



Guía de la
adherencia
al tratamiento
para los padres
de niños
con infección del
VIH



Una guía de la adherencia al tratamiento para los padres de niños con infección del VIH

¿Qué es adherencia al tratamiento y porqué es importante?

“Adherencia al tratamiento” significa tomar una medicina de la forma (hora y dosis exactas) que tu doctor/a te lo ha ordenado. Siempre es muy importante tomar la medicina responsablemente para que esta trabaje correctamente. Las medicinas que luchan contra infecciones no pueden trabajar si no se toman correctamente. Si tu niño se olvida, toma la mitad de una dosis o deja de tomar la medicina demasiado temprano, el germen (virus o bacterias) puede hacerse **resistente** a la medicina. Esto a veces hace que la infección cambie o que se haga mas fuerte al punto que la medicina no funciona más contra la enfermedad. Esto se llama “resistencia.” Las infecciones resistentes preocupan a los doctores y enfermeros que tratan a niños con la infección del VIH. Esto debe ser también una preocupación para la gente que vive con el VIH.

La adherencia del tratamiento puede ser difícil, porque todos alguna vez nos hemos olvidado de tomar una medicina. Tomar una medicina 3 ó 4 al día puede ser duro para el horario de un niño. Además los efectos secundarios de la medicina lo pueden hacer sentirse enfermo.

¿Qué son efectos secundarios?

Los efectos secundarios son los efectos indeseados (a veces dañinos) de los remedios (antirretrovirales). Este término generalmente significa un efecto negativo, que puede incluir dolor de cabeza, malestar estomacal, erupciones o picazón en la piel y diarrea. Cualquier efecto secundario de una medicina puede hacer que tu niño quiera parar de tomarla.

Los efectos secundarios pueden ser duros o imposibles para los niños que comiencen a tomar o que continúen tomando más de un remedio para luchar contra el virus (conocida como la combinación anti-VIH o a veces llamada “Cóctel” de remedios).

¿Qué se puede hacer si se tienen efectos secundarios?

Hablar con el/la doctor/a, o el/la enfermero/a de tu niño y aprender sobre los posibles efectos secundarios de la medicina que está tomando. **Recuerda** –saber que esperar de los remedios ayuda, pero los efectos secundarios no son siempre los mismos para todo paciente, depende de la persona. Algunas personas nunca llegan a sentir los efectos secundarios o estos aparecen muy leves. Cada persona es diferente, los niños también. Algunos efectos secundarios pueden ser temporales y otros pueden ser fáciles de aliviar. Tan pronto como pienses que tu niño pueda estar sintiendo algún efecto secundario, coméntaselo a su doctor/a o enfermero/a. Es importante no esperar. Cuanto más rápido se pueda tratar el efecto secundario, mejor para tu niño y su tratamiento.



¿Por qué la adherencia al tratamiento es tan importante cuando tomas medicinas contra-VIH?

Las medicinas usadas para tratar la infección del VIH son drogas fuertes y de gran alcance. Es muy importante que todas las medicinas que tratan las infecciones de VIH/SIDA sean tomadas EXACTAMENTE en las dosis que el/la doctor/a de tu niño las ha recetado. Esto significa la cantidad exacta, a la hora exacta, de la manera correcta (con alimento o en estómago vacío) y sin fallar de tomar o interrumpir ninguna dosis.

No tomar correctamente las medicinas podría significar que el virus se haga resistente (por mutación o por escapar de la medicina). La medicina no funcionará del todo o como debe. Esto puede hacer al virus más fuerte. Si esto sucede, puede que otras medicinas contra el VIH tampoco puedan funcionar bien o que no trabajen del todo. Esto se llama “resistencia cruzada”, o sea resistencia a varios remedios.

IMPORTANTE: Los doctores, los padres y los pacientes necesitan saber que olvidarse de tomar medicinas, aunque sea una sola dosis, puede ocasionar que la carga viral (la cantidad de virus en la sangre) de tu niño no baje y sus CD4 (células T de defensa del cuerpo) no suban. Ni las medicinas más fuertes podrán trabajar si se toman mal. Si tu niño esta teniendo problemas al tomar la medicina, charla con tu doctor/a o enfermero/a. Puede ser que ellos permitan cambiar las medicinas que toma el niño o modificar los horarios. Esto es mejor que reducir la cantidad o dosis de medicina que toma el niño.

¿Qué más puede hacer que las medicinas anti-VIH no trabajen bien?

Una medicina nueva puede trabajar mal si el virus ya es resistente desde que se empieza a tomar. En este caso, la medicina si puede ser cambiada a otra diferente. También el cuerpo de tu niño puede no absorber o no utilizar toda la medicina que toma. Esto se llama “bio-disponibilidad” a la droga. Los cuerpos de los niños a veces utilizan o absorben las medicinas demasiado rápido. Así mismo otras medicinas pueden interferir con las medicinas contra VIH; las pueden alterar haciéndolas demasiado fuertes o demasiado débiles. El/la doctor/a necesitan saber todas las medicinas o vitaminas que esta tomando tu niño, inclusive las más sencillas que puedes comprar en una farmacia o supermercado para evitar interferencias.

¿Qué consejos hay para que mi niño se apegue al horario de tomar la medicina?

Piensa en las horas problemáticas y planifica por adelantado. Quizás algunas instrucciones especiales pueden hacer difícil darle la medicina a tu niño. Algunas medicinas deben ser tomadas con comida y otras antes o después de la comida. A veces los horarios de escuela, juegos o actividades diarias de los niños interfieren con la toma de sus medicinas. Tomar sus medicinas en público o durante sus actividades diarias puede causarles vergüenza o problemas emocionales. Salir de vacaciones, algún viaje, o ir de campamento puede hacer que tu niño tenga dificultad en adherirse correctamente al tratamiento. Recuerda: es muy importante que tu niño mantenga la adherencia correcta a las medicinas. Por favor continúe leyendo sobre consejos para mejorar la adherencia de tu niño al tratamiento.



¿Qué consejos ayudan?

- Haz un horario para las medicinas y las horas de comida que puedan funcionar bien para ti y tu niño. Tu doctor/a o enfermero/a pueden ayudarte a armar este horario para las medicinas.
- Utiliza recordatorios. Puedes usar el calendario o una lista y ponerlo en la puerta del refrigerador para que puedas verlo y controlar las dosis que tu niño toma día a día.
- Utiliza un “timer” o un reloj con alarma para recordar a qué hora dar la dosis.
- Utiliza códigos de color para cada frasco de medicina. Cuando anotes la medicina en el calendario o lista de chequeo, utiliza el mismo color que los frascos.
- Utiliza una taza de dosificación, jeringuilla o cuchara de medida para la medicina líquida para usar la cantidad exacta. Las medicinas líquidas no deben ser administradas en cucharas para comer, ya que no todas tienen la misma medida.
- Agrupa las medicinas en cajas de pastillas por semana para comprobar que todas las dosis se hayan dado.

¿Cuáles son los consejos que me pueden ayudar para darle las medicinas a mi niño?

- Recuerda: se positivo y constante. Mantén una actitud casual con tu niño respecto a sus medicinas. Debe ser la misma actitud que tienes cuando tu niño está por salir y hace frío y le dices que se abrigue.
- Las medicinas siempre deben ser suministradas con supervisión de los padres. Un adulto siempre debe preparar la dosis correcta para el niño.
- Comprueba que tu niño tome la medicina acompañándolo mientras la toma.
- Mientras tu niño vaya creciendo, es importante involucrarlo en la adherencia al tratamiento ya que debe vivir con esto de por vida. Esto le da un control sobre su enfermedad o infección.
- Gracias a la supervisión de sus padres, muchos niños en edad escolar desarrollan la correcta adherencia a las medicinas y horarios.
- Deja que tu niño escoja las tazas de medida para sus medicinas en la farmacia. Hay varias con decoraciones infantiles.
- Enséñale a tu niño a tomar píldoras grandes practicando con caramelos (esto no es recomendado para niños pequeños) o con cápsulas vacías pedidas en una farmacia para que practique con eso.

¿Qué hacer con el mal sabor de algunas medicina?

- Dale un caramelo al niño después de haberle dado la medicina para que se suavice el mal sabor.
- También puedes enfriar la medicina antes de dársela a tu niño, pero no olvides chequear con tu doctor/a si es una medicina que se puede enfriar sin causar problemas. No todas las medicinas pueden refrigerarse.



- Pregúntale a tu doctor/a o enfermero/a sobre otras maneras de ayudar para que las medicinas no sepan tan mal.

¿Como puedo saber si tengo problemas con la adherencia del tratamiento de mi niño?

Hazte las siguientes preguntas:

- ¿Te has olvidado alguna vez de dar la medicina a tu niño?
- ¿Te has olvidado a veces de cómo se deben dar las medicinas, o sea si se tienen que dar antes o después de las comidas o con el estómago vacío?
- ¿Le has dado a tu niño la medicina en el horario o momento incorrecto?
- ¿Si tu niño se queja de la medicinas, le has interrumpido el tratamiento, o dejado de dar las medicinas alguna vez, sin antes consultar con su doctor/a o enfermero/a?
- ¿Te has olvidado de volver a comprar las medicinas antes que se acaben?

Si contestaste “SI” a cualquiera de estas preguntas, las medicinas de tu niño pueden no estar trabajando bien y podrías poner la salud de tu niño en peligro. **Recuerda:** habla con el/la doctor/a o enfermero/a sobre las medicinas que está tomando tu niño.

Agradecemos a las siguientes personas que contribuyeron para este folleto:

Padres de niños viviendo con VIH; Elaine Gross, RNC, MSC, National Pediatric HIV Resource Center; Jean Hurwitz, RPH, Duke University Medical Center; Lori Wiener, PhD, ACSW, National Institutes of Health, NCI; Catherine M. Wilfert, MD, Scientific Director, Elizabeth Glaser Pediatric AIDS Foundation.

Traducción: Fundación VIHDA.

Derecho de Autor cedido: por favor siéntase libre de reproducir esta guía y utilizarla.