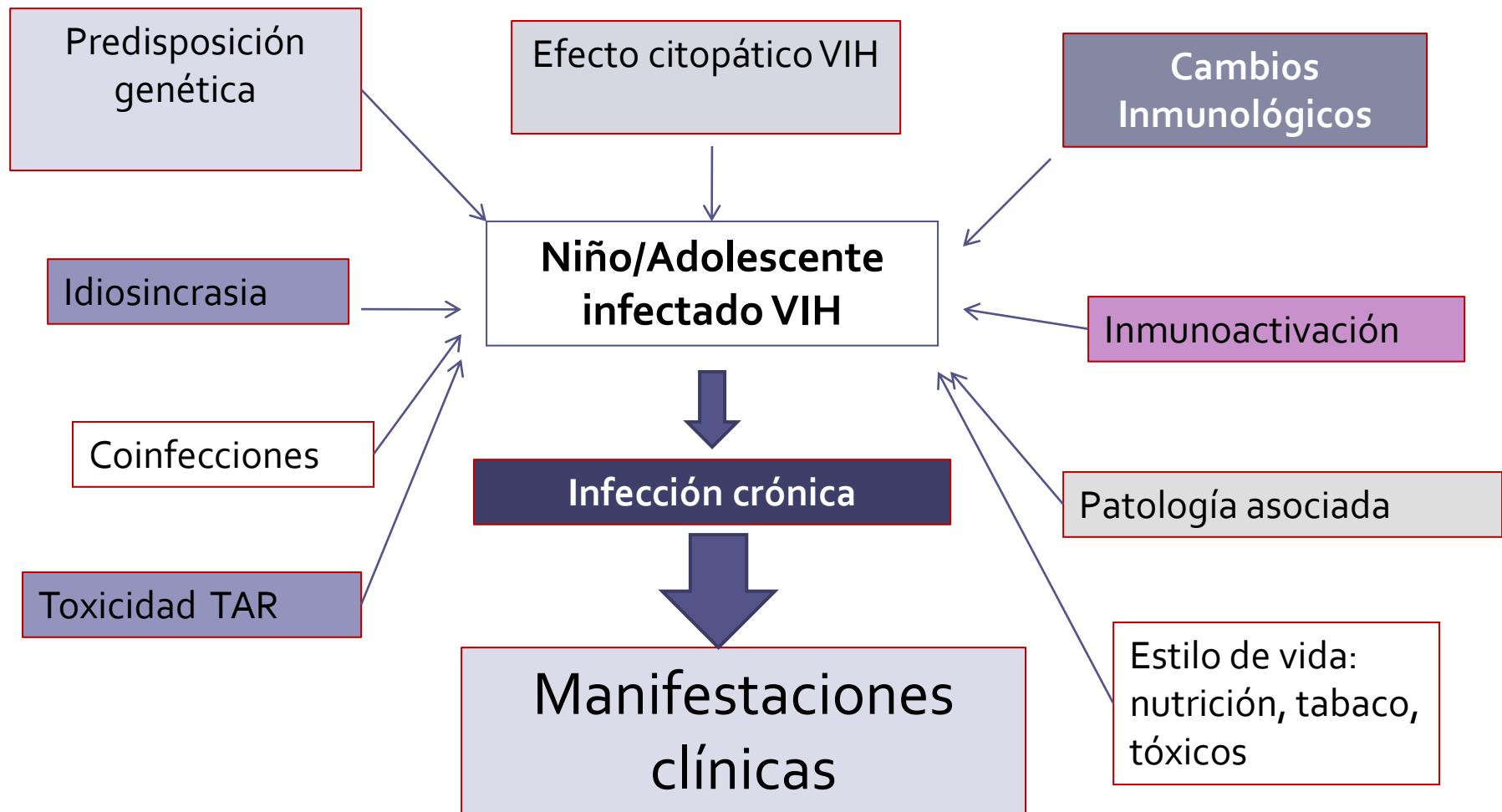
- Integral: nutrición, vacunas, profilaxis...
- Tratamiento antirretroviral



Futuro

- Enfermedad
- Integración sociedad: trabajo.

Manifestaciones asociadas VIH



Otros problemas..la toxicidad:

- Más frecuente en adolescentes, que toleran mal los cambios fisiológicos.
- Tiene una implicación muy importante en el cumplimiento:
 - Abandonos del tratamiento.
- Pueden presentarse las primeras complicaciones:
 - HTA, AVC, Diabetes....

Nuevas manifestaciones clínicas:

- Secundarias a la inflamación crónica/efectos secundarios del TAR:
 - Afectación renal
 - Alteraciones neurocognitivas (VIH)
 - Afectación cardiovascular
 - Alteraciones metabólicas
 - Alteraciones muscoloesqueléticas:
osteoporosis/osteopenia
 - Inmunoactivación crónica:
 - Neoplasias...

Problemas no relacionados con el VIH:

- Abuso de substancias:
 - Cannabis, Tabaco, Alcohol.
- Gestaciones no deseadas:
 - Necesario control ginecológico y planificación
- Inestabilidad emocional
 - Intentos de autolisis;
 - Depresión, Ansiedad.
- Fracaso escolar:
 - Más de la mitad no han completado la ESO.

Paso a la consulta de adultos

Antes de la
transferencia

Atención y cuidado de los adolescentes infectados:

- Importante adelantarse al cambio:
 - Información del diagnóstico previa al inicio de la adolescencia. Reforzar en cada visita.
 - Introducir a **otros profesionales** (diversificar el equipo).
 - Dar un espacio independiente al de los padres y/o cuidadores.
 - Introducir la educación sexual y la información de las medidas de prevención, **precozmente**.
 - **Informar del momento en el que se efectuara el traslado.**

Atención y cuidado de los adolescentes infectados (2):

- Iniciar el control ginecológico en las chicas.
- Ofrecer soporte emocional
- En pacientes que reciben tratamiento, insistir en el cumplimiento.
- Información sobre el uso de alcohol, cannabis y otras drogas.
- Preparar el paso a la consulta de adultos:
 - Informar de las características del Centro e introducir al Equipo (médico, enfermería y psicología) que asumirá el seguimiento.

Atención y cuidado de los adolescentes infectados (3):

- Intensificar o iniciar los controles:
 - Cardiólogo
 - Odontólogo
 - Oftalmólogo
 - Cirugía (circuncisión, lipoatrofia..)
 - Nutrición (hipercolesterolemia,..)
 - Dermatología (acné, dermatitis seborreica, verrugas...)
 - Psicología/Psiquiatría
 - Trabajo social (evaluar situación personal)
- Seguimiento de la escolarización/valorar salidas profesionales.
- **Grupos de iguales (adolescentes infectados)**

III Preparando a los jóvenes:

- Salud:
 - Deben conocer las características de la infección VIH.
 - Necesidad de controles
 - Necesidad de tratamiento
 - Información para su autocuidado
 - Educación sexual
 - Nutrición y hábitos saludables
 - Drogas
 - Transición: características unidades de adultos
- Educación
- Trabajo
- Relaciones-amigos
- Plan de futuro

III Información al alta:

- Antecedentes familiares (situación en la familia)
- Antecedentes personales
- Enfermedad VIH:
 - Vía de transmisión
 - Diagnóstico
 - Situación clínica al diagnóstico
 - Pubertad, Menarquia en mujeres
 - Evolución clínica (Estadio final), Eventos sida
 - Evolución inmunológica (CD4 nadirs y actuales)
 - Evolución virológica (CV zenith).

III Información al alta:

- Historia del TAR:
 - Inicio, combinaciones, cambios y motivos del mismo.
 - Estudio resistencias basal y en fracaso
 - Tolerancia
 - Efectos secundarios
- Inmunizaciones
- Otras patologías
- Medicaciones concomitantes
- Situación emocional (pareja)
 - Chicas control ginecológico
- Capacidad cognitiva
- Estudios
- Trabajo

Paso a la consulta de adultos. Nuestra experiencia

Paso a la consulta adultos

...

- Problemas:
 - Cambio de modelo asistencial:
 - Cambio de referentes
 - Trato como adultos (sin haber completado la adolescencia).
 - Dificultades en el tratamiento:
 - Pacientes con enfermedad avanzada
 - Mal cumplimiento
 - Rechazo
 - Diferente implicación de los profesionales.

Paso a la consulta adultos ... Total 91 pacientes

Primera etapa antes 2008: 28 pacientes transferidos a la consulta de adultos:

- 2 desarrollaron un proceso oncológico
- 6 una IO nueva o reactivación (toxoplasmosis)
 - 3 han fallecido
- 5 pacientes fueron madres de 8 niños sanos .
- 6 gestaciones no deseadas (IVEs).
- 10 pacientes no siguieron control en el centro donde fueron transferidos.
 - Control irregular 12 de los pacientes.

Paso a la consulta adultos

...

Primera etapa antes 2008, pacientes con

- Pérdida de progenitores (cuidados por abuelos).
- Enfermedad avanzada
- Revelación tardía del diagnóstico
- Dificultades con el TAR
- Problemas emocionales
- Negación del diagnóstico

Modelo asistencial ...

- **Modelo “Pediátrico”:**
 - Centrado familia
 - Control salud
 - Contempla desarrollo
 - Figura responsable
- **Modelo “adultos”:**
 - Centrado en el paciente
 - Control enfermedad
 - Monitoriza progresión
 - Colaborativo:
 - Grupo profesionales

Niños-Preadolescentes:

- Información en relación al VIH sus efectos y tratamiento
- Confidencialidad
- Como comunicar a otros el diagnóstico
- Las relaciones sexuales: como proteger y como protegerse
- Introducir el paso a la consulta de adultos

Que teníamos que cambiar...

- Implicación en la transferencia tanto el centro “emisor” como el “receptor”.
 - Creación de un Equipo de Acogida en el centro receptor: Enfermeria, Médico encargado seguimiento, Psicologo y TS
- Debe adecuarse a las necesidades de cada paciente.
- Requiere de una “etapa” previa de preparación en la Unidad Pediátrica con la implicación de:
 - Otros profesionales: Trabajador social, Psicólogo, enfermería
 - Del paciente y a sus cuidadores.

Nueva etapa...

- Etapa 2008-2017: hemos trasladado a 73 pacientes:
 - Revelación del diagnóstico antes 12 años
 - Mas “preparados” para el cambio
 - Mejor situación clínica de los pacientes, pero:
 - 1 neumonía por PJ
 - 1 MAI
 - 1 CDS/mielitis
 - 1 TBC
 - 2 linfomas (1 fallecido)
 - 5 pacientes coinfeccción VHC, tratada y curada
 - 3 gestaciones no deseadas (IVE)
 - 8 embarazos, niños sanos.
 - 15 pacientes con seguimiento irregular/no control.

Paso a la consulta de adultos..

- Etapa 2008-2017:
 - Mas preparados...
 - Mayor soporte familiar (?????)
 - Pero siguen con problemas con el tratamiento:
 - 25 pacientes han abandonado e reiniciado el tratamiento
 - Seguimiento irregular:
 - 6 pacientes perdidos
 - 9 pacientes con control irregular
 - Mejor situación clínica de los pacientes
 - 3 pacientes coinfección VHC

Algunas de las dificultades y soluciones.....

- Visita espaciadas en el tiempo, perder una visita supone...
- Mismo dia analítica-atención..
- Soporte “externo” en casos con mayores dificultades..
- Mensajes (SMS) recordar visitas...

Paso a la consulta adultos..

- Es un proceso donde debe implicarse tanto el centro o Unidad “emisor/a” como el/la “receptor/a”.
 - Creación de un Equipo de Acogida en el centro receptor: Enfermería, Médico encargado seguimiento, Psicólogo y TS
- Debe adecuarse a las necesidades de cada paciente.
- Requiere de una “etapa” previa de preparación en la Unidad Pediátrica con la implicación de:
 - Otros profesionales: Trabajador social, Psicólogo, enfermería
 - Del paciente y a sus cuidadores.

Resumen

- La atención de los adolescentes infectados sigue siendo un reto:
 - Pacientes asintomáticos con alteraciones sutiles que pueden comprometer su futura calidad de vida:
 - Mayor riesgo cardiovascular
 - Mayor incidencia de neoplasias
 - Disminución masa ósea: riesgo fracturas
 - Senescencia prematura
 - Alteraciones neurocognitivas.

Resumen:

- Es necesario identificar alteraciones metabólicas:
 - Control de peso/talla/IM, TA y redistribución grasa cada 3-6 meses.
 - Control lípidos (LDL, HDL, TG) y glucosa antes de TAR y después, posteriormente cada 6-12meses según factores de riesgo.
 - Determinación del lactato sólo si clínica sugestiva AL
 - Sedimento de orina y eGFR cada 6 meses
 - Control Vitamina D (6-12 meses), Dexa cada 1-2 años.
- Prevención y tratamiento:
 - Fomentar hábitos saludables: dieta baja grasas, ejercicio físico aeróbico regular. Evitar tabaco, alcohol y otros tóxicos.
 - Suplementos de vitamina D y calcio.

Reflexión...

- Los pacientes perdidos tras ser transferidos tuvieron problemas de seguimiento y adherencia y a durante “etapa” pediátrica:
 - Necesidad de “intensificar” soporte durante la adolescencia, donde la “ implicación” del os cuidadores es menor.
 - Fundamental que previo a la transferencia “asuman” su condición de “pacientes con un problema de salud crónico”.



Adolescencia:

Negación problema de salud
Consumo tóxicos
Fracaso escolar
Trastorno de conducta
Pérdida de referentes
Problemas socio-económicos



Muchas gracias!!!

cfortuny@hsjbcn.org