UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE MEDICINA

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR POR EL TÍTULO PROFESIONAL DE MÉDICO CIRUJANO

TÍTULO:

Descripción de las responsabilidades de cuidado filial y la retención en cuidado en personas con infección por VIH atendidas en un hospital de referencia de Lima, Perú

Description of filial care responsibilities and retention in care of people with HIV infection at a reference hospital in Lima, Peru

ALUMNO(S):

Valeria Alejandra Navarro Galarza

ASESORES:

Elsa González Lagos

Fernando Mejía Cordero

LIMA – PERÚ

2020

Jurados

Coordinador: Dr. Juan Echevarría Zárate

Profesor calificador: Dr. Carlos Seas Ramos

Profesor calificador: Dra. Fiorella Krapp López

Asesores de tesis

Dra. Elsa González Lagos

Dr. Fernando Mejía Cordero

Dedicatoria

A mis padres por ser una guía y por brindarme la educación necesaria que me convierten en la persona y profesional que soy actualmente.

Agradecimientos

A mis asesores por su tiempo y esfuerzo dedicado en este trabajo y a todas las personas que conforman el equipo PARACAS por su invaluable colaboración.

Fuentes de financiamiento

Este trabajo fue financiado por el PROGRAM FOR ADVANCED RESEARCH CAPACITIES FOR AIDS IN PERU (PARACAS) – 5D43TW009763-05

Declaración del autor

Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés.

Tabla de contenidos

Introducción ……. Pág. 1

Objetivos ……... Pág. 3

Material y métodos …… Pág. 4

Resultados …… Pág. 10

Discusión …….. Pág. 14

Conclusiones …… Pág. 20

Referencias bibliográficas …… Pág. 21

Tablas, gráficos y figuras

Figura 1. Flujograma de la selección de la población de estudio ……. Pág. 26

Tabla 1. Características basales de la población de estudio de acuerdo a la presencia de hijos niños y adolescentes ……... Pág. 27

Tabla 2. Análisis de sobrevida: factores asociados a no supresión virológica al finalizar el seguimiento (n=3129) …… Pág. 29

Figura 2. Curva Kaplan-Meier: supresión virológica al finalizar el seguimiento de acuerdo a la presencia de hijos niños y adolescentes……..…….**.....** Pág. 30

Figura 3. Curva Kaplan-Meier: supresión virológica al final del seguimiento de acuerdo a la presencia y edades de hijos …….…….. Pág. 30

Tabla 3. Análisis de sobrevida: factores asociados a no retención en cuidado hasta finalizar el seguimiento (n=2941) ……**.....** Pág. 31

Figura 4. Curva Kaplan-Meier: retención en cuidado hasta finalizar el seguimiento de acuerdo a la presencia de hijos niños y adolescentes …-…..……. Pág. 32

Figura 5. Curva Kaplan-Meier: retención en cuidado hasta finalizar el seguimiento de acuerdo a la presencia y edades de hijos …….……..…….. Pág. 32

Resumen

Antecedentes: Es limitada la evidencia sobre los efectos de las responsabilidades de cuidado filial y la salud de personas con VIH (PVV).

Objetivo principal: En un hospital de referencia, determinar la asociación entre la responsabilidad de cuidado filial, definida por la presencia de hijos niños y adolescentes, con supresión virológica y retención en cuidado.

Material y métodos: Análisis de datos secundarios bajo el diseño de cohorte retrospectiva. La exposición principal fue la presencia de hijos niños y adolescentes al ingreso (periodo 2012-2017); los eventos principales fueron retención en cuidado y supresión viral hasta finalizar el seguimiento (diciembre 2018). El análisis principal fue un análisis de sobrevida con una regresión de Cox. Secundariamente se estimó la situación y riesgo de orfandad para los hijos de la población de estudio.

Resultados: Al ingreso, 862 (27.2%) reportaron hijos niños y adolescentes; al finalizar el seguimiento, 294 (34.1%) estaban en retención en cuidado y 534 (61.9%) en supresión virológica. La exposición principal estuvo independientemente asociada con no supresión virológica (HR 3.53; [95% CI] 1.88 – 6.62), y con no retención al final de seguimiento (HR 1.17; [95% CI] 1.04 – 1.32). Al finalizar el seguimiento, 70% de los hijos niños y adolescentes estuvo en riesgo de orfandad materna.

Conclusión: La presencia de hijos niños y adolescentes se asoció con efectos negativos en la supresión virológica y retención en cuidado al finalizar seguimiento; se identificó alto riesgo de orfandad en los hijos de PVV.

Palabras clave: VIH, Cuidado filial, Retención en Cuidado, Niños Huérfanos, Perú

Abstract

Background: Evidence is limited about the effects of family care responsibilities and health of people living with HIV health (PLHIV).

Outcome: At our study center, to determine the association between family care responsibilities, defined by having infant and/or adolescent children, with viral suppression and retention in care.

Methods: Secondary data analysis from multiple sources and databases under the design of a retrospective cohort. The main exposure was the presence of infant and adolescent children at admission (2012-2017); the main outcomes were retention in care and viral suppression until end of follow up (December 2018). The main analysis was survival analysis with Cox regression. Additionally, among the children of the study population, we determined the number of orphans and of those at risk.

Results: Upon admission, 862 (27.2%) PLHIV reported infant and adolescent children; at the end of the follow-up, 294 (34.1%) were retained in care and 534 (61.9%) in viral suppression. The main exposure was independently associated with no viral suppression (HR 3.53; [95% CI] 1.88 - 6.62) and no retention in care up to the end of follow-up (HR 1.17; [95% CI] 1.04 - 1.32). At the end of follow-up, 70% of infants and adolescent children were at risk of maternal orphanhood.

Conclusion: The presence of children was associated with negative effects for viral suppression and retention in care; high risk of orphanhood was identified in the children of PVV.

Keywords: HIV, family care, retention in care, orphan children, Peru

Introducción

La infección por VIH, una epidemia de gran impacto en la sociedad, continúa afectando principalmente a personas en edad reproductiva (1). Existe limitada literatura sobre los efectos de las responsabilidades familiares, incluyendo el cuidado de los hijos niños y adolescentes, en el pronóstico de las personas que viven con VIH (PVV). En PVV, la prioridad del tratamiento antirretroviral (TARV) es alcanzar y mantener la supresión virológica; esto implica adherencia sostenida y continuidad del cuidado médico, concepto que en la literatura se denomina retención en cuidado (2). Las respuestas óptimas al TARV minimizan el riesgo de orfandad de niños y adolescentes hijos de PVV.

Las PVV que son padres de niños y adolescentes, especialmente las mujeres, podrían enfrentar dificultades para compatibilizar su cuidado de salud con las responsabilidades de cuidado filial. En el Perú, el 27.5% de mujeres entre 15 a 24 años dejó de trabajar por razones familiares tales como embarazo, unión conyugal y cuidado de niños pequeños (3). La tendencia de menor adherencia a TARV en mujeres, en comparación a varones, ha sido descrita internacionalmente. (4) Algunos estudios cualitativos, habitualmente en mujeres, han reportado responsabilidades de la vida diaria, como la crianza de hijos o cuidado de familiares mayores, como una de las principales barreras para la retención en cuidado (5). En un estudio realizado en el 2014 en el Hospital Cayetano Heredia de Lima, se reportó una reducción en la proporción de pacientes en TARV y en la continuidad de cuidado durante el post-parto, aunque no se evaluaron los obstáculos específicos (6). En el mismo hospital, se identificó una mayor

proporción de abandonos de TARV en mujeres (representaban el 30% del total de inicios TARV y el 47% del total de abandonos) (7).

Si bien el entorno afecta particularmente a las mujeres respecto a la integración de sus roles sociales, biológicos y ocupacionales, el concepto de género en salud es incipiente y los programas de salud no suelen responder a tales necesidades (8). La visión que un paciente podría tener responsabilidades de atención y cuidado a otras personas, tales como niños y adolescentes, no está incorporada en los servicios de salud (9). Por ejemplo, en el entorno local se carece de facilidades para que las personas asistan a consultas con sus hijos menores y de programas de protección para los niños en riesgo o situación de orfandad debido a las condiciones de salud de sus padres.

Por ello, en este estudio propusimos determinar, en PVV atendidas en un centro de referencia en Lima, la asociación entre la responsabilidad de cuidado filial, definida por la presencia de hijos que son niños y adolescentes, con la respuesta al tratamiento antirretroviral y la retención en cuidado, evaluadas al final del periodo de seguimiento; adicionalmente, describimos la situación y el riesgo de orfandad para los hijos niños y adolescentes de la población de estudio.

Objetivos

En personas atendidas en la Estrategia de Prevención y Control de VIH-SIDA, Enfermedades de Transmisión Sexual y Hepatitis (ESNITSS) Programa del Hospital Cayetano Heredia (HCH) durante el periodo 2012-2017:

Objetivo Principal:

- Determinar la asociación entre la responsabilidad de cuidado filial, definida por la presencia de hijos niños y adolescentes, con la supresión virológica y la retención en cuidado, evaluadas hasta el final del periodo de seguimiento.

Objetivo Secundario:

- A partir del estado vital, la condición de supresión virológica y la retención en cuidado de la población de estudio al final del periodo de seguimiento, describir la proporción de hijos niños y adolescentes en situación o riesgo de orfandad.

Material y métodos

Diseño del estudio: A partir de datos secundarios de rutina, se desarrolló un estudio analítico de tipo cohortes, retrospectivo. La exposición principal fue la responsabilidad de cuidado filial, definida a partir de la presencia de hijos niños y adolescentes; los eventos principales de interés fueron la retención en cuidado y la supresión virológica hasta el final del seguimiento (30 de diciembre de 2018).

Población: Registros de rutina de personas incluidas en ESNITSS HCH en el período 2012-2017.

Los registros considerados corresponden a:

Criterios de inclusión:

- Personas mayores de 18 años al momento de ingreso a la ESNITSS.
- Incluidas en ESNITSS HCH desde el 01 de enero de 2012 hasta 31 de diciembre de 2017.

Criterios de exclusión:

- Personas con prueba confirmatoria negativa para VIH.

En el análisis final, solo se consideraron los registros con información sobre hijos; esta información corresponde a participantes de ESNITSS HCH y de la Cohorte de VIH del centro de estudio.

Muestreo:

Para el estudio se incluyó a toda la población de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión antes indicados (3170 registros).

Escenario del estudio- Descripción de la sistemática para la obtención de información de rutina durante el periodo de estudio

La ESNITSS del centro de estudio incluye a toda persona con resultado reactivo de una prueba de ELISA de 3ra o 4ta generación; de acuerdo a las normas técnicas vigentes durante el periodo de estudio, la inclusión requería una segunda prueba confirmatoria (10, 11, 12). Sin embargo, en función de limitaciones operativas para la confirmación oportuna, en algunos casos se incluían a las personas con el resultado de la carga viral inicial.

El personal de enfermería brinda consejería individualizada y efectiviza el ingreso a ESNITSS con el llenado de una ficha clínico-epidemiológica. Un equipo multidisciplinario conformado por médicos infectólogos, enfermeras, obstetra, psicólogos, trabajadores sociales y consejeros pares se encarga de la evaluación integral de cada PVV que ingresa a ESNITSS. Durante el periodo de estudio, el médico infectólogo determinaba si el paciente era o no elegible para el inicio del TARV; actualmente el TARV se indica a todos los pacientes. A los pacientes adultos registrados en ESNITSS, se le invita a ser parte de la llamada Cohorte del Virus de Inmunodeficiencia Humana y Sida (CoVIHS), cuya ficha de ingreso incluye información sobre el número de hijos y sus edades.

Iniciado el TARV, el paciente o su agente de soporte acuden a recogerlo en citas semanales y posteriormente mensuales o bimensuales, a criterio del personal de enfermería. El cumplimiento de las citas se registra en la tarjeta de tratamiento del paciente y en registros propios del programa. Finalmente, cada seis a nueve meses se realizan controles de carga viral y recuento de células CD4; los resultados son evaluados en las citas periódicas con el médico infectólogo.

La información generada por todos estos procesos se ingresa a una base de datos (ArtJournal) a través de un código único sin identificadores. Adicionalmente, las fechas de consulta médica son registradas en la base de datos de consulta externa del Departamento de Enfermedades Infecciosas, Tropicales y Dermatológicas (DEITD) del centro de estudio.

Fuentes de datos:

El presente estudio utilizó las siguientes bases de datos:

- La base de datos ArtJournal que incluye información epidemiológica de ingreso, mediciones de CD4, carga viral, esquemas de tratamiento, gestación, fechas de visita para recojo de TARV y condición vivo o fallecido.
- La base de datos de consulta externa del Departamento de Enfermedades Infecciosas, Tropicales y Dermatológicas (DEITD) del centro de estudio, con información de las fechas de consultas médicas por infectología.
- Una base generada para este estudio a partir de la revisión de las fichas de ingreso a COVIHS con datos sobre el número de hijos, sus edades, la presencia de pareja y la información sobre la condición VIH de la pareja.

Definiciones operativas de las variables de estudio

- Cuidado filial: provisión no pagada de cuidado a un familiar para ayudarlo en sus actividades básicas de la vida diaria (13, 14); en este estudio estuvo determinado por la presencia y número de hijos niños y adolescentes al enrolamiento en ESNITSS, de acuerdo a la siguiente clasificación de la OMS: primera infancia: 0-2 años; niñez temprana: 2 a 8 años; niñez tardía: 8 a 10 años; adolescencia: 10 a 19 años. (15)

- Supresión virológica: detección de carga viral <400 copias/m; esta definición se adecúa a los límites de detección variables en el periodo de estudio y los *bleeps* que suelen corresponder a episodios aislados de replicación viral no predictivos de falla virológica. (16).
- Retención en cuidado: compromiso continuo con el cuidado de la enfermedad desde el diagnóstico, a través de un conjunto de servicios de prevención, tratamiento, apoyo y atención. (2) Operacionalmente se define en periodos anuales como la asistencia a dos citas control con el médico en un espacio mayor a 90 días. (2)
- Orfandad por VIH: situación de aquellos niños y adolescentes hijos de padre o madre con infección por VIH incluidos en este estudio y que fallecieron durante el seguimiento.
- Riesgo de orfandad: situación de aquellos niños y adolescentes hijos de padre o madre con infección por VIH incluidos en este estudio y quienes al final del seguimiento se encontraban en no supresión virológica, o en no retención en cuidado o habían abandonado el TARV.

Manejo y análisis de datos

La integración de las bases y análisis estadísticos se realizaron en Stata v.15 (licencia IMTAvH-UPCH) a partir del número de historia clínica, con verificación de iniciales y año de nacimiento. El proceso de limpieza de datos estuvo orientado a la identificación de registros duplicados e información inconsistente, principalmente para el número y edades de hijos; las inconsistencias se resolvieron con la revisión de los documentos fuente.

Se realizó el análisis descriptivo de las variables epidemiológicas, de cuidado filial, de supresión virológica, retención en cuidado y fallecimiento durante el seguimiento. En la subpoblación con hijos niños y adolescentes, se describieron los porcentajes de orfandad y en riesgo de orfandad al final del seguimiento; el análisis se hizo en forma separada de acuerdo a los sexos de PVV dado que no fue posible identificar a los niños y adolescentes que tenían a ambos progenitores en el estudio. En el caso de las variables continuas, se utilizaron medidas de tendencia central y medidas de dispersión de acuerdo a la distribución observada: media con desviación estándar para variables con distribución normal o mediana y el rango intercuartil en otros casos. Para las variables categóricas, se emplearon frecuencias y porcentajes.

En el análisis inferencial, se realizaron análisis bivariados y modelos multivariados. Los análisis bivariados principales compararon la frecuencia de supresión virológica y retención en cuidado de acuerdo a grupos definidos según la presencia de hijos niños y adolescentes con la prueba de chi cuadrado. El nivel de significancia estadística fue menor a 0.05.

Finalmente, se desarrolló y evaluó un modelo de análisis de sobrevida para los resultados de interés supresión virológica y retención en cuidado hasta el final del seguimiento. Se trabajó con el modelo de riesgos proporcionales de Cox adaptado para eventos repetidos hasta el final de seguimiento, con muerte como criterio de censura. En este modelo se incluyeron las variables potencialmente significativas en los modelos bivariados ($p < 0.2$), aquellas consideradas de importancia clínica e interacciones entre variables. La fuerza de la asociación fue calculada con Hazard Ratios (HR) e intervalos de confianza al 95% (95% CI).

Consideraciones éticas

El protocolo fue aprobado por los Comités de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia y del centro de estudio. Tanto la autora principal como los asesores han completado satisfactoriamente cursos de ética en investigación con seres humanos e integridad científica.

El uso de información de ESNITSS se adecuó a la normativa de protección de datos personales de nuestro país (17), así como las buenas prácticas de gestión de datos preservando la confidencialidad (18).

Resultados

Entre 2012 y 2017, 3170 personas enroladas en el programa de VIH del centro de estudio cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión; el flujograma de la selección de la muestra considerada en el análisis final se muestra en la **figura 1**.

El 79.8% de la población fueron hombres. En la primera visita, la edad promedio fue 31.6 años (desviación estándar [DE]: 10.9) y 1405 (44.3%) afirmaron tener pareja; de estos, 638 (20.1%) indicaron que su pareja tenía infección por VIH. La mayoría (1399, 44.1%) procedía de distritos de Lima fuera del área de referencia del centro de estudio. En la primera visita, 1620 (51.1%) tenían menos de un mes de diagnóstico de VIH, la mayoría de veces realizado fuera del centro de estudio (2558, 80.7%). La mediana del recuento de CD4 al ingreso fue 248 (RIC: 97-428) y 1504 (47.4%) se encontraban en estadio 2 de la OMS. Al ingreso, 862 (27.2%) reportaron hijos niños y adolescentes; en tal subgrupo, la mediana fue 2 hijos (RIC: 1-3). La **tabla 1** compara las principales características basales de la población de estudio de acuerdo a la presencia de hijos niños y adolescentes.

La mediana del tiempo de seguimiento fue 2.1 años (RIC: .79-3.9). En 2792 (88.1%) se inició TARV; la mayoría (2765, 87.2%) de esquemas TARV iniciales incluyeron nucleótidos inhibidores de la transcriptasa reversa (NTRI); 1570 (49.5%) tuvieron entre 1-3 cambios de esquemas durante el seguimiento. En 109 personas (3.4%) se identificó el nacimiento de un hijo durante el primer año de seguimiento.

Al año de la primera visita, 2175 (68.6%) se mantenían en retención en cuidado y al final del seguimiento, 1046 (33.0%). Durante el seguimiento, fallecieron 218 personas (6.9%), 66 (30.3%) tenían hijos niños y adolescentes. De 2540 personas (80.1%) con una medición de carga viral efectuada al menos 180 días después de la primera visita, 2075 (65.5%) alcanzaron supresión virológica al final del seguimiento.

En el análisis de sobrevida para los factores asociados a no supresión virológica al final del seguimiento, las variables del modelo final fueron (**tabla 2**): hijos niños y/o adolescentes (HR 3.53; [95% CI] 1.88 – 6.62); nacimiento de hijo durante el primer año de seguimiento (HR 1.81; [95% CI] 1.30 – 2.50); edad al ingreso en el programa de VIH (HR 0.99; [95% CI] 0.98 – 1.00); sexo femenino (HR 0.92; [95% CI] 0.76 – 1.12); grado de instrucción secundaria completa (HR 0.68; [95% CI] 0.54 – 0.86) y superior (HR 0.66; [95% CI] 0.52 - 0.85); orientación sexual reportada: bisexual (HR 0.92; [95% CI] 0.76 – 1.11) y heterosexual (HR 1.05; [95% CI] 0.89 – 1.25); período de ingreso al programa: 2015-2017 (HR 2.83; [95% CI] 2.43 – 3.28); pareja (HR 0.94; [95% CI] 0.80 – 1.10); en TARV al ingreso (HR 0.04; [95% CI] 0.03 – 0.04); CD4 al ingreso del programa de VIH (HR 1.00; [95% CI] 0.99 – 1.00); interacción entre el reporte de pareja e hijos niños y/o adolescentes (HR 0.72; [95% CI] 0.54 – 0.97) e interacción entre hijos niños y/o adolescentes y edad al ingreso en el programa de VIH (HR 0.97; [95% CI] 0.96 – 0.99).

En las **figuras 2 y 3** se pueden observar las estimaciones de sobrevivencia Kaplan-Meier de acuerdo a grupos con hijos y sin hijos para el resultado de interés de supresión virológica al finalizar el seguimiento.

En el análisis de sobrevida para los factores asociados a no retención en cuidado hasta el final de seguimiento, las variables del modelo final fueron (**Tabla 3**): hijos niños y/o adolescentes (HR 1.17; [95% CI] 1.04 – 1.32); nacimiento de hijo durante el primer año de seguimiento (HR 1.07; [95% CI] 0.84 – 1.38); edad al ingreso en el programa de VIH (HR 0.99; [95% CI] 0.99 – 1.00); sexo femenino (HR 0.90; [95% CI] 0.79 – 1.03); grado de instrucción secundaria/superior (HR 0.87; [95% CI] 0.72 – 1.04); procedencia fuera de jurisdicción (HR 1.02; [95% CI] 0.94 – 1.12); pareja (HR 1.07; [95% CI] 0.98 – 1.17); orientación sexual reportada: bisexual (HR 1.07; [95% CI] 0.94 – 1.21) y heterosexual (HR 0.93; [95% CI] 0.82 – 1.05); período de ingreso al programa: 2015-2017 (HR 1.87; [95% CI] 1.68 – 2.09); en TARV previo a visita médica (HR 0.44; [95% CI] 0.38 – 0.51) y CD4 menor de 200 al ingreso al programa de VIH (HR 0.99; [95% CI] 0.99 – 1.00).

En las **figuras 4 y 5** se pueden observar las estimaciones de sobrevivencia Kaplan-Meier de acuerdo a grupos con hijos y sin hijos para el resultado de interés de retención en cuidado hasta el final del seguimiento.

Al finalizar el seguimiento, se estimó que 358 PVV mujeres mantenían 578 hijos niños y adolescentes y 428 PVV hombres mantenían 674 hijos niños y adolescentes; por las limitaciones de la información, no se pudo determinar el total de niños y adolescentes en la población de estudio. Para el caso de hijos de PVV mujeres, 25 (4.3%) habían quedado en situación de orfandad materna, 402 (69.6%) se encontraban en riesgo de orfandad materna y 151 (26.1%) sin riesgo de orfandad materna. Para el caso de hijos de PVV varones, 74 (11.0%) habían quedado en situación de orfandad paterna, 467 (69.3%) se encontraban en riesgo

de orfandad paterna y 133 (19.7%) sin riesgo de orfandad paterna. Para el análisis de riesgo de orfandad por cada causa descrita en la definición operacional, de los PVV varones, 12 (3.8%) situaban a sus hijos en riesgo de orfandad por abandono o retiro voluntario del TARV, 124 (39.5%) por no supresión virológica al finalizar el seguimiento y 178 (56.7%) por no retención en cuidado. De las PVV mujeres, 19 (6.9%) situaban a sus hijos en riesgo de orfandad por abandono o retiro voluntario del TARV, 118 (42.6%) por no supresión virológica al finalizar el seguimiento y 140 (50.5%) por no retención en cuidado.

Discusión

De acuerdo a nuestros resultados, en pacientes con VIH atendidos en el centro de estudio la responsabilidad de cuidado filial, definida a través de la presencia de hijos niños y adolescentes, se asoció a mayor riesgo de no supresión virológica y a una menor retención hasta el final de seguimiento. Para el resultado de falla virológica, esta asociación fue más acentuada en aquellas personas que tuvieron un hijo durante el primer año de seguimiento.

Estudios previos sugieren heterogeneidad en los efectos asociados con las responsabilidades de cuidado filial; el tiempo de seguimiento y modelo de análisis de nuestro estudio contribuye a una mejor evaluación de tales efectos. Nuestros resultados son compatibles con el hecho del primer año de cuidado de un niño como un periodo especialmente sensible para las personas PVV, sobre todo mujeres. Anteriormente se describió en el mismo centro de estudio que las mujeres presentan en el puerperio una menor adherencia y retención en cuidado respecto a las gestantes a pesar de que este grupo desea continuar el TARV (19). Múltiples estudios corroboran que el período del post-parto puede generar en las mujeres mayor ansiedad, fatiga y disminución del cuidado propio. Las preocupaciones y cuidado de la salud no son abordadas lo que puede llevar a comprometer la salud de ellas y la de su familia a largo plazo (20). Nuestros hallazgos reafirman la importancia de prestar especial atención a PVV, no solo mujeres, que experimentan el nacimiento de hijos pues representarían un sugbrupo de especial riesgo durante el primer año tras el nacimiento de un hijo.

Se ha descrito que, en personas con una enfermedad crónica como el VIH, el cuidado infantil, considerado dentro del cuidado del hogar, desplaza la atención hacia la propia salud. (9, 21, 22) Tal impacto mayoritariamente ha sido evaluado en las mujeres porque culturalmente son las principales encargadas del cuidado del hogar y de los niños; sin embargo, el contexto mundial presenta un aumento importante de padres que se dedican exclusiva o parcialmente a esta labor, careciéndose de estadísticas nacionales sobre el porcentaje de padres que asumen el cuidado del hogar (14). Nuestros resultados sugieren que el rol paterno también afectaría, si bien en menor medida, el cuidado de enfermedad en hombres con VIH.

Adicionalmente, encontramos que hasta el final del seguimiento la presencia de los hijos puede ser un factor de riesgo para no mantener la retención en cuidado de las PVV, específicamente en aquellos con niños y/o adolescentes en comparación con los que no los tienen o tienen hijos de edades mayores. En el contexto peruano se ha reportado que los familiares de mujeres con VIH, incluidos los hijos, son una fuente de apoyo importante para el mantenimiento de su salud (23). Sin embargo, en algunos estudios el ser madres es un facilitador mientras que en otros es una barrera para la retención (24); este último sería el caso en nuestro centro de estudio tratándose de padres de niños y adolescentes.

En la interpretación de los resultados antes descritos, se debe considerar la diferencia importante en la proporción con hijos que son niños y adolescentes entre hombres y mujeres en nuestra población de estudio. La epidemiología local explica parcialmente esta situación: en el Perú, la epidemia de VIH se considera concentrada en el grupo de hombres que tienen sexo con hombres, el cual enfrenta

barreras legales para el ejercicio de la paternidad. Adicionalmente, la razón hombre/mujer de VIH en Perú para el 2018 es de 3.7 (25) y la mayor cantidad de casos son diagnosticados en adultos jóvenes entre los 20 y 40 años; sin embargo, específicamente en mujeres, el diagnóstico se concentra en el grupo etario de 30 a 59 años. Igualmente, existen otros factores relacionados a la presencia de familia y no necesariamente a las responsabilidades de cuidado filial tales como anticipación de estigma, ocultamiento de la condición a la familia, problemas económicos, entre otros (26), todos los cuales podrían ser especialmente difíciles de afrontar en etapas iniciales de cuidado.

En este estudio también hemos procurado analizar la situación de orfandad y riesgo de orfandad para los hijos niños y adolescentes de la población de estudio. El porcentaje de huérfanos menores de edad de al menos un padre VIH en nuestro estudio es mayor a los reportes de ENDES 2017 a nivel nacional, que incluyen a niños huérfanos menores de 15 años y que indican 6.8% de orfandad entre niños de 5 y 14 años y 0.7% en niños menores de 5 años (3). En comparación a huérfanos por otras causas, este grupo de niños y adolescentes suelen presentar mayores efectos negativos tales como depresión, ansiedad, menor asistencia a clases e interés en aprender y problemas de adaptación cuyos síntomas van aumentando con el paso del tiempo (27, 28), lo que merma sus oportunidades futuras. (29)

Si bien la muerte de la madre puede afectar directamente el crecimiento y el estado nutricional de los huérfanos, la muerte del padre también conlleva problemas de salud mental; especialmente los hijos adolescentes, presentarían mayor riesgo de problemas de autoestima (30). El impacto de la orfandad por

Sida en problemas de salud mental está moderado por factores protectores relacionados a la economía del hogar, compromiso de los cuidadores y la disminución de situaciones de discriminación y victimización, lo cual justifica la necesidad de intervenciones desde los servicios de salud y educativos (28). El rol del cuidador sobreviviente es crítico para mitigar tales efectos negativos (31).

La mayoría de los hijos niños y adolescentes de PVV de la población de estudio se encontró en riesgo de orfandad al final del seguimiento, principalmente por padres o madres PVV que no se mantienen en retención en cuidado; este grupo puede presentar efectos más perjudiciales que los descritos en los huérfanos, ante la experiencia de sufrimiento de sus padres y, especialmente en el caso de adolescentes, si deben cuidarlos (27). El índice de vulnerabilidad infantil en Perú, cuya medida incluye, entre otros factores, la mortalidad antes de los 5 años, escolaridad, condiciones de vida y la orfandad, es mayor al de otros países (32). Sin embargo, el riesgo de orfandad no es comúnmente incluido como un indicador de carga de enfermedad en la literatura, lo que probablemente explique la inexistencia de políticas específicas para apoyo a familiares de personas enfermas con riesgo de muerte. Los niños y adolescentes son una población prioritaria que debe ser debidamente atendida para garantizar su adecuado desarrollo. Por ello, nuestros resultados indican la necesidad de impulsar programas de protección social y de la salud específicos para las PVV y sus familias, con especial atención a las necesidades de los niños, para mitigar las consecuencias mencionadas previamente (28, 31).

Dentro de las principales limitaciones del estudio, dado que la información principal fue obtenida a partir de una cohorte de VIH que incluye a personas que

firmaron un consentimiento informado, se podría esperar un sesgo de selección. Sin embargo, la comparación de algunas características con la población del programa no indica mayores diferencias. Al trabajar con data secundaria, no se pudo controlar la calidad de los procedimientos de recolección; sin embargo, son de aplicación sistemática por personal de enfermería capacitado y se desarrolló una limpieza de datos exhaustiva para resolver inconsistencias. Las mediciones de carga viral tuvieron disponibilidad ocasionalmente interrumpida durante el período de estudio. Las variables estado mental de las PVV tales como depresión u otra enfermedad psiquiátrica y adherencia no estuvieron disponibles para el análisis. En cuanto al análisis de la situación y el riesgo de orfandad, no se pudo establecer el número total de niños y adolescentes en riesgo al no poderse identificar aquellos que tenían ambos padres en el programa; sin embargo, hemos diferenciado los resultados por sexos de los padres. Por otra parte, no se consideró el estatus VIH de los hijos, aunque en función de la cobertura de las actividades de transmisión vertical, se esperaría un número reducido. Finalmente, el centro de estudio corresponde a un establecimiento de referencia para la atención de VIH, lo cual puede limitar la extrapolación de conclusiones. Como ventajas, para evaluar el potencial impacto del cuidado filial en el cuidado de PVV y la situación de orfandad y riesgo de orfandad en los hijos que son niños y adolescentes hemos desarrollado un análisis de sobrevida en una gran población de estudio con un seguimiento promedio superior a dos años.

Futuras investigaciones en el Perú deben dirigirse hacia los efectos de los hijos huérfanos y en riesgo de orfandad de padres con Sida además de evaluar otros causales de falta de retención en cuidado relacionados a las

responsabilidades familiares. Finalmente, recomendamos que el cuidado y control dentro de un programa de VIH debería buscar ser integral tanto para el paciente como para toda su familia, pues el impacto es aún mayor si se realiza con esta visión.

Conclusiones

La presencia de hijos puede tener un efecto negativo en la supresión virológica y retención en cuidado en PVV; asimismo, los hijos de PVV presentan riesgo de orfandad alto. Por lo tanto, se deben implementar intervenciones de salud en el establecimiento de estudio que incluyan no solo a las personas sino a las familias afectadas por el VIH.

Referencias bibliográficas

1. Lehman-Trzynka E. Psychological and Physiological Predictors of Adherence to Antiretroviral Medications for Women with HIV/AIDS [dissertation]. Pittsburgh: University of Pittsburgh; 2007. P. 181
2. WHO. Retention in HIV programmes: defining the challenges and identifying solutions: meeting report. Geneva: HIV/AIDS programme; 2012 p 3-26.
3. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Perú: Encuesta demográfica y de salud familiar 2017- Nacional y Regional. Lima: Encuesta demográfica y de salud familiar – ENDES; 2018 p 65, 78.
4. Corless I, Hoyt A, Tyer-Viola L, Sefcik E, Kemppainen J, Holzemer W et al. 90-90-90-Plus: Maintaining Adherence to Antiretroviral Therapies. AIDS Patient Care and STDs. 2017; 31(5):227-236.
5. Yehia B, et al. Barriers and facilitators to patient retention in HIV care. BMC Infect Dis. 2015; 15(246):1-10.
6. Mendiola, A et al. Continuidad en el Cuidado del Binomio Madre Niño en el Contexto de VIH con énfasis en el seguimiento post parto: estudio operacional en un centro de referencia de Lima Metropolitana 2004-2013. Bachiller en Medicina [Tesis]. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia, 2014.
7. Mejía, A. Características clínicoepidemiológicas y factores asociados a abandono del tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARV) en pacientes con infección VIH/Sida de un hospital de tercer nivel en Lima,

Perú. Instituto de Medicina Tropical Alexander von Humboldt, Universidad Peruana Cayetano Heredia, 2010.

8. Langer, A. Women and health: the key for sustainable development. The Lancet. 2015; S0140-6736(15)60497-4.
9. Payne S, Doyal L. Women, men and health. In Detels R, Gulliford M, Karim QA, Tan CC, editors, Oxford Textbook of Global Public Health. Sixth ed. Oxford: Oxford University Press. 2015 p. 1328-41.
10. Ministerio de Salud del Perú. Norma técnica de salud N° 097-MINSA/DGSP-V.01 "Norma Técnica de Salud de Atención Integral del Adulto con Infección por el virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), 2012".
11. Ministerio de Salud del Perú. Norma técnica de salud N° 097-MINSA/DGSP-V.02 "Norma Técnica de Salud de Atención Integral del Adulto con Infección por el virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), 2014".
12. Ministerio de Salud del Perú. Norma técnica de salud N° 097-MINSA/DGSP-V.03 "Norma Técnica de Salud de Atención Integral del Adulto con Infección por el virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), 2018".
13. National Alliance for Caregiving, American Association of retired persons. Family caregiving in the U.S. Findings from a National Survey. USA. 1997.
14. McGinnity, F., Russell, H. Gender inequalities in Time Use. The Distribution of caring, housework and employment among women and

med in Ireland. The Economic and Social Research Institute, Dublín, Irlanda. 2008

15. Maternal, newborn, child and adolescent health [Internet]. World Health Organization. 2019 [citado 15 Junio 2019]. Disponible en: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/en/
16. Panel on Antiretroviral Guidelines for Adults and Adolescents. Guidelines for the use of antiretroviral agents in adults and adolescents with HIV. [Internet] Estados Unidos: Department of Health and Human Services. 2018; p. C-7 [Citado 15 de junio 2019]. Disponible en: http://www.aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/AdultandAdolescentGL.pdf.
17. Ministerio de Salud del Perú. Ley Nº 29733: Ley de protección de datos personales. Lima; 2013 p. 1-23
18. Sweeney P, Gardner LI, Buchacz K, Garland PM, Mugavero MJ, Bosshart JT, Shouse RL, Bertolli J. Shifting the paradigm: using HIV surveillance data as a foundation for improving HIV care and preventing HIV infection. Milbank Q. 2013; 91(3):558-603.
19. Contreras A, Liu C. Estudio de Métodos Mixtos (Fase 1) sobre la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral y Retención en Cuidado durante los Periodos de Gestación y Post-Parto [Tesis para bachiller en medicina]. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2018. 33 p.
20. Fahey JO, Shenassa E. Understanding and Meeting the Needs of Women in the Postpartum Period: The Perinatal Maternal Health Promotion Model. J Midwifery Womens Health, 2013; 58(6) p. 613-21

21. Wielding S, Scott A. What women want: social characteristics, gender-based violence and social support preferences in a cohort of women living with HIV. International Journal of STD & AIDS, 2016; 0(0) 1-5.
22. Organización Mundial de la Salud. Adherencia a los tratamientos a largo plazo, pruebas para la acción. Sección III, capítulo XII: Infección por VIH, 2004, p. 99-108.
23. García P, Nureña C, et. al. Nunca pensé que me iba a pasar a mí. VIH y vulnerabilidad de la mujer en el Perú: evidencias y recomendaciones para la acción. Lima: Facultad de Salud Pública y Administración – UPCH, 2013. 102p.
24. Yates HT LCSW. Treatment adherence among mothers living in the US: a scoping review. Women Health. 2019; 27:1-17.
25. Sala Situacional VIH/SIDA Perú. Casos de infección por VIH notificados según sexo, razón hombre/mujer, por departamento. | Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades. | CDC - Perú [Internet]. Dge.gob.pe. 2019 [citado el 21 de febrero del 2019]. Disponible en: http://www.dge.gob.pe/vih/sala/index/2repo132/132
26. Johnson M, Samarina A, Xi H, et. al. Barriers to access to care reported by women living with HIV across 27 countries. AIDS Care, 2015; 27(19) 1220-1230.
27. Cluver L, Boyes M, Orkin M, Sherr L. Poverty, AIDS and child health: Identifying highest-risk children in South Africa. S Afr Med Journal, 2013; 103(12):910-915.

28. Sharp C, Jardin C, et. al. Orphanhood by AIDS-related causes and child mental health: A developmental psychopathology approach. J HIV AIDS, 2015; 1(3).
29. Nyamukapa CA, Gregson S, Wambe M, Mushore P, Lopman B, Mupambireyi Z, Nhongo, K, Jukes MC. Causes and consequences of psychological distress among orphans in eastern Zimbabwe. AIDS Care. 2010; 22(8):988-96.
30. De Weerdt J, Beegle K, Dercon S. Orphanhood and self-esteem: an 18-year longitudinal study from an HIV-affected area in Tanzania. J Acquir Immune Defic Syndr, 2017; 76(3):225-230.
31. Finlay JE, Fink G, et al. Stunting risk of orphans by caregiver and living arrangement in low-income and middle-income countries. J Epidemiol Community Health, 2016; 70:784-790.
32. SOS Children's Villages International. Children at Risk. The world's most vulnerable children: who they are, where they live, and what puts them at risk. [Internet] Austria: International Annual Report; 2015 [Citado 15 junio de 2019]. 5 p. Disponible en: https://www.sos-childrensvillages.org/getmedia/384bc38a-62aa-4c2a-9563-a5ecc61b6a77/SOS-Child-at-risk-report-web.pdf

Figura 1.- Flujograma de la selección de la población de estudio

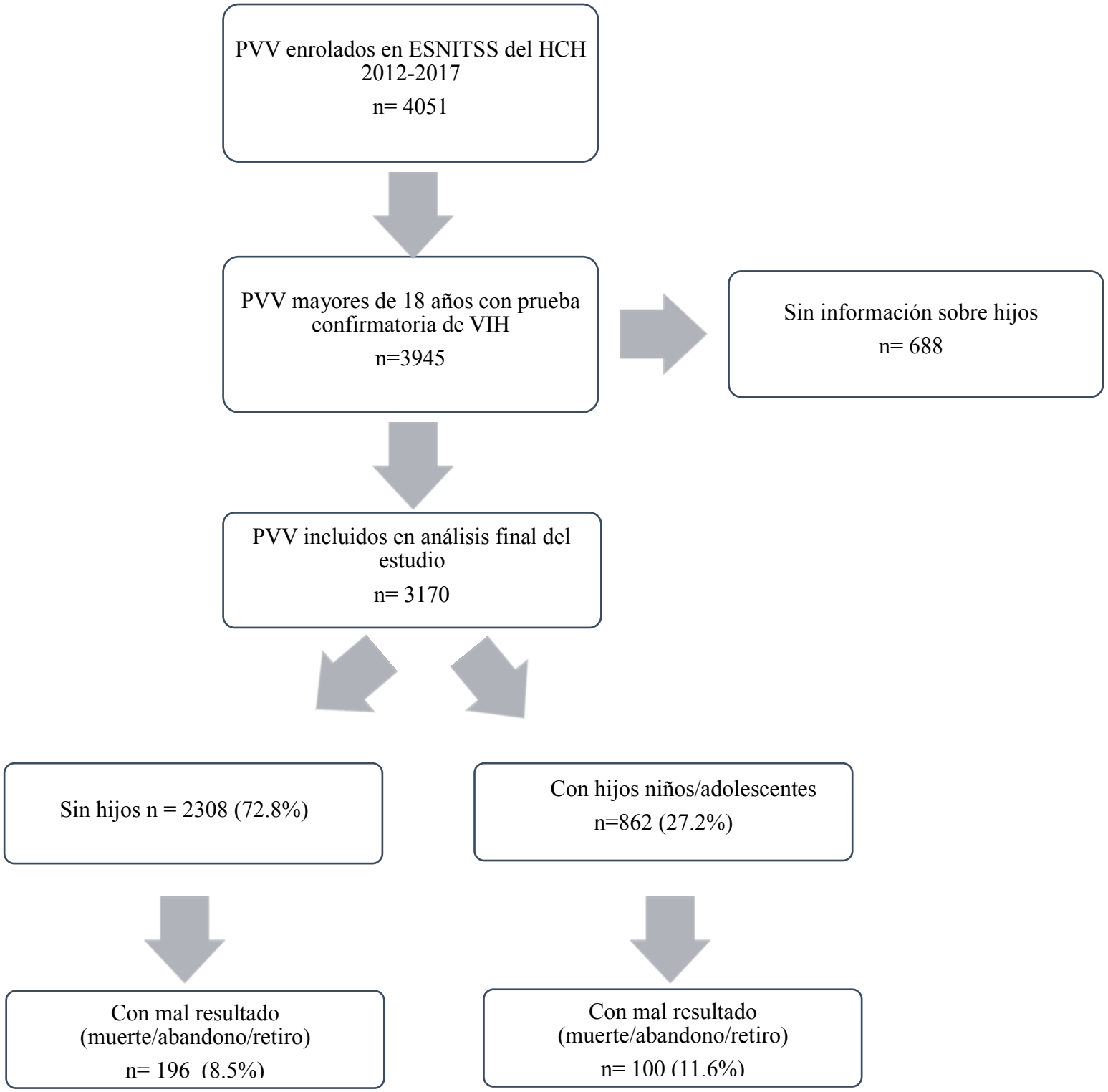

Tabla 1. Características basales de la población de estudio de acuerdo a la presencia de hijos niños y adolescentes

	Total	Con hijos	Sin hijos	Valor de p
	3170	862 (27.19%)	2308 (72.81%)	
Género:				
- **Masculino**	2530 (79.81%)	470 (54.52%)	2060 (89.25%)	< 0.005*
- **Femenino**	640 (20.19%)	392 (45.48%)	248 (10.75%)	
Edad promedio ingreso a ESNITSS (años)	31.6 (25.4-40.3)	35.3 (29.3-42.6)	29.7 (24.5-39.9)	< 0.005**
Lugar de enrolamiento:				
- **HCH**	596 (18.8%)	179 (20.8%)	417 (18.1%)	0.205*
- **No HCH**	2558 (80.7%)	678 (78.7%)	1880 (81.5%)	
- **Desconocido**	16 (0.5%)	5 (0.6%)	11 (0.5%)	
Grado de instrucción:				
- **Primaria**	197 (6.2%)	95 (11.0%)	102 (4.4%)	<0.005*
- **Secundaria**	1527 (48.2%)	524 (60.8%)	1003 (43.5%)	
- **Superior**	1390 (43.9%)	226 (26.2%)	1164 (50.4%)	
- **Desconocido**	56 (1.8%)	17 (2.0%)	39 (1.7%)	
Orientación sexual:				
- **Homosexual**	1042 (33.1%)	6 (0.7%)	1036 (45.2%)	< 0.005*
- **Bisexual**	554 (17.6%)	75 (8.8%)	479 (20.9%)	
- **Heterosexual**	1552 (49.3%)	775 (90.5%)	777 (33.9%)	
Estadio según OMS:				
- **1**	363 (11.5%)	103 (12.0%)	260 (11.3%)	
- **2**	1504 (47.4%)	394 (45.7%)	1110 (48.1%)	0.392*
- **3**	705 (22.2%)	209 (24.3%)	496 (21.5%)	
- **4**	506 (16.0%)	135 (15.7%)	371 (16.1%)	
- **Desconocido**	92 (2.9%)	21 (2.4%)	71 (3.1%)	
Pareja	1405 (44.3%)	604 (70.1%)	801 (34.7%)	<0.005*
Diagnóstico VIH en pareja:				
- **Negativo**	311 (9.8%)	143 (16.6%)	168 (7.3%)	<0.005*
- **Positivo**	638 (20.1%)	260 (30.2%)	378 (16.4%)	
- **Desconocido**	393 (12.4%)	170 (19.7%)	223 (9.7%)	
Estado civil:				
- **Casado /conviviente**	809 (25.5%)	517 (60.0%)	292 (12.7%)	<0.005*
- **Divorciado**	165 (5.2%)	92 (10.7%)	73 (3.2%)	
	2138 (67.4%)	227 (26.3%)	1911 (82.8%)	

/separado	50 (1.6%)	24 (2.8%)	26 (1.1%)	
- **Soltero**				
- **Viudo**				
Procedencia:				
- **Lima Norte**	1202 (37.9%)	344 (39.9%)	858 (37.2%)	
- **Lima y Callao sin Lima Norte**	1385 (43.7%)	345 (40.0%)	1040 (45.1%)	0.082*
- **Fuera de Lima y Callao**	284 (9.0%)	85 (9.9%)	199 (8.6%)	
- **Desconocido**	299 (9.4%)	88 (10.2%)	211 (9.1%)	
Esquema TARV desde ingreso al programa:				0.005*
- **Sin NTRI**	20 (0.6%)	11 (1.3%)	9 (0.4%)	
- **Con NTRI**	2765 (87.2%)	761 (88.3%)	2004 (86.8%)	
- **Desconocido**	385 (12.2%)	90 (10.4%)	295 (12.8%)	
Número de esquemas de TARV previos al ingreso al programa:				
- **Ninguno**	2438 (76.9%)	661 (76.7%)	1777 (77.0%)	0.008*
- **1-3**	339 (10.7%)	103 (11.9%)	236 (10.2%)	
- **4 a más**	13 (0.4%)	8 (0.9%)	5 (0.2%)	
- **Desconocido**	380 (12.0%)	90 (10.47%)	290 (12.6%)	
Número de esquemas de TARV desde el ingreso al programa:				
- **Ninguno**	1159 (36.6%)	316 (36.7%)	843 (36.57%)	
- **1-3**	1570 (49.5%)	437 (50.7%)	1133 (49.1%)	0.434*
- **4 a más**	61 (1.9%)	19 (2.2%)	42 (1.8%)	
- **Desconocido**	380 (12.0%)	90 (10.4%)	290 (12.6%)	

*Prueba de chi cuadrado

**Prueba de Wilcoxon

† No se incluyeron registros con datos en blanco que representaban menos del 5% del total

Tabla 2. Análisis de sobrevida: factores asociados a no supresión virológica al finalizar el seguimiento (n=3129)

Factor	Hazard ratio	Intervalo de confianza 95%	*p*
Hijos niños y/o adolescentes	3.53	1.88 – 6.62	<0.001
Nacimiento de hijo durante el primer año de seguimiento	1.81	1.30 – 2.50	<0.001
Edad al ingreso en el programa de VIH	0.99	0.98 – 1.00	0.016
Sexo femenino	0.92	0.76 – 1.12	0.412
Grado de instrucción:			
- Secundaria completa	0.68	0.54 – 0.86	0.001
- Superior	0.66	0.52 – 0.85	0.001
Orientación sexual:			
- Bisexual	0. 92	0.76 – 1.11	0.358
- Heterosexual	1.05	0.89 – 1.25	0.561
Período de ingreso al programa 2015-2017	2.83	2.43 – 3.28	<0.001
Pareja	0.94	0.80 – 1.10	0.421
Con TARV (al ingreso)	0.04	0.03 – 0.04	<0.001
CD4 al ingreso al programa de VIH	1.00	0.99 – 1.00	<0.001
Pareja e hijos niños y/o adolescentes	0.72	0.54 – 0.97	0.030
Hijos niños y/o adolescentes y edad	0.97	0.96 – 0.99	0.001

Figura 2. Curva Kaplan-Meier: supresión virológica al finalizar el seguimiento de acuerdo a presencia de hijos niños y/o adolescentes

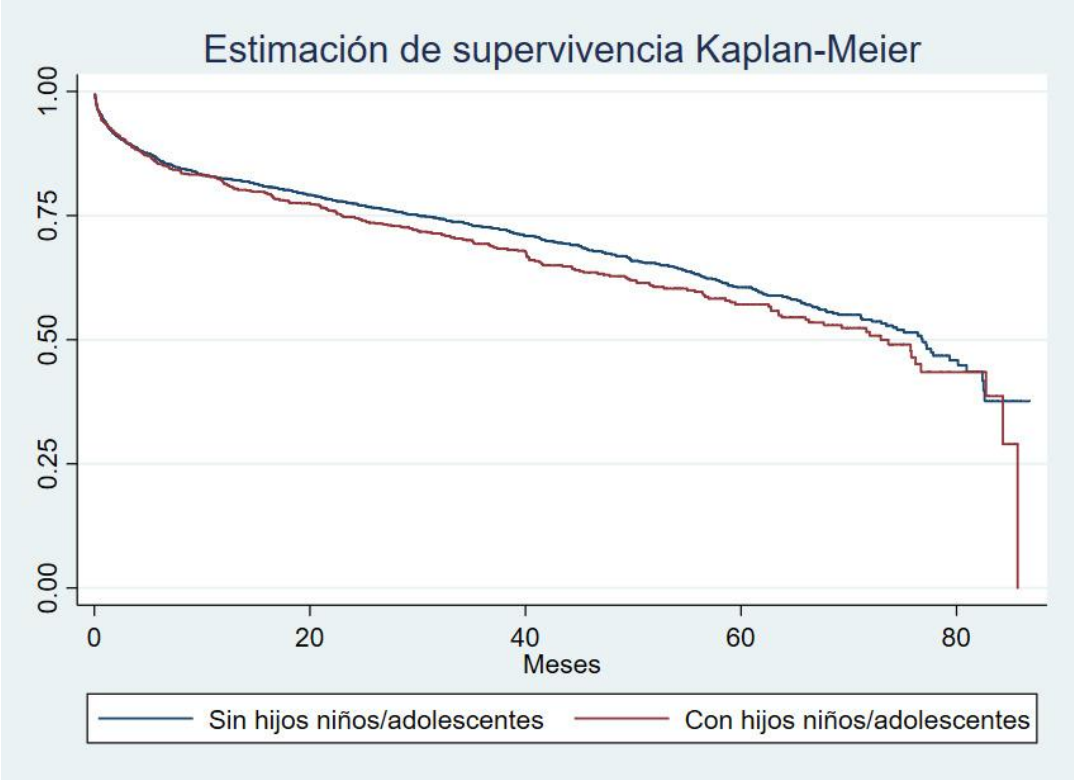

Figura 3. Curva Kaplan-Meier: supresión virológica al final del seguimiento de acuerdo a presencia y edades de hijos

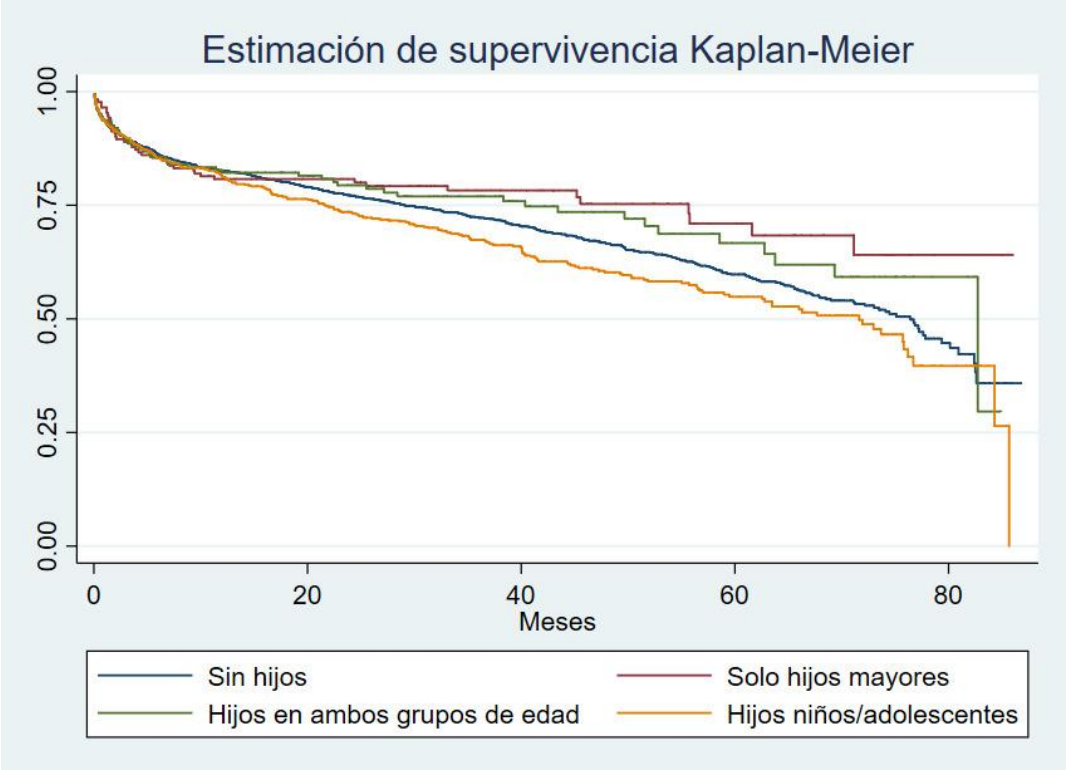

Tabla 3. Análisis de sobrevida: factores asociados a no retención en cuidado hasta finalizar el seguimiento (n=2941)

Factor	Hazard ratio	Intervalo de confianza 95%	*p*
Hijos niños y/o adolescentes	1.17	1.04 – 1.32	0.009
Nacimiento de hijo durante el primer año de seguimiento	1.07	0.84 – 1.38	0.581
Edad al ingreso en el programa de VIH	0.99	0.99 – 1.00	0.001
Sexo femenino	0.90	0.79 – 1.03	0.114
Grado de instrucción: secundaria/superior	0.87	0.72 – 1.04	0.132
Procedencia: fuera de jurisdicción	1.02	0.94 – 1.12	0.631
Pareja	1.07	0.98 – 1.17	0.156
Orientación sexual: - Bisexual	1.07	0.94 – 1.21	0.328
- Heterosexual	0.93	0.82 – 1.05	0.231
Período de ingreso al programa 2015-2017	1.87	1.68 – 2.09	<0.001
En TARV previo a visita médica	0.44	0.38 – 0.51	<0.001
CD4 menor de 200 al ingreso al programa de VIH	0.99	0.99 – 1.00	0.577

Figura 4. Curva Kaplan-Meier: Retención en cuidado hasta finalizar el seguimiento de acuerdo a presencia de hijos niños y/o adolescentes

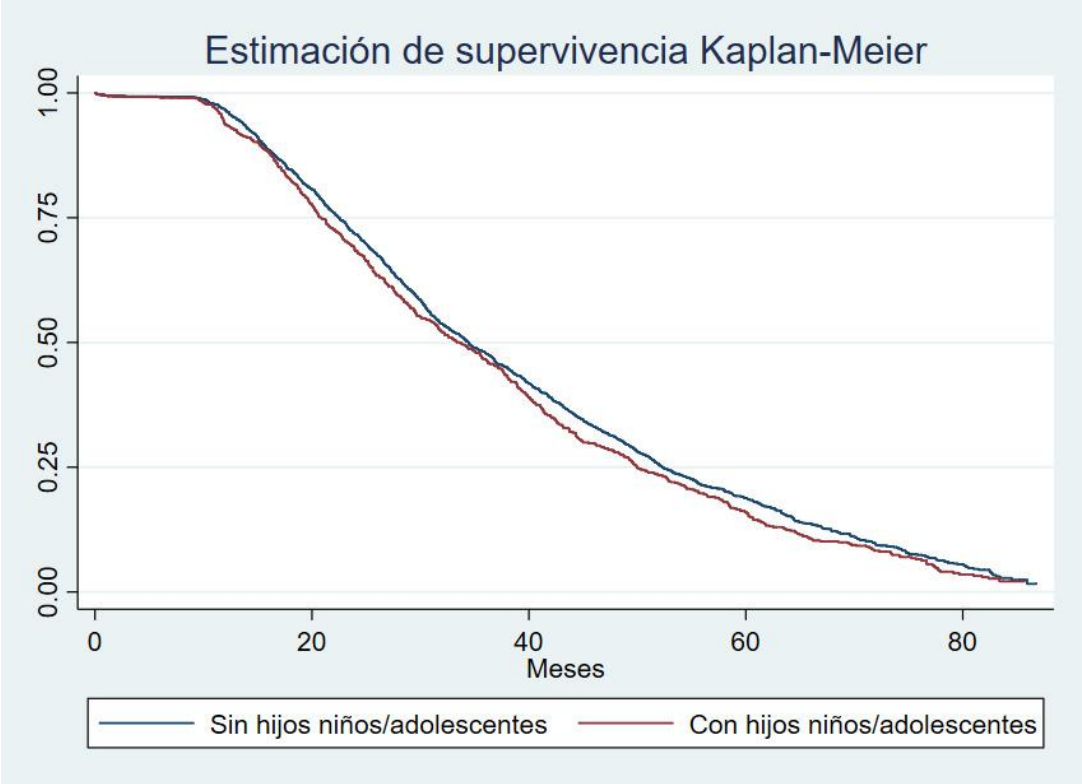
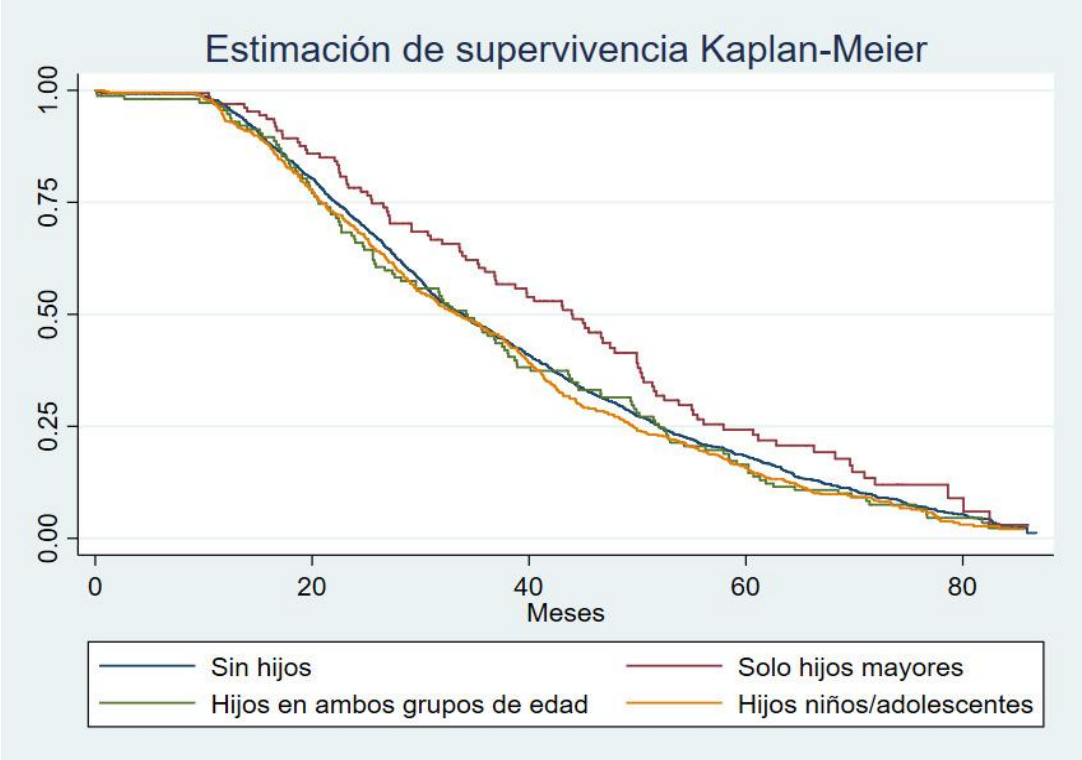
Figura 5. Curva Kaplan-Meier: Retención en cuidado hasta finalizar el seguimiento de acuerdo a presencia y edades de hijos