

RECOMENDACIÓN DE TRATAMIENTO

INFORME DE BÚSQUEDA Y SÍNTESIS DE EVIDENCIA DE VALORES Y PREFERENCIAS DE LAS PERSONAS

Guía de Práctica Clínica de manejo y tratamiento del VIH pediátrico, 2019

PREGUNTA: EN NIÑOS Y NIÑAS MAYORES DE 1 AÑO VIH (+) ¿SE DEBE “USAR INNTR COMO 3RA DROGA” EN COMPARACIÓN A “USAR IP COMO 3RA DROGA”?

Uno de los factores a considerar para formular una recomendación en Guías de Práctica Clínica con la metodología “*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*” son las preferencias u opiniones de los pacientes, permitiendo abordar y elaborar recomendaciones con criterios no solo técnicos y científicos. Conocer la perspectiva de los pacientes, aporta una visión más integral sobre temas importantes y pertinentes para ellos, como su opinión y punto de vista acerca de resultados de salud, riesgos y beneficios, preferencias sobre tratamiento y cuidados, impacto de su condición de salud sobre su vida y entorno, y sobre sus necesidades de información y apoyo¹.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

Se realizó una búsqueda específica por pregunta que consideró revisiones sistemáticas y estudios primarios (cualitativos y cuantitativos) que **describían valores, preferencias y/o percepciones respecto a la enfermedad y/o calidad de vida** de niños y niñas mayores de 1 año VIH (+), respecto a “*usar INNTR como 3ra droga*” en comparación a “*usar IP como 3ra droga*”.

Se identificaron términos MESH y texto libres. La búsqueda consideró estudios publicados en **inglés, español y portugués** sin restringir el **periodo de búsqueda**. La **base de datos consultada** fue Pubmed y LILACS (Ver detalle en Anexo 1 “*Términos de Búsqueda y Resultados de la búsqueda*”).

SÍNTESIS DE EVIDENCIA SEGÚN PREGUNTA

Una vez ejecutada la búsqueda, se evaluaron los títulos y resúmenes de los estudios encontrados y se filtraron los artículos potencialmente relevantes para ser revisados a texto completo, finalmente se seleccionaron aquellos artículos pertinentes y se realizó un resumen por pregunta, a continuación un resumen de los resultados relevantes identificados respecto a valores y preferencias.

¹ Ministerio de Salud de Chile. Manual Metodológico Desarrollo de Guías de Práctica Clínica [Internet]. Gobierno de Chile, Santiago; 2014. Available from: <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/Manual-metodologico-GPC-151014.pdf>

SINTESIS DE EVIDENCIA

No se identificaron estudios que respondan la pregunta de manera directa o indirecta en todas las estrategias de búsqueda realizadas.

Sin embargo, se identificó un estudio publicado en 2016, que investigó los desafíos a la adherencia a la terapia antirretroviral combinada entre la población pediátrica. Se analizaron factores individuales, institucionales y sociales que podrían estar asociados con el papel de los cuidadores en la adherencia al tratamiento de niños y adolescentes que viven con el VIH. Con base en entrevistas semiestructuradas y cuestionarios aplicados a 69 cuidadores atendidos en servicios pediátricos de SIDA de cinco macro regiones brasileñas. Los investigadores observaron que los cuidadores adherentes tenían una mejor aceptación del diagnóstico y el tratamiento, tenían menos probabilidades de sufrir discriminación y aislamiento social secundario al estigma del SIDA, tendían a creer en la eficacia del tratamiento y a ser más optimista sobre las perspectivas de vida de niños y adolescentes que viven con el VIH.

Se identificó otro estudio publicado en 2012, con abordaje cualitativo, realizado en Porto Alegre y Santa María, Brasil, con el objetivo de revelar la percepción y la experiencia de 7 niños entre 5 y 10 años de edad, durante el período de 2006 hasta 2010, con respecto al tratamiento antirretroviral. Se utilizó el análisis temático de las cuales se obtuvieron los siguientes resultados: el diario medicamentoso del niño; la atención familiar en la adhesión al tratamiento antirretroviral; la atención profesional: la percepción de los niños con infección.

Se observó que los niños enfrentan adversidades, conocen y valoran el tratamiento a pesar del movimiento paradójico de rechazo/aceptación manifestado por la lucha contra el síndrome.

El tamaño de los comprimidos, a su vez, es parte del mundo de los niños, y ellos deben lidiar con las adversidades de un tratamiento complejo, considerando la cantidad y frecuencia de la medicación, el mal sabor, el tamaño de las cápsulas, el cumplimiento de la dosificación, los efectos secundarios, lo que resulta en un cambio en su rutina de acuerdo con el esquema y el formato de los medicamentos terapéuticos.

Es destacable el silencio sobre su estado de salud que impregnó los testimonios, a menudo caracterizados por el aislamiento social del niño como una estrategia de protección de la familia y cuidadores contra los prejuicios que acompañan a esta enfermedad.

En el tratamiento, la droga asume centralidad en su rutina diaria, y el niño toma conciencia del espacio físico para el almacenamiento, con respecto a la cantidad, frecuencia y horario para la administración del medicamento.

“Mi mamá me da (medicina) [...] La medicina está al lado del fregadero, que es la mesa (Cr1).”

“Hay uno que es realmente malo, el de las 11 en punto, parece ser el Kaletra o el AZT, es líquido y sabe mal [...]. La de las 12 en punto es dulce y la de las 9 en punto sabe a fresa (Cr2).”

“Hay tres en la mañana, en ayunas, ¿sabes? Después, dos después del desayuno y cuatro por la noche (Cr6).”

“Los tomo por la mañana y dos veces por la tarde (Cr9).”

Los efectos adversos también están presentes en el habla de los niños que hacen correlaciones del tipo de medicamento con las formas de administración y sus efectos.

“La primera vez que tomé esa mala medicina y tomé sin nada para beber, porque no sabía, así que lo tomé con agua, los otros días que tomé. Solía vomitar, ahora ya no vomito (Cr2).”

“No, no el Kaletra, solo me quemó la boca. Quema la boca con Kaletra. Me duele la boca porque es muy fuerte (Cr1).”

Incluso con las dificultades para cumplir con el tratamiento, los niños lo consideran bueno y positivo para su salud.

“Es que no quiero quedarme en el hospital [...] tenemos que tomarlos para estar bien (Cr2).”

Es posible notar que incluso los niños que no conocen su diagnóstico, denotan conocimiento sobre el tratamiento, las peculiaridades de cada uno de los medicamentos que usan; por ejemplo, el sabor y la forma en que se presentan. Por lo tanto, entre los factores que contribuyen o no a la adherencia al tratamiento, es importante enfatizar la cantidad de medicamentos, la cantidad de píldoras, la cantidad de dosis por día, la duración del esquema propuesto, la interferencia en las actividades y el estilo de vida del paciente.

Entre los factores considerados contribuyentes a la no adherencia al tratamiento, aún podemos resaltar la privacidad o el miedo a la divulgación del tratamiento, el olvido de tomar medicamentos, la frecuencia de asistencia al servicio de salud, el tamaño de las tabletas o cápsulas por la dificultad para tragarlas, el mal sabor de los antirretrovirales líquidos y los efectos adversos.

Es importante destacar la necesidad de tres niveles de compromiso con el éxito de la adhesión: los relacionados con el servicio (pruebas de laboratorio, especialidades, horarios agendados, vinculación y acogida), la calidad de la atención brindada por los profesionales de la salud (escuchar, interactuar, educar, ajustar su idioma, entre otros); y finalmente, la participación del niño y la familia en la aceptación del tratamiento utilizando estrategias para cuidarse a sí mismos y al otro. Desde la perspectiva de la vida futura y con calidad para estos niños, se considera que mantener la conducta de adherencia al tratamiento, es esencial para obtener buenos resultados terapéuticos.

REFERENCIAS

- 1-. Maria Letícia Santos Cruz, Claudete A. Araújo Cardoso, Mariana Q. Darmont, *“Children and Adolescents with Perinatal HIV-1 Infection: Factors Associated with Adherence to Treatment in the Brazilian Context”*, Int. J. Environ. Res. Public Health 2016, 13, 615.
- 2-. Maria da Graça Corso da Motta, Eva Neri Rubim Pedro, Eliane Tatsch Neves, *“Child with hiv/aids: perception of the antiretroviral treatment”*, Rev Gaúcha Enferm. 2012;33(4):48-55.

ANEXO 1: TÉRMINOS DE BÚSQUEDA Y RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

1. Términos de búsqueda	
(NNRTI AND "HIV"[Mesh] AND "Protease Inhibitors"[Mesh] AND "Pediatrics"[Mesh]) AND (("Attitude to Health"[Mesh] OR "Community Participation"[Mesh] OR "Patient participation"[Mesh] OR "Patient satisfaction"[Mesh] OR "Patient Preference"[tiab] OR "Consumer Behavior"[Mesh] OR "consumer preference"[tiab] OR "consumer satisfaction"[tiab] OR "patient* satisfacion"[tiab] OR "community satisfaction"[tiab] OR "Patient Centered Care"[Mesh] OR "Share decision making"[tiab] OR "Patient Perspectives"[tiab] OR "Patient views"[tiab] OR "Patient experience"[tiab] OR "patient* utilities"[tiab] OR "patient* utility"[tiab] OR "health utility"[tiab] OR "health utilities"[tiab] OR "acceptance"[tiab] OR "patient-friendly"[tiab] OR "engaging patients"[tiab] OR "Treatment Adherence and Compliance"[Mesh] OR "Medication Adherence"[Mesh] OR "Patient Compliance"[Mesh] OR "Time Trade-Off"[tiab] OR "Prospective Measure of Preference"[tiab] OR "prospective measure of preference time trade-off"[tiab] OR "willingness to trade" OR "Treatment Tradeoff Method"[tiab]) OR "Patient Reported Outcome Measures"[Mesh] OR "Patient Outcome Assessment"[Mesh] OR "Outcome and Process Assessment (Health Care)"[Mesh] OR "Quality of Life"[Mesh] OR "Health related quality of life" [tiab]))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	Pubmed
N° de artículos obtenidos	0
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados finales	0

2. Términos de búsqueda	
(NNRTI AND "HIV"[Mesh] AND "Protease Inhibitors"[Mesh] AND "Child"[Mesh]) AND (("Attitude to Health"[Mesh] OR "Community Participation"[Mesh] OR "Patient participation"[Mesh] OR "Patient satisfaction"[Mesh] OR "Patient Preference"[tiab] OR "Consumer Behavior"[Mesh] OR "consumer preference"[tiab] OR "consumer satisfaction"[tiab] OR "patient* satisfacion"[tiab] OR "community satisfaction"[tiab] OR "Patient Centered Care"[Mesh] OR "Share decision making"[tiab] OR "Patient Perspectives"[tiab] OR "Patient views"[tiab] OR "Patient experience"[tiab] OR "patient* utilities"[tiab] OR "patient* utility"[tiab] OR "health utility"[tiab] OR "health utilities"[tiab] OR "acceptance"[tiab] OR "patient-friendly"[tiab] OR "engaging patients"[tiab] OR "Treatment Adherence and Compliance"[Mesh] OR "Medication Adherence"[Mesh] OR "Patient Compliance"[Mesh] OR "Time Trade-Off"[tiab] OR "Prospective Measure of Preference"[tiab] OR "prospective measure of preference time trade-off"[tiab] OR "willingness to trade" OR "Treatment Tradeoff Method"[tiab]) OR "Patient Reported Outcome Measures"[Mesh] OR "Patient Outcome Assessment"[Mesh] OR "Outcome and Process Assessment (Health Care)"[Mesh] OR "Quality of Life"[Mesh] OR "Health related quality of life" [tiab]))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	Pubmed
N° de artículos obtenidos	5
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados finales	0

3. Términos de búsqueda	
(NNRTI AND "HIV"[Mesh] AND "Protease Inhibitors"[Mesh] AND "Child"[Mesh])	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	Pubmed
N° de artículos obtenidos	10
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados finales	0

4. Términos de búsqueda	
("Anti-Retroviral Agents"[Mesh] AND "Child"[Mesh] AND "HIV"[Mesh]) AND (("Attitude to Health"[Mesh] OR "Community Participation"[Mesh] OR "Patient participation"[Mesh] OR "Patient satisfaction"[Mesh] OR "Patient Preference"[tiab] OR "Consumer Behavior"[Mesh] OR "consumer preference"[tiab] OR "consumer satisfaction"[tiab] OR "patient* satisfaction"[tiab] OR "community satisfaction"[tiab] OR "Patient Centered Care"[Mesh] OR "Share decision making"[tiab] OR "Patient Perspectives"[tiab] OR "Patient views"[tiab] OR "Patient experience"[tiab] OR "patient* utilities"[tiab] OR "patient* utility"[tiab] OR "health utility"[tiab] OR "health utilities"[tiab] OR "acceptance"[tiab] OR "patient-friendly"[tiab] OR "engaging patients"[tiab] OR "Treatment Adherence and Compliance"[Mesh] OR "Medication Adherence"[Mesh] OR "Patient Compliance"[Mesh] OR "Time Trade-Off"[tiab] OR "Prospective Measure of Preference"[tiab] OR "prospective measure of preference time trade-off"[tiab] OR "willingness to trade" OR "Treatment Tradeoff Method"[tiab]))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	Pubmed
N° de artículos obtenidos	79
N° de artículo seleccionados por título/abstract	7
N° de artículos seleccionados finales	1

5. Términos de búsqueda	
("Anti-Retroviral Agents"[Mesh] AND "Infant, Newborn"[Mesh] AND "HIV"[Mesh]) AND (("Attitude to Health"[Mesh] OR "Community Participation"[Mesh] OR "Patient participation"[Mesh] OR "Patient satisfaction"[Mesh] OR "Patient Preference"[tiab] OR "Consumer Behavior"[Mesh] OR "consumer preference"[tiab] OR "consumer satisfaction"[tiab] OR "patient* satisfaction"[tiab] OR "community satisfaction"[tiab] OR "Patient Centered Care"[Mesh] OR "Share decision making"[tiab] OR "Patient Perspectives"[tiab] OR "Patient views"[tiab] OR "Patient experience"[tiab] OR "patient* utilities"[tiab] OR "patient* utility"[tiab] OR "health utility"[tiab] OR "health utilities"[tiab] OR "acceptance"[tiab] OR "patient-friendly"[tiab] OR "engaging patients"[tiab] OR "Treatment Adherence and Compliance"[Mesh] OR "Medication Adherence"[Mesh] OR "Patient Compliance"[Mesh] OR "Time Trade-Off"[tiab] OR "Prospective Measure of Preference"[tiab] OR "prospective measure of preference time trade-off"[tiab] OR "willingness to trade" OR "Treatment Tradeoff Method"[tiab]))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	Pubmed
N° de artículos obtenidos	27
N° de artículo seleccionados por título/abstract	2
N° de artículos seleccionados finales	0

6. Términos de búsqueda	
NNRTI AND HIV AND "Protease Inhibitors" AND Children	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	Lilacs
N° de artículos obtenidos	6
N° de artículo seleccionados por título/abstract	0
N° de artículos seleccionados finales	0

7. Términos de búsqueda	
(HIV) AND (Children) AND ((tw:(Actitud Frente a la Salud)) OR (tw:(Participación de la Comunidad)) OR (tw:(Participación del Paciente)) OR (tw:(Satisfacción del Paciente)) OR (tw:(Prioridad del Paciente)) OR (tw:(Preferencia del paciente)) OR (tw:(perspectiva del paciente)) OR (tw:(Comportamiento del Consumidor)) OR (tw:(Satisfacción del consumidor)) OR (tw:(Atención Dirigida al Paciente)) OR (tw:(experiencia del Paciente)) OR (tw:(Notificación a los Padres)))	
Resultados de la búsqueda	
Base de datos	Lilacs
N° de artículos obtenidos	30
N° de artículo seleccionados por título/abstract	1
N° de artículos seleccionados finales	1