Reunión telefónica del Comité Asesor Comunitario (CAB) 25 de enero de 2024 12:00, hora del Este Acta de la reunión

Participantes:

Ashley

Andrea Jacobi Medical Center

Anisa Harvard T.H. Chan School of Public Health

Antoinette University of Miami

ChitaraAnn & Robert H. Lurie Children's HospitalClaireHarvard T.H. Chan School of Public HealthEduardoHarvard T.H. Chan School of Public Health

Exzavia Children's Diagnostic & Treatment Center, Ft. Lauderdale

Falon University of Colorado, Denver

Gena University of Miami

Jackie Westat Karim Westat

Kim Texas Children's Hospital **Kylie** Texas Children's Hospital

Liam FSTRF

Lisa Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital
Liz Harvard T.H. Chan School of Public Health

Lorena University of Miami

Raiko University of Colorado, Denver

Rosalva UCSD

Samantha Tulane University

Tameka St. Jude Children Research Hospital Jude Children Research Hospital

APROBACIÓN DEL ACTA DE LA REUNIÓN

Se aceptó el acta de la reunión de noviembre sin ningún cambio.

ROMPEHIELOS

Eduardo lideró una actividad de rompehielos.

ORADOR INVITADO: LISA MASH

Eduardo presentó a la oradora invitada, Lisa Mash. Es neuropsicóloga pediátrica en Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital. Ella habló acerca de la cápsula: "Impactos de la pandemia de COVID-19 en el desarrollo temprano de niños no infectados expuestos al VIH". Está interesada en aprender acerca del impacto del COVID-19 en niños entre 1 y 5 años. Algunos de los efectos de la pandemia de COVID-19 en los niños:

- Menos oportunidades de aprendizaje, exposición al lenguaje y socialización fuera del hogar.
- Acceso reducido a la intervención temprana y a la educación especial.
- Aumento del estrés del cuidador.

Los estudios sugieren que la pandemia tuvo consecuencias en el desarrollo de los niños pequeños:

- Retrasos motores más frecuentes en bebés expuestos a COVID-19 en el útero.
- Los bebés que fueron tratados en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) tuvieron un peor desarrollo cognitivo y del lenguaje durante la pandemia en comparación con un grupo similar de niños antes de la pandemia.
- Un estudio realizado en Uruguay analizaba a niños en edad preescolar que se preparaban para ir a la escuela por primera vez. Los niños que iban a la escuela durante la pandemia parecían menos preparados para la escuela que una cohorte de niños anterior a la pandemia.
- Los padres indicaron más preocupaciones emocionales y de comportamiento en los niños pequeños durante la pandemia.

Preocupaciones únicas para las familias afectadas por el VIH:

- Los niños expuestos al VIH y los no infectados tienen un riesgo ligeramente mayor de sufrir algunos retrasos en el desarrollo en comparación con los niños no expuestos.
- Barreras para el cuidado de la salud durante la pandemia.
- COVID-19, y el VIH afectan de forma desproporcionada a las comunidades de color.

Preguntas del estudio:

- ¿Cómo se comparan los resultados cognitivos y de desarrollo de los niños expuestos y no expuestos al VIH antes y después de la pandemia?
- ¿Se relaciona el estrés informado por el cuidador durante la COVID-19 con los resultados del desarrollo?
- ¿Se vieron desproporcionadamente afectados durante el COVID-19 los niños expuestos al VIH y no infectados que pertenecen a grupos de minorías?

Diseño Propuesto: Tres grupos de niños

- Prepandemia: nacido en 2013 y que cumplió 5 años en 2018.
- Pandemia (transitoria): nacido en 2017 y cumplió 5 años en 2022.
- Postpandemia: nacido en 2021 y cumplió 1 ano en 2022.

Los objetivos del estudio:

- Comparar el desarrollo neurológico en niños de 1 año antes y después de la pandemia.
 - Capacidades cognitivas, lingüísticas, motoras, socioemocionales y de adaptación (habilidades de la vida diaria).
- Comparar el desarrollo neurológico en niños de 5 años antes y después de la pandemia.
 - o Capacidades cognitivas, lingüísticas, motoras, socioemocionales y de adaptación.
 - ¿El desarrollo en el primer año predice el desarrollo en el quinto? ¿Cambió esta relación durante la pandemia?

• ¿Estaba el estrés (del cuidador) con el COVID relacionado con los resultados del desarrollo neurológico en 2022?

Preguntas para los miembros del CAB:

- ¿Qué tan accesible era la atención médica o prenatal durante el COVID?
- ¿Qué dificultades ha notado en el desarrollo del aprendizaje de sus hijos durante COVID? ¿Era diferente para las distintas edades?
- ¿Qué factores parecían útiles/protectores? ¿Apoyo social/hermanos?
- Cualquier otra cosa que haya observado sobre el desarrollo o el aprendizaje de los niños durante la pandemia.

Preguntas/Comentarios de los miembros del CAB:

- Rosalva preguntó si el estudio tendría en cuenta la pérdida de familiares durante la pandemia.
 - Lisa respondió que esta información no estaba incluida en el cuestionario. Sin embargo, reconoció que esta experiencia podía afectar a los niños de distintas maneras.
- Chitara preguntó el razonamiento del calendario (2013 2022).
 - Lisa explicó que el estudio se centra en el cierre inicial de la pandemia en 2020. Esto ocurrió cuando los niños no podían ir a la escuela, a la guardería o tener acceso a terapias.
 - Chitara agregó que es importante tener en cuenta cómo sigue afectando el COVID a los niños. Siguen poniéndose al día en educación y habilidades sociales. Los padres siguen haciendo frente a la pérdida de empleo.
 - Kim mencionó que los niños sufren ahora del Trastorno de estrés postraumático
 (TEPT) por la pérdida de seres queridos y por volver a estar rodeados de gente.
 - Claire compartió que muchos niños están muy atrasados social/emocionalmente incluso ahora.
- **Gena** explicó que el COVID afectaba a las personas de distintas maneras. A algunas personas les afectó la memoria y les causó problemas en el trabajo. Sugirió agregar esas preguntas en el cuestionario.
 - Lisa mencionó que esos datos se recogieron el año pasado. Reconoce que faltaba información en el cuestionario. Revisaron el cuestionario, pero seguía faltando información.
- **Tameka** entiende por qué el estudio se centra en niños de 1 a 5 años, ya que así se definen las principales etapas de desarrollo. Sin embargo, sugirió que el estudio se ampliara a los niños mayores que estaban en la escuela cuando empezó la pandemia. A estos niños mayores les costaba relacionarse socialmente y entender cómo tener éxito en el aprendizaje virtual.

Además, el estudio también podría ampliarse para incluir a los niños que empezaron la escuela durante la pandemia; niños que empezaron el jardín de infantes por internet.

- Exzavia está de acuerdo con Tameka en que algunos niños tienen dificultades con la educación en casa. Entonces, cuando volvió a abrirse el colegio, también fue difícil para ellos. Mencionó que los niños más pequeños se veían afectados mental y emocionalmente, pero los padres se centraban en ayudarles a participar en el aprendizaje por internet.
- Claire compartió el pensamiento si la pandemia introdujo la tecnología/pantallas en los niños pequeños antes de lo que lo habrían hecho de otro modo. Varias personas indicaron que eso fue así.
- **Samantha** preguntó si el estudio analizará también los cambios fisiológicos o los trastornos genéticos.
 - Lisa respondió que los estudios futuros podrían incluir factores fisiológicos y genéticos.
- Kim sugirió un estudio de seguimiento que explorara la salud mental y emocional de los niños.
 - Lisa está de acuerdo en que es un tema importante que hay que explorar. En este estudio, recolectaron cierta información sobre el desarrollo socioemocional y de conducta de los niños y empezarán a explorar este tema.
- Tameka explicó que el acceso a la atención médica para adultos y niños fue muy difícil durante la pandemia. En las consultas de los médicos, no se permitía que la gente fuera si tenía síntomas que pudieran estar relacionados con el COVID. Mencionó que el apoyo de la familia y del personal del centro fue importante durante la pandemia. El apoyo fue crucial debido a los protocolos del COVID aplicados y el trato que se dio a la gente fue como lo que ocurrió con el VIH cuando empezó.
- Chitara mencionó que durante la pandemia se pudo acceder a la atención médica a través de la telesalud. Mencionó que los familiares fueron un gran apoyo durante ese tiempo. Para algunos niños, el aprendizaje virtual fue difícil, aunque consiguieron asimilar los cambios. Además, los adultos se enfrentaron con dificultades con el aprendizaje virtual. Sugirió explorar el impacto de COVID en personas con riesgo de padecer síntomas graves.

• ACTUALIZACIONES DE LA REMUNERACIÓN DEL CAB

Eduardo explicó que cada miembro del CAB que asista a las convocatorias mensuales recibirá un código de tarjeta de regalo de Amazon. Indicó que Amazon cambió su política sobre códigos de tarjetas de regalo. Ahora, la gente no puede comprar otras tarjetas de regalo utilizando sus códigos de tarjeta de regalo de Amazon.

Si alguien tiene alguna pregunta o duda, puede ponerse en contacto con Mandy, Eduardo o Claire.

NOTA: La próxima llamada del CAB será el 22 de febrero de 2024 a las 12:00 del día, hora del Este.