

Factores relacionados con la adhesión a la terapia antirretroviral en niños y adolescentes con VIH/SIDA en Cuba

Marta Castro, Ida González, Jorge Pérez

RESUMEN

Introducción En años recientes, varias iniciativas globales para combatir la epidemia de sida han producido avances prometedores mediante el acceso a programas efectivos de tratamiento. Sin embargo, la falta de adhesión a la terapia antirretroviral es un problema en los pacientes pediátricos.

Objetivo Explorar la adhesión a la terapia antirretroviral de niños y adolescentes con VIH/SIDA en Cuba y examinar su relación con factores psicosociales, individuales y asociados al tratamiento.

Métodos Se efectuó un estudio cualitativo con 21 cuidadores de niños y adolescentes con VIH/SIDA. Mediante la revisión de documentos, se obtuvo información demográfica y del régimen de tratamiento. Se realizaron entrevistas minuciosas para evaluar la adhesión y examinar su relación con factores psicosociales, individuales y asociados al tratamiento. Las entrevistas se transcribieron y la información se agrupó según la categoría de los factores. La adhesión se analizó en relación con estos tres grupos de factores.

Resultados Los cuidadores entrevistados reportaron adhesión adecuada en 17 de los 21 niños. La falta de adhesión estuvo relacionada principalmente con factores psicosociales tales como responsabilidad adicional asumida por el cuidador mientras enfrentaba su propia enfermedad, la presencia de síntomas psicológicos no tratados en el cuidador, dificultades percibidas en el apoyo familiar, la edad del niño y la asignación de las responsabilidades en el tratamiento del niño sin tomar en cuenta su madurez psicológica.

Conclusiones El estudio reveló un alto nivel de adhesión a la terapia antirretroviral. Confirmó la importancia fundamental del cuidador y del apoyo familiar para el éxito terapéutico en niños y adolescentes que padecen VIH/SIDA. Estos resultados, así como los factores identificados en casos de no adhesión, ofrecen un marco para la evaluación y para intervenciones especializadas para optimizar la adhesión pediátrica a la terapia antirretroviral.

Palabras clave VIH, sida, terapia antirretroviral, adhesión del paciente, conformidad del paciente, adhesión a tratamiento, conformidad con tratamiento, no adhesión a tratamiento, Cuba

INTRODUCCIÓN

En años recientes se han logrado avances prometedores en las iniciativas globales para combatir la epidemia de sida, que incluyen un mejor acceso a la prevención efectiva y a los programas de tratamiento.[1-3] El desarrollo de la terapia antirretroviral (TAR) modificó sustancialmente los índices de mortalidad por sida, y resultó en nuevos retos en la atención de los pacientes.[1,4] Estos retos también se aplican a los niños con VIH/SIDA, quienes deben incorporarse completamente a una vida normal mientras viven con una enfermedad crónica.[4]

La adopción de terapias combinadas que utilizan inhibidores de proteasas y otros agentes antirretrovirales, ha resultado efectiva en la reducción de la carga viral hasta niveles bajos o no detectables, lo que conduce a mejoras estables en la salud en adultos y niños.[3-7] La no adhesión a la TAR se asocia con una salud comprometida y con el progreso de la enfermedad,[2-4] así como con la aparición de cepas virales resistentes.[8]

Actualmente se realizan múltiples esfuerzos en el estudio de los factores asociados con una TAR exitosa. Muchos artículos de revisión indican consistentemente que la no adhesión es un problema tanto entre adultos como entre niños, y que varían las evidencias en relación con los factores asociados con una buena adhesión. Estos factores se han asociado con las características de la enfermedad y su tratamiento (régimen, formulación, dosis y efectos colaterales), el contexto social, las condiciones socioeconómicas, y el acceso a servicios especializados de salud.[9-12]

En Cuba, los medicamentos antirretrovirales producidos en el país se ofertan gratuitamente a los pacientes con VIH/SIDA, y la cobertura con TAR ha sido completa desde 2003.[13] Sin embargo, un estudio que exploró los factores relacionados con la

adhesión al tratamiento en pacientes cubanos adultos con VIH/SIDA encontró un 70% de pacientes adherentes. Algunas de las variables asociadas con la adhesión satisfactoria fueron la buena relación médico-paciente, y el compromiso del paciente con el tratamiento, así como una opinión favorable sobre este.[14]

Se ha establecido que una adhesión exitosa requiere la participación activa del paciente en la toma de decisiones, que incluye la selección del régimen terapéutico, un proceso que también implica al equipo profesional de atención, así como a la familia y a las redes sociales de apoyo. Sin embargo, es más difícil definir los factores que influyen en la adhesión de los niños.[15-17] porque la participación activa de los niños está mediada por el equipo profesional de atención y por la habilidad de los cuidadores para responsabilizarse con el tratamiento.

En los pacientes pediátricos se han reportado diversos resultados sobre la adhesión.[9,10,17, 18] Los porcentajes estimados de adhesión a la TAR en estudios que parten de los reportes suministrados por cuidadores muestran grandes variaciones, desde 26% hasta 100 % de adhesión al tratamiento prescrito. [11,17] Otros estudios que se basan en métodos tales como el conteo de tabletas y los registros de las farmacias para el consumo antiretroviral, estiman adhesiones de 70%-89% y 52%-70%, respectivamente.[19] Debido a la mayor sensibilidad en la detección de la no adhesión, a partir de análisis de sangre para cuantificar los niveles de medicamentos y del monitoreo electrónico del consumo de medicamentos, solos o en combinación, se han estimado niveles más bajos y probablemente más válidos del nivel real de adhesión.[10,20]

La adhesión a la TAR de los niños cubanos con VIH/SIDA no se ha explorado adecuadamente, ni se han estudiado los factores que

Artículo original

podieran estar relacionados con la adhesión en estos pacientes. Este estudio se propone explorar la adhesión a la TAR de niños y adolescentes con VIH/SIDA y examinar las asociaciones entre la adhesión y los factores psicosociales, individuales y de tratamiento.

MÉTODOS

Diseño Se efectuó un estudio cualitativo mediante entrevistas a cuidadores, complementadas por los registros médicos de los pacientes entre septiembre y diciembre de 2010.

Participantes Mediante muestreo intencional,[21] los investigadores seleccionaron 21 cuidadores primarios de niños y adolescentes cubanos con VIH/SIDA que estaban recibiendo atención especializada en el Instituto de Medicina Tropical Pedro Kourí (IPK) de La Habana. Se seleccionaron los cuidadores cuyos niños y adolescentes bajo su cuidado cumplían el siguiente criterio: encontrarse bajo TAR en el momento del estudio, con edades de 3 a 16 años, que hubieran adquirido la infección mediante transmisión madre-hijo o por transfusión sanguínea o de hemoderivados.

Adhesión La evaluación de la adhesión de los pacientes se basó en los informes de los cuidadores sobre las dosis administradas. Los entrevistadores indagaron sobre la administración de la TAR

según la prescripción durante la semana anterior a la entrevista, particularmente durante los 3 días previos. Los niños y adolescentes estudiados se clasificaron como no adherentes cuando los cuidadores reportaron haber olvidado al menos dos dosis en los tres días anteriores o más de cuatro dosis en la semana previa.

Colección de datos Se revisaron las historias clínicas para obtener datos sobre las características de los niños y adolescentes para las variables descritas en la Tabla 1. La clasificación clínica siguió el criterio del CDC de EE.UU. para pacientes pediátricos en edades inferiores a trece años (todos los niños estudiados se encontraban en este grupo etario al momento del diagnóstico).[22] El tiempo transcurrido desde el inicio de la TAR, el régimen terapéutico en el momento del estudio y los efectos adversos relacionados con la terapia también se registraron a partir de las historias clínicas.

Se efectuaron entrevistas minuciosas a los cuidadores; en algunos casos se hizo más de una entrevista, para un total de 25. Se incluyó la información sobre las características socio-demográficas de los cuidadores, reportadas en la Tabla 1. Se confeccionó una guía para la entrevista para explorar los siguientes factores relacionados con la adhesión al tratamiento: psicosociales (características del cuidador, el entorno familiar y factores

Tabla 1: Variables

| Técnica de colección | Variable | Definición |
|------------------------------------|--|--|
| Revisión de la historia clínica | Características del paciente | |
| | Edad (años) | 3–5 6–8 9–11 12–15 |
| | Sexo | Femenino/masculino |
| | Vía de infección | madre–hijo sangre y hemoderivados |
| | Edad al diagnóstico de VIH/SIDA (años) | <2, ≥2 |
| | Clasificación clínica: severidad de los síntomas según criterio de CDC, EE.UU.[22] | Leve Moderada Severa |
| | Células CD4 (%) | <15 %, 15–25%, >25% |
| | Carga viral (copias) | <400, 400–10 000, >10 000 |
| | TAR | TAR prescrito al momento del estudio |
| | Tiempo desde el inicio del tratamiento (meses) | <12, 12–36, > 36 |
| | Efectos colaterales del TAR (informado por el cuidador) | Atribuibles a la TAR en dosis terapéutica |
| | Adhesión a la TAR | Adherente No adherente (informe del cuidador): ≥2 dosis perdidas en últimos 3 días o >4 en la última semana |
| | Entrevista con el cuidador | Características del cuidador |
| Sexo | | Femenino, masculino, |
| Nivel educacional (terminado) | | Primario Secundario Pre universitario– escuela técnica (grado 12) Universitario |
| Relación con el niño | | Madre Otro familiar o tutor |
| Estatus de VIH | | Positivo, negativo |
| Adhesión a la TAR (reportada) | | Adherente No adherente |
| Factores asociados con la adhesión | | Factores psicosociales Factores individuales (del niño) Factores asociados con la TAR |

externos a la familia), individuales (del niño o adolescente), y factores relacionados con la TAR (Tabla 2).

Análisis Para describir a los niños y adolescentes y a sus cuidadores se calcularon las frecuencias absolutas. Las entrevistas se grabaron, se transcribieron en su integridad y se importaron al programa QRSNVivo 7 para su análisis. Como primer paso, la información se agrupó según los factores estudiados relacionados con la adhesión (factores psicosociales, factores individuales del niño o adolescente y factores asociados a la TAR). Más tarde, se efectuaron comparaciones que tomaron en cuenta los grupos etarios y la adhesión de los niños a la TAR según el reporte del cuidador. Para mejorar la validez interna, los autores discutieron los resultados parciales en la medida en que esta discusión permitió un avance en el análisis.

Ética El comité de ética del IPK aprobó este estudio. Se obtuvo el consentimiento informado por escrito para participar por parte de los cuidadores y los adolescentes. Se aseguró la confidencialidad de la información durante todo el proceso.

Resultados La Tabla 3 presenta las características de los niños y adolescentes. El grupo de edad predominante fue de 6-8 años (11/21); la distribución por sexos fue balanceada. La forma de transmisión de la infección más frecuente fue la transmisión de madre a hijo. En 11 niños, el diagnóstico con VIH/SIDA ocurrió antes de los dos años de edad. Sólo un paciente tenía menos de un año de tratamiento al momento del inicio del estudio. En 14 pacientes los valores de CD4 fueron >25% y la carga viral total fue <400 copias/mL. La combinación terapéutica prescrita

Tabla 2: Factores psicosociales, individuales y del tratamiento evaluados en relación con la adhesión al tratamiento antirretroviral

| I. Factores psicosociales | |
|---|--|
| Cuidador | |
| Experiencia personal con TAR | |
| Opinión sobre el tratamiento | |
| Estado de salud autoreportado | |
| Hospitalizaciones durante el último año | |
| Percepción de obstáculos físicos o psicológicos para cumplir la función de cuidador | |
| Familia | |
| Composición de la familia | |
| Papel de los miembros de la familia en la administración del tratamiento | |
| Comunicación del diagnóstico en la familia | |
| Factores extrafamiliares | |
| Otros apoyos sociales percibidos para la administración de la TAR | |
| Redes de apoyos formales reconocidas por el cuidador | |
| II. Factores individuales | |
| Papel asumido por el paciente ante el tratamiento | |
| Conocimiento del paciente de su diagnóstico y tratamiento | |
| III. Factores asociados con la TAR | |
| Régimen, formulación y dosis | |
| Conocimiento de la prescripción de la TAR | |
| Reporte de síntomas adversos atribuibles a la TAR | |
| Tipo de síntomas adversos reportados | |

Tabla 3: Características de pacientes pediátricos con VIH/SIDA (n = 21)

| Variable | n |
|-------------------------------------|----|
| Grupo etario | |
| 3-5 años | 4 |
| 6-8 años | 11 |
| 9-11 años | 4 |
| 12-15 años | 2 |
| Sexo | |
| Femenino | 11 |
| Masculino | 10 |
| Vía de infección | |
| Trasmisión madre a hijo | 19 |
| Sangre o hemoderivados | 2 |
| Edad del diagnóstico VIH/SIDA | |
| <2 años | 11 |
| ≥2 años | 10 |
| Clasificación clínica | |
| Leve | 10 |
| Moderada | 4 |
| Severa | 7 |
| Tiempo desde inicio del tratamiento | |
| <12 meses | 1 |
| 12-36 meses | 3 |
| >36 meses | 17 |
| TAR prescrita | |
| D4T+3TC+NEV | 16 |
| AZT+3TC+NEV | 2 |
| AZT+3TC+EFV | 1 |
| D4T+3TC+NEF | 1 |
| 3TC+Tenofovir+Kaletra | 1 |
| Efectos colaterales de TAR | |
| Si | 2 |
| No | 19 |
| Adhesión | |
| Adherente | 17 |
| No adherente | 4 |

3TC: Lamivudina TAR: Terapia antirretroviral AZT: Zidovudina
 D4T: Stavudina EFV: Efavirenz NEF: Nelfinavir
 NEV: Nevirapina

más común fue D4T +3TC +NEV(16/21). Se encontró no adhesión en cuatro casos (dos adolescentes y dos niños en edades 9-11 años).

La Tabla 4 presenta las características de los cuidadores primarios. En 19/21 casos, las principales cuidadoras eran las madres; 17 de ellas eran pacientes de VIH/SIDA. Sólo en un caso el padre era el cuidador primario, y una niña se encontraba bajo el cuidado de un tutor debido a la muerte de ambos padres por sida. La mayoría de los cuidadores había completado como mínimo la escuela secundaria (grado nueve). Uno de los dos cuidadores que solo completó la escuela primaria tenía bajo su atención un niño infectado por vía de transfusión sanguínea o hemoderivados.

Factores psicosociales

Cuidadores Un factor importante en la adhesión de los niños al tratamiento con TAR fue la experiencia personal de los cuidadores que son pacientes de VIH/SIDA con este tratamiento

Tabla 4: Características de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con VIH/SIDA (n = 21)

| Variable | n |
|---|----|
| Sexo | |
| Femenino | 20 |
| Masculino | 1 |
| Relación con el niño | |
| Madre | 19 |
| Otro familiar o tutor | 2 |
| Estatus de VIH | |
| Positivo | 17 |
| Negativo | 4 |
| Nivel educacional (terminado) | |
| Primario | 2 |
| Secundario (9no grado) | 14 |
| Pre universitario/ escuela técnica (12 grado) | 4 |
| Universitario | 1 |

y con la evolución de la enfermedad. En el caso de un niño y dos adolescentes que eran no adherentes, los cuidadores eran sus madres quienes también eran pacientes con VIH/SIDA. La no adhesión de las madres se verificó; ellas mostraron poca responsabilidad para su propia adhesión y faltaron a consultas de seguimiento. Las madres con VIH/SIDA cuyos niños se adherían al programa reportaron diferentes experiencias; expresaron preocupación por su propia enfermedad y, buscaban información activamente sobre la enfermedad y los avances terapéuticos.

Los cuidadores de dos niños infectados por vía de transfusión sanguínea o hemoderivados describieron la conducción de la atención al niño como difícil, pero sólo uno de ellos tuvo problemas en mantener la adhesión (a pesar de recibir apoyo extra-familiar). Sólo una niña vivía con un tutor, debido a la muerte de ambos padres. El tutor utilizó como argumento el fallecimiento de los padres y la posibilidad de la muerte de la niña para convencerla de que debía mantenerse bajo tratamiento.

Dos cuidadores expresaron preocupación acerca de que sus propios estados de salud pudieran interferir con su capacidad para atender al niño. Sin embargo ninguno había estado hospitalizado durante el año anterior al estudio. Los síntomas emocionales fueron más frecuentes entre los cuidadores de niños no adherentes. El cuidador de un adolescente no adherente reportó tristeza y ansiedad, pero había abandonado la atención psicológica y discontinuó la TAR.

Una cuidadora reconoció no sentirse capaz de cuidar al niño porque este necesitaba más atención que la que ella estaba en condiciones físicas de suministrar, debido a su propio estado de salud. En este caso, la familia jugó un papel importante en asegurar la adhesión al tratamiento, tal como ilustra la siguiente cita:

“En este momento estoy esperando por una cirugía y no me siento bien. Él es muy inquieto. Sé que eso es normal a su edad, pero no puedo mantenerme vigilándolo todo el tiempo. Por eso necesito ayuda. A veces ni siquiera puedo llevarlo a la consulta médica; mi esposo tiene que llevarlo”. (Cuidadora de un niño adherente de seis años de edad)

Familias Las madres responsables del tratamiento de 19 de los niños y adolescentes también eran el principal apoyo económico y emocional del núcleo familiar. En sólo tres familias, ambos padres vivían en el hogar. Las abuelas también jugaban un papel fundamental en la atención de los niños, en dos casos sirviendo como cuidadores primarios y en al menos cuatro casos, jugando un papel importante en la administración de la TAR. Como regla, sin embargo, los padres no fueron proactivos en la atención de los niños en las familias estudiadas, excepto como una fuente de apoyo al tratamiento. Los padres solo tuvieron responsabilidad directa del tratamiento en dos casos, pero solo uno de ellos vivía con el niño. Los padres de los cuatro adolescentes no adherentes no vivían con sus hijos y no tenían responsabilidad en el tratamiento.

Once cuidadores de niños y adolescentes que adquirieron la enfermedad por vía de transmisión madre a hijo reportaron que sólo un grupo pequeño de personas que incluye a los miembros cercanos de su familia y algunos pocos amigos, conocían el diagnóstico de VIH/SIDA de sus hijos o de ellos mismos.

Factores extrafamiliares Los cuidadores de 18 niños y adolescentes no consideraron necesario compartir el diagnóstico del niño con su escuela, a pesar de que la escuela juega un papel importante en esa etapa en la vida infantil y tiene una influencia mayor en su desarrollo y cuidado. Sólo en tres casos la escuela conocía el diagnóstico de los niños (dos de ellos eran no adherentes) pero no tenían ninguna responsabilidad sobre la administración de la TAR. En dos casos, los profesionales de la salud (el médico y la enfermera de la familia) asumieron un papel fundamental en el tratamiento, preparando y administrando las dosis antirretrovirales y acompañando a los niños a las consultas especializadas. Sin embargo, como se ilustra en la siguiente cita, esto no garantizó la adherencia en uno de los casos:

“Conozco el tratamiento, pero la enfermera viene a dárselo en la mañana y en la tarde. Mire, yo sé cómo hacerlo pero ella se ocupa de enviar el sirope para prepararlo y también se lo administra.” (Cuidador de un niño no adherente de seis años de edad)

Factores individuales en los pacientes

El papel asumido por los niños y adolescentes en el manejo del tratamiento estaba relacionado con su edad e influenciado por sus relaciones con sus cuidadores y con la responsabilidad de los cuidadores en el suministro de las dosis. En los niños menores de nueve años, los cuidadores estuvieron de acuerdo en que la responsabilidad de la administración del tratamiento les correspondían a ellos. Sin embargo, por encima de esa edad, los cuidadores transfirieron la responsabilidad del tratamiento a los niños o adolescentes, lo que no siempre se correspondió con la madurez emocional del joven para asumir la tarea. Para la administración de la TAR, los cuidadores de los adolescentes concedieron a los jóvenes más independencia, tanto de los propios cuidadores como de la familia. Para estos jóvenes, los cuidadores reportaron dosis faltantes, irregularidades en los horarios de toma de las dosis, y ausencia a consultas con los especialistas, tal como ilustra el siguiente comentario:

“No hay nada que yo pueda hacer. Él toma las medicinas cuando él quiere hacerlo. Él debería tomarlas por las mañanas antes de ir a la escuela y por la noche,

pero esto depende, porque él lo olvida. Comienza a ver la televisión o hacer cualquier otra cosa. ¿Qué puedo hacer yo? Nada. Es su problema. Cierro la puerta de mi cuarto y él sigue haciendo sus cosas. Él tiene que tomar las medicinas; ya se lo he dicho". (Cuidador de un adolescente no adherente de trece años de edad)

La madre de una niña consideró que la responsabilidad de recordar y preparar sus medicamentos tanto para ella como para la niña correspondía a la niña, sin brindarle una adecuada supervisión. Esto no aseguró la adhesión:

"Mi hija y yo tenemos una caja de tabletas. Mi hija organiza las tabletas para la semana. Ella tiene programada una alarma en su celular para recordarle tomar sus medicamentos, y es ella la que a veces también me lo recuerda a mí". (Cuidador de una niña no adherente de 9 años de edad)

En general los cuidadores reportaron haber hablado poco con sus niños sobre la enfermedad. Sólo 6 de ellos habían explicado explícitamente a los niños sobre su diagnóstico; 17 cuidadores temían hablarles sobre VIH/SIDA porque no se sentían preparados, mencionando razones tales como tener que hablarles de su propia enfermedad o tener que explicarles cómo se transmite la enfermedad. La siguiente cita brinda un ejemplo:

"Él nunca me ha preguntado por qué toma los medicamentos, por esto no le he hablado sobre su diagnóstico. Todavía no sé qué voy a hacer cuando llegue ese momento. Tengo mucho temor de lo que él pueda pensar de mí si descubre que también estoy enferma" (Cuidador de un niño adherente de nueve años de edad)

Los tres niños y adolescentes no adherentes infectados por la transmisión madre a hijo conocían su diagnóstico y el de sus cuidadores. Sus cuidadores les habían explicado sobre la enfermedad y el tratamiento, pero aparentemente esto no ayudó a una adhesión exitosa a la TAR.

Las familias desarrollaron estrategias para responder a los retos que plantea la adhesión y para integrar las dosis antirretroviral en sus rutinas diarias. Las estrategias mencionadas con más frecuencia fueron el uso de recordatorios visuales y alarmas. Los cuidadores de dos niños adherentes de edades entre nueve y once años describieron una relación colaborativa en la preparación y la toma de los medicamentos, que puede haber contribuido al éxito de la adhesión y al refuerzo de comportamientos y su incorporación en la vida diaria, según ilustra la siguiente cita:

"Nosotros tomamos nuestras medicinas juntas. Ella no sabe cómo se llaman las tabletas, pero las reconoce por sus frascos y conoce las cantidades que necesita tomar de cada una. Preparamos las dosis juntas. Ella nunca olvida una dosis. Sabe que si no estoy en casa, su abuela se lo recordará". (Cuidadora de una niña adherente de nueve años de edad)

Factores asociados con la TAR

Todos los cuidadores reportaron haber recibido información sobre VIH/SIDA, la progresión de la enfermedad y su tratamiento.

Adicionalmente, participaron en las decisiones respecto al tratamiento del niño y estaban conscientes de los efectos colaterales. Con respecto al régimen, la formulación y la dosis, ningún cuidador informó haber declinado el tratamiento para el niño cuando este le fue indicado. Los cuidadores de niños adherentes encontraron que la administración de los medicamentos en dos dosis diarias favorece la adhesión al tratamiento: dos dosis estaban asociadas con mejor integración a las rutinas del niño y de los cuidadores, especialmente debido a que los niños no necesitan tomar antirretrovirales en la escuela y portanto ello no interfiere con las actividades escolares. Esta ventaja fue mencionada por algunos de los entrevistados:

"Ella toma sus medicamentos temprano, a las 7am con el desayuno, y después por la noche con la cena. Por suerte, ella no tiene que tomar ninguno durante las horas en la escuela. Allí ellos no conocen que ella está enferma, razón por la cual sería un problema si tuviera que tomar sus medicamentos en la escuela". (Cuidador de una niña adherente de 8 años de edad)

Para niños y adolescentes no adherentes, la frecuencia de dosis no se mencionó como un factor contribuyente a la no adhesión. En estos niños, los efectos colaterales de la TAR no se encontraron asociados con la no adhesión. Los efectos colaterales fueron raros y se asociaron con formulaciones específicas. El cuidador de un niño mencionó sólo náuseas como síntoma, que asoció a la formulación del medicamento en sirope. Ello condujo al cambio por tabletas para facilitar la adhesión:

"El toma sus medicamentos bien. Nunca puedo darle el líquido. No le gusta — le dan deseos de vomitar— pero todo va bien con las tabletas. Toma sus medicamentos dos veces al día. Siempre se las doy. Si no estoy en casa, mi madre lo hace". (Cuidador de un niño adherente de nueve años de edad)

DISCUSIÓN

Los resultados muestran la complejidad de alcanzar la adhesión en este grupo de edades. La alta frecuencia de adhesión observada es consistente con otros resultados basados en informes de los cuidadores.[9,15,17] La no adhesión se asoció principalmente con factores psicosociales, tales como la asunción de la responsabilidad por los cuidadores mientras batallan por su propio diagnóstico de VIH, los síntomas psicosociales en el cuidador, dificultades percibidas con la familia y el apoyo extra-familiar, y factores que corresponden al niño o al adolescente, tales como la edad en relación con el nivel de responsabilidad asumido para la administración del tratamiento.

Sin embargo, dada la pequeña cohorte estudiada, estos resultados deben ser interpretados con cautela. (No fue posible un estudio mucho mayor en el momento de nuestra investigación, ya que sólo 31 niños y adolescentes padecían VIH/SIDA en Cuba.) Adicionalmente, la evaluación de la adhesión se basó en informes de los cuidadores, lo que es considerado por algunos autores como impreciso y que tiende a sobreestimar la adhesión.[10,17] Sin embargo, una fortaleza de este estudio fue la relación entre los participantes y el equipo profesional de atención, que mantiene un seguimiento longitudinal de estos niños y adolescentes desde el momento del diagnóstico.

Esto contribuyó a una mayor objetividad en la evaluación de la adhesión.

En contraste con otros estudios,[12,16,17] los cuidadores no mencionaron factores relacionados con el acceso, la complejidad del tratamiento o los efectos colaterales como impedimentos para una adhesión exitosa. Sin embargo, nuestros resultados mostraron que con el aumento de la edad, aumentan las dificultades para lograr la adhesión, lo que coincide con los reportes de otros estudios,[16,18,23] en los que se asignaban responsabilidades en su tratamiento a los adolescentes, responsabilidades que ellos no podían manejar exitosamente. En estudios sobre el tratamiento de otras enfermedades crónicas, tales como el asma, se han encontrado resultados similares, donde la adolescencia estuvo asociada con una disminución en la adhesión.[24] El equipo médico suministró información dirigida a los cuidadores para los dos niños no adherentes y los dos adolescentes no adherentes en este estudio, y les sugirieron estrategias para facilitar la adhesión y reforzar su éxito.

La adaptación psicológica de las familias, especialmente la del cuidador primario, es un factor importante en la adhesión al tratamiento.[16,24] Nuestro estudio reafirmó el papel de liderazgo del cuidador en la consecución de la adhesión a la TAR en los pacientes pediátricos, así como la influencia de la propia adhesión del cuidador en el tratamiento exitoso de niños y adolescentes tanto a corto como a largo plazo.

En el caso de niños que adquirieron la enfermedad mediante la transmisión madre a hijo, Williams indicó que los tratamientos administrados por un tutor o un miembro de la familia que no padecía VIH/SIDA mostraban una mayor probabilidad de adhesión. William suministra una posible explicación para este hallazgo: el estado de salud y la calidad de vida de estos cuidadores no estaba comprometida por su propia carga de enfer-

medad.[25] Otros autores consideran que la ausencia de ambos padres puede asociarse con una menor adhesión, y sugieren que los padres juegan un papel importante en la administración del tratamiento.[17] En nuestro estudio, desde la perspectiva de los cuidadores entrevistados, la figura paternal no jugó un papel importante en la adhesión al tratamiento. Por otra parte, no fue posible evaluar la relación entre la condición de orfandad y la adhesión ya que sólo había un niño en esta situación, que vivía con tutor y era adherente.

La incorporación del tratamiento a las actividades ordinarias reforzó de manera importante la adhesión de niños y adolescentes, lo que es consistente con los hallazgos de otros autores, quienes reportaron que la incorporación de estrategias para recordar las dosis y la reducción de la frecuencia de las dosis a sólo dos veces al día fueron factores claves para facilitar la adhesión al tratamiento.[15,16,26]

La renuencia de los cuidadores a hablar fuera de la familia sobre su propia enfermedad y la de los niños sugiere preocupación por el estigma. Esto es consistente con los resultados reportados por otros autores, que encontraron que la anticipación del estigma puede representar una barrera potencial para el éxito de las estrategias de adhesión.[16,26]

CONCLUSIONES

Este estudio suministra una visión inicial sobre la adhesión a la TAR y los factores asociados para niños y adolescentes cubanos que padecen VIH/SIDA, y confirma el alto nivel de adhesión y la importancia del cuidador y de la familia para el éxito del tratamiento. Los factores identificados pueden contribuir al plan de intervención para la evaluación y las intervenciones especializadas con vistas a optimizar la adhesión pediátrica a la TAR. 

REFERENCIAS

- UNAIDS [Internet]. Geneva: UNAIDS; c2014. Epidemic Update; 2010 [cited 2010 Apr 4]. Disponible en: http://www.unaids.org/en/HIV_data/epi20
- Vreeman RC, Nyandiko WM, Ayaya SO, Walumbe EG, Marrero DG, Inui TS. The perceived impact of disclosure of pediatric HIV status on pediatric antiretroviral therapy adherence, child well-being, and social relationships in a resource-limited setting. *AIDS Patient Care STDS*. 2010 Oct;24(10):639–49.
- World Health Organization [Internet]. Guidelines on HIV and infant feeding 2010. Geneva: World Health Organization; 2011 [cited 2011 Jun 20]. 58 p. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241599535_eng.pdf
- Brady MT, Oleske JM, Williams PL, Elgie C, Mofenson LM, Dankner WM, et al. Declines in mortality rates and changes in causes of death in HIV-1-infected children during the HAART era. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2010 Jan;53(1):86–94.
- Sutcliffe CG, van Dijk JH, Bolton C, Persaud D, Moss WJ. Effectiveness of antiretroviral therapy among HIV-infected children in sub-Saharan Africa. *Lancet Infect Dis*. 2008 Aug;8(8):477–89.
- Harrigan PR, Hogg RS, Dong WW, Yip B, Wynhoven B, Woodward J, et al. Predictors of HIV drug-resistance mutations in a large antiretroviral-naïve cohort initiating triple antiretroviral therapy. *J Infect Dis*. 2005 Feb 1;191(3):339–47.
- Lindsey JC, Malee KM, Brouwers P, Hughes MD; PACTG 219C Study Team. Antiretroviral therapy before and after the introduction of protease inhibitor-based highly active neurodevelopmental functioning in HIV-infected infants and young children. *Pediatrics*. 2007 Mar;119(3):e681–93.
- Resino S, Bellón JM, León JA, Resino R, Muñoz MA; Grupo Español de Infección Pediátrica VIH. Carga viral plasmática en niños infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana que reciben tratamiento antirretroviral de gran actividad. *Med Clin (Barc)*. 2007 Jan 20;128(2):49–51.
- Vreeman RC, Wiehe SE, Pearce EC, Nyandiko WM. A systematic review of pediatric adherence to antiretroviral therapy in low- and middle-income countries. *Pediatr Infect Dis J*. 2008 Aug;27(8):686–91.
- Martin S, Elliott-DeSorbo DK, Calabrese S, Wolters PL, Roby G, Brennan T, et al. A comparison of adherence assessment methods utilized in the United States: perspectives of researchers, HIV-infected children, and their caregivers. *AIDS Patient Care STDS*. 2009 Aug;23(8):593–601.
- Simoni JM, Montgomery A, Martin E, New M, Demas PA, Rana S. Adherence to antiretroviral therapy for pediatric HIV infection: a qualitative systematic review with recommendations for research and clinical management. *Pediatrics*. 2007 Jun;119(6):e1371–83.
- Muyingo SK, Walker AS, Reid A, Munderi P, Gibb DM, Ssali F, et al. Patterns of individual and population-level adherence to antiretroviral therapy and risk factors for poor adherence in the first year of the DART trial in Uganda and Zimbabwe. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2008 Aug 1;48(4):468–75.
- Ministry of Public Health (CU). Plan estratégica nacional ITS/VIH/SIDA [Internet]. Havana: Ministry Public Health (CU); 2009 [cited 2011 Jun 20]. 34 p. Disponible en: http://files.sld.cu/sida/files/2011/08/informacion_practica_para_la_atencion_integral_a_pvs-2009.pdf
- Aragón C, Sánchez L, Campos J, Pérez J. Antiretroviral therapy adherence in persons with HIV/AIDS in Cuba. *MEDICC Rev [Internet]*. 2011 Apr [cited 2012 Jun 20];13(2):17–23. Disponible en: <http://www.medicc.org/mediccreview/index.php?issue=16&id=192&a=va>
- Merzel C, VanDevanter N, Irvine M. Adherence to antiretroviral therapy among older children and adolescents with HIV: a qualitative study of psychosocial contexts. *AIDS Patient Care STDS*. 2008 Dec;22(12):977–87.
- Fetzer BC, Mupenda B, Lusiana J, Kitetele F, Golin C, Behets F. Barriers and facilitators of adherence to pediatric antiretroviral therapy in a Sub-Saharan setting: insights from a qualitative study. *AIDS Patient Care STDS*. 2011 Oct;25(10):611–21.

17. Davies MA, Boule A, Fakir T, Nuttall J, Eley B. Adherence to antiretroviral therapy in young children in Cape Town, South Africa, measured by medication return and caregiver self-report: a prospective cohort study. *BMC Pediatr.* 2008 Sep 4;8:34.
18. Vaz LM, Eng E, Maman S, Tshikandu T, Behets F. Telling children they have HIV: lessons learned from findings of qualitative study in Sub-Saharan Africa. *AIDS Patient Care STDS.* 2010 Apr;24(4):247–56.
19. Steele RG, Grauer D. Adherence to antiretroviral therapy for pediatric HIV infection: review of the literature and recommendations for research. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2003 Mar;6(1):17–30.
20. Llabre MM, Weaver KE, Durán RE, Antoni MH, McPherson-Baker S, Schneiderman N. A measurement model of medication adherence to highly active antiretroviral therapy and its relation to viral load in HIV-positive adults. *AIDS Patient Care STDS.* 2006 Oct;20(10):701–11.
21. Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods.* 3rd ed. California: Sage Publications; 2001 Oct 31. 688 p.
22. Centers for Disease Control and Prevention. 1994 revised classification system for human immunodeficiency virus infection in children less than 13 years of age. *MMWR [Internet].* 1994 Sep 30 [cited 2012 Jun 20];43(RR-12):1–10. Disponible en: <http://www.cdc.gov/mmwr/PDF/rr/rr4312.pdf>
23. Kikuchi K, Poudel KC, Muganda J, Majyambere A, Otsuka K, Sato T. High risk of ART non-adherence and delay of ART initiation among HIV positive double orphans in Kigali, Rwanda. *PLoS ONE.* 2012;7(7):e41998.
24. Burgess SW, Sly PD, Morawska A, Devadason SG. Assessing adherence and factors associated with adherence in young children with asthma. *Respirology.* 2008 Jun;13(4):559–63.
25. Williams PL, Storm D, Montepiedra G, Nichols S, Kammerer B, Sirois PA, et al. Predictors of adherence to antiretroviral medications in children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics.* 2006 Dec;118(6):e1745–57.
26. Marhefka SL, Koenig LJ, Allison S, Bachanas P, Bulterys M, Bettica L, et al. Family experiences with pediatric antiretroviral therapy: responsibilities, barriers, and strategies for remembering medications. *AIDS Patient Care STDS.* 2008 Aug;22(8):637–47.

LOS AUTORES

Marta Castro Peraza (autora para correspondencia: martac@ipk.sld.cu), psiquiatra, maestra

en ciencias en epidemiología social. Profesora auxiliar, Instituto de Medicina Tropical “Pedro Kourí” (IPK), La Habana, Cuba.

Ida González Núñez, neonatóloga, doctora en ciencias médicas. Profesora consultante, IPK, La Habana, Cuba.

Jorge Pérez Lastre, pediatra, maestro en ciencias en infectología, IPK, La Habana, Cuba.

Enviado: 11 de abril, 2013

Aprobado: 2 de noviembre, 2014

Conflicto de intereses: ninguno

Citación recomendada: Castro M, González I, Pérez J. Factores relacionados con la adhesión a la terapia antirretroviral en niños y adolescentes con VIH/SIDA en Cuba. MEDICC Rev. 2015 Jan;17(1) Disponible en: <http://www.medicc.org/mediccreview/index.php?issue=31&id=410&a=va>
