



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 niños viviendo con VIH**

Submitted on Dec 8, 2022

Image



[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 niños](#)
- [Previniendo Enfermedades](#)
- [Cuidado y tratamiento del VIH para niños](#)
- [El desafío de adherencia para niños viviendo con VIH](#)
- [Niños viviendo con VIH y problemas de divulgación](#)
- [Cuidando de sí mismo](#)

## Las buenas noticias

Todes les guardianes quieren que su hijo esté sane y seguro. Cuando su hijo vive con el VIH, hay algunos pasos adicionales que debe seguir para asegurarse de que él reciba la atención adecuada. La buena noticia es que los niños viviendo con VIH, al igual que los adultos 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 niños

El VIH es un poco diferente en niños que en adultos. Los niños viviendo con VIH normalmente tienen conteos de [células CD4](#) mucho más altos que los adultos viviendo con VIH, pero también pueden tener [cargas virales](#) más altas (la cantidad de VIH en la sangre).

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

Además, los niños 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 linfocítica (LIP, por sus siglas en inglés). Los síntomas del LIP incluyen fiebre, tos y dificultad para respirar. Un niño 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 los niños 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 los niños viviendo con VIH visiten a un dentista con regularidad.

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

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

Por último, los niños 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. Los niños viviendo con VIH que toman medicamentos contra el VIH ahora pueden convertirse en adultos sanos, conseguir trabajo, tener hijos VIH negativos y hacer realidad muchos de sus sueños.

## Previendo Enfermedades

### Vacunar a su hijo 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 los niños viviendo con VIH contraigan [infecciones oportunistas \(IO\)](#) (*en inglés*) o enfermedades que atacan el cuerpo cuando el sistema inmunitario es débil. Todos los 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, algunos niños aún deben recibir medicina preventiva dependiendo de la salud de su sistema inmunitario.

Si un niño viviendo con VIH da positivo para la exposición a la [tuberculosis \(TB\)](#) (*en inglés*), es importante que el niño tome medicamentos para evitar que la TB se desarrolle. Dependiendo de la edad del niño 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 niño se fortalece, su proveedor de atención médica puede sugerir que se puedan suspender estos tipos de medicamentos preventivos.

Vacunar a su hijo es una de las cosas más importantes que puede hacer para evitar que se enferme. Los niños viviendo con VIH son inmunizados para la mayoría de las enfermedades de la misma manera que los niños VIH negativos.

Consulte con el proveedor de salud de su hijo sobre los requisitos especiales para las vacunas para niños viviendo con VIH. Por ejemplo, es importante que los niños 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 niño de cada germen. Si bien es posible que desee mantener a su hijo viviendo con VIH lejos de las personas que tienen resfriados y la gripe, es importante comprender que su hijo estará cerca de alguien que tenga una enfermedad algún día. Enséñele a su hijo a lavarse las manos frecuentemente y minuciosamente, lo que probablemente ya está haciendo debido a la pandemia de COVID-19. Debido a que los niños 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 hijo puede ayudarlo a mantenerse saludable.

## Cuidado y tratamiento del VIH para niños

Encontrar pediatras (doctores de niños) con quien se sienta cómoda y que tengan experiencia en el tratamiento de niños viviendo con VIH puede ser muy importante para la salud de su hijo. 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 niños viviendo con VIH). Los 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 los niños y comenzar temprano evitará que el VIH cause más daño al cuerpo de su hijo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda que todos los niños 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 todos los niños menores de dos años de edad; niños menores de cinco años de edad con [condiciones que definen el SIDA](#) o un conteo de CD4 de 750 o menos; y niños 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 los niños deben comenzar a tomar medicamentos y cuáles deben tomar. El DHHS recomienda que los niños de todas las edades tomen medicamentos contra el VIH, independientemente del conteo de CD4, la carga viral o los síntomas clínicos.

Los especialistas en VIH de su hijo 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 niños como en personas adultas, y no todos los medicamentos contra el VIH están disponibles para niños. 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 niños. Un resumen de medicamentos aprobados para el VIH para niños se puede encontrar [aquí](#). Encontrar la dosis correcta es importante. Las dosis para niños se basan en su peso, por lo que la dosificación deberá ajustarse a medida que su hijo crezca.

Una vez que se inicia el tratamiento, es importante que revisen a su hijo 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 hijo (como la carga viral y los conteos de CD4). Si ve problemas, es posible que necesite hablar con el proveedor de VIH de su hijo sobre el cambio a diferentes medicamentos contra el VIH. También es importante preguntarle a su hijo si tiene algún dolor. Mantenerse al tanto de cómo se siente su hijo le ayudará a saber si se ha enfermado o está experimentando efectos secundarios.

## **El desafío de adherencia para niños viviendo con VIH**

Las medicinas no pueden funcionar si no se toman correctamente. Si los niños 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 hijo está tomando y es probable que el niño 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 niños, igual que los adultos, 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 otros guardianes sobre cómo ayudarle a su hijo a tomar medicamentos.

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

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

Puede ser especialmente difícil para los niños tomar sus medicamentos frente a otros. 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 los niños cumplan con su horario de medicamentos. Es importante hablar sobre estas situaciones con su hijo y planificar con anticipación para los tiempos difíciles.

Tanto usted como su hijo pueden necesitar ayuda adicional para la adherencia de su hijo. Pídale sugerencias a su pediatra u otros guardianes sobre cómo ayudarle a su hijo a tomar medicamentos (no es necesario que diga qué medicamentos está tomando su hijo, 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 hijo 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 hijo tenga un horario diferente.

## Niños viviendo con VIH y problemas de divulgación

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

Muchos guardianes se preocupan sobre a quién deben informar sobre el estado de VIH de su hijo. Es su derecho decidir esto por usted mismo. Su hijo 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 los niños viviendo con VIH comprendan esto para que puedan interactuar en la escuela y con otros niños sin preocuparse.

Es importante que los guardianes ayuden a sus hijos 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 hijo qué hacer si se corta y cómo deshacerse de sus vendajes

usados y otros artículos.

Aquellos que necesitan saber sobre el estado de su hijo 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 hijo sobre su estado de VIH (consulte nuestra hoja informativa sobre [Cómo hablar con sus hijos sobre su estado de VIH o sobre el estado de sus hijos](#)) (*en inglés*), es muy importante que le cuente a su hijo antes de que se vuelva sexualmente activo.

## Cuidando de sí mismo

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

Es tan importante cuidarse a sí misma como cuidar a su hijo 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 otros guardianes que puedan comprender y brindar apoyo. Si no hay otros guardianes cercanos que tengan niños viviendo con VIH, busque un grupo para guardianes de niños 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. Muchos guardianes anteponen la salud de sus hijos. Usted debe mantenerse saludable para ayudar a su hijo.
- Si tiene otros hijos, encuentre un momento especial para ellos también.
- Si bien desea que su hijo 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 niños 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.