

# Adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos VIH positivos

María A Rosas\*, Joshdelin Cardozo\*\*, Estefania Cecilio\*, Orlando Chávez\*\*, Lino Conti\*\*

\*Infectólogo Pediatra. \*\*Médico Cirujano  
Ciudad Hospitalaria Dr. Enrique Tejera

## RESUMEN

Con más de 25 millones de muertes acumuladas desde su inicio, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) constituye uno de los problemas prioritarios de salud pública y de las principales causas de mortalidad general en el mundo, siendo incrementada la misma por la falta de adherencia la cual es el cumplimiento del régimen terapéutico prescrito. **Objetivo:** Determinar el grado de adherencia al TARV y los factores que la modifican, en los pacientes infectados por VIH atendidos en la consulta de infectología pediátrica del Hospital de Niños "Dr. Jorge Lizarraga", Valencia, Edo. Carabobo, durante el año 2013. **Métodos:** Se realizó un estudio descriptivo, de campo y de corte transversal. La muestra estuvo conformada por 39 pacientes equivalentes al 52 % de la población. La recolección de los datos se realizó mediante la aplicación de un cuestionario dirigido al tutor o representante legal del niño. Los datos obtenidos fueron agrupados y representados en frecuencias absolutas o relativas y analizadas mediante el procesador estadístico SPSS versión 20. **Resultados:** El 71,78 % de los participantes fueron adolescentes. Según el Test de Morisky se observó que la mayoría de los encuestados fueron "no adherente" (53,84 %). Al evaluar otros posibles factores que influyen en una adecuada adherencia, el sabor desagradable representó la mayor dificultad del 58,97 % de los casos. **Conclusiones:** No hubo predominancia por ningún sexo, La presencia de los padres dentro del núcleo familiar favorece la adherencia al tratamiento; definitivamente existe una asociación directa entre adherencia y evolución clínica, inmunológica y virológica satisfactoria.

**Palabras clave:** Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), adherencia, terapia antirretroviral (TARV), pediatría.

## SUMMARY

Over 25 million of deaths accumulated since its begun the Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) is one of the priority public health problems and higher

causes of mortality in the world. It has been increased by a lack of adherence which is compliance with the prescribed regimen. **Objective:** To determine the degree of adherence to ART and factors which modify in HIV -infected patients seen at the Children's Hospital " Dr. Jorge Lizarraga", in Valencia, Edo. Carabobo, during 2013. **Methods:** A descriptive study, field and cross-section was executed. The sample consisted of 39 children and adolescents or 52 % of the population patients. The data collection was done by applying a questionnaire to the guardian or legal representative of the child. The data were grouped and represented as absolute or relative frequencies and analyzed according to SPSS version 20 statistical processor. **Results:** 71.78 % of the participants were adolescents. According Morisky test was observed that the majority of respondents were "non- adherent" (53.84 %). When evaluating other possible factors influencing adequate adherence unpleasant taste represent the most difficult in 58.97 % of cases. **Conclusions:** There was no sex predominance, presence of parents in the household stimulate adherence, definitely there is a direct association between adherence and satisfactory clinical, immunological and virological course.

**Key words:** Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS), adherence, antiretroviral therapy ART, pediatrics.

## INTRODUCCIÓN

Con más de 25 millones de muertes acumuladas desde su inicio y más de dos millones de muertes por año, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es uno de los problemas prioritarios de salud pública y de las principales causas de mortalidad general en el mundo<sup>(1)</sup>. El SIDA, fue identificado por primera vez en Estados Unidos, en 1981, por el US Center for Disease Control And Prevention (CDC)<sup>(2)</sup>. El virus de la inmunodeficiencia humana

(VIH) infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función, provocando un deterioro progresivo del mismo.

A partir del estudio y descripción de la estructura y el ciclo de replicación del VIH se ha permitido la identificación de los blancos potencialmente vulnerables del virus y en base a ello se han desarrollado diversos fármacos antirretrovirales (ARV), cuyo éxito y eficacia se encuentran influenciados por un elemento decisivo constituido por la adherencia, la cual hace referencia al cumplimiento del régimen terapéutico prescrito, por lo que representa, probablemente, el factor más importante a nivel individual que asegura una adecuada respuesta a la terapia antirretroviral (TARV) <sup>(3)</sup>, cuyo objetivo es disminuir la carga viral plasmática, mantenerla suprimida <sup>(4)</sup> y en consecuencia retrasar la progresión clínica de la infección <sup>(5)</sup>, además de ayudar a prevenir la resistencia al medicamento <sup>(3-5)</sup>.

En tal sentido, la adherencia se divide en dos vertientes, adherencia óptima, refiriéndose al cumplimiento fiel de las pautas necesarias en el TARV, (al menos la toma del 95 % de la dosis mensual) controlando la replicación del VIH <sup>(6)</sup>, mientras que la baja o mala adherencia implica no lograr tomar los ARV de acuerdo al horario y modo establecido. No logrando el efecto deseado y permitiendo que el VIH pueda generar resistencia a ellos <sup>(6)</sup>.

Existen métodos directos e indirectos que pueden valorar la adherencia. Los métodos directos, se constituyen por la medición de las concentraciones plasmáticas de los ARV, además de la evaluación de la evolución clínica y el resultado virológico e inmunológico. Los métodos indirectos, comprenden la evaluación del médico a través de instrumentos metodológicos validados internacionalmente y utilizados por el Ministerio de Poder Popular para la Salud (MPPS) como el Test de Morisky y Test Simplificado de Adherencia, describiendo tres niveles de adherencia, en primer lugar adherente, en segundo lugar poco adherente y en tercer lugar no adherente <sup>(7,8)</sup>. Sin embargo, para realizar una adecuada evaluación de adherencia, es necesario combinar varios métodos para obtener información con la mayor exactitud posible <sup>(9,10)</sup>.

Para conocer el grado de evolución de los pacientes infectados por VIH se han establecido dos parámetros para la clasificación: 1) Evolución clínica se distinguen cuatro categorías: la categoría N, en la que no hay síntomas/signos de infección por VIH. La categoría A, la cual comprende síntomas/signos leves, con dos o más de las condiciones presentes en forma persistente

o recurrente. La categoría B, manifiesta síntomas/signos moderados, disfunciones y/o infecciones órgano-específicas y finalmente la categoría C, donde se evidencia síntomas/signos severos <sup>(11)</sup>; 2) Evolución inmunológica se distinguen tres categorías basadas en el porcentaje de CD4 de acuerdo a los valores normales por edad <sup>(11)</sup>. La categoría uno, no manifiesta evidencias de supresión de la inmunidad ( $CD4 \geq 25 \%$ ); en la categoría dos, se observa evidencias de supresión moderada ( $CD4 16 \%-24 \%$ ) y en la categoría tres, evidencias de supresión severa ( $CD4 \leq 15 \%$ ). Estas respuestas, viral e inmunológica como ya se ha señalado se relacionan en la mayoría de los casos con el éxito y la eficacia del TARV y este a su vez depende de una adecuada adherencia.

Dada la importancia de la adherencia, múltiples estudios <sup>(5,12,13)</sup>, han demostrado que existen diversos factores que pueden impedir el correcto seguimiento del tratamiento e influir negativamente en la historia natural del VIH, incrementando la carga viral y complicando la enfermedad <sup>(3,14)</sup>. Entre los factores relacionados al paciente <sup>(3,14,15)</sup> se encuentran las características sociodemográficas como la edad del paciente. En niños de menor edad existe el problema de no poder deglutir las cápsulas. Algunos cuidadores delegan la responsabilidad en niños más grandes para que se administren sus medicamentos, antes de que ellos desarrollen la capacidad de realizar ese trabajo, lo que podría resultar en una toma inadecuada <sup>(16)</sup>. Según Carballo y col. <sup>(17)</sup> el nivel de ingresos familiares bajos constituye un obstáculo, enfrentándose a factores estresantes en la vida, como la pobreza, la inestabilidad familiar, posible falta de vivienda entre otros, lo que puede impedir el acceso y la adherencia al TARV <sup>(18)</sup>. A nivel cognitivo y emocional influyen las creencias y la percepción al TARV <sup>(15)</sup>.

Entre los factores relacionados con la infección por el VIH, este puede cursar de forma asintomática o sintomática y la aceptación y adherencia al tratamiento varía de acuerdo a las etapas. Según los datos obtenidos por Gao y col. <sup>(19)</sup>, los pacientes en estadio B o C presentan una mejor adherencia que los pacientes en estadio A y al encontrarse en una clasificación B o C, tratan de evitar o limitar la incidencia de infecciones oportunistas (IO) o complicaciones.

En sentido similar, los factores relacionados al TARV y la administración de los ARV en diferentes combinaciones y múltiples dosis diarias a menudo, representa una problemática. Muchos de los ARV no disponen de presentaciones pediátricas y solo están disponibles en comprimidos o cápsulas, dificultando su administración en los

niños de menor edad. El sabor, en general es desagradable y el volumen de los preparados en solución también es elevado <sup>(20-22)</sup>. Además algunos ARV deben administrarse en relación con las comidas <sup>(20,23,24)</sup>, adicionando a esto que la mayoría producen efectos adversos tales como náuseas, diarrea, dolor abdominal, entre otros <sup>(25,26)</sup>, lo que entorpece más el apego al régimen terapéutico.

Por otra parte, los factores del sistema de salud son aquéllos relacionados con el acceso a los servicios de salud y las características de la(s) institución(es) en las que el paciente es atendido. Entre estos factores se encuentra, las barreras institucionales tales como, medicamentos cubiertos por este, costos, tramitología para obtener los TARV, esquemas dosis-tiempo <sup>(27)</sup>, el difícil acceso a consultas <sup>(17)</sup>, entre otras. Asimismo, las barreras geográficas para acceder al servicio de salud y la afiliación a la seguridad social pueden representar obstáculos para lograr la adherencia al tratamiento <sup>(15,28)</sup>.

Al respecto, la TARV está conformada por cinco grupos de medicamentos, clasificados según su mecanismo de acción. En Venezuela, el MPPS ofrece 21 ARV disponibles sin costo alguno en el sistema público de salud, preclasificados por instituciones con reconocimiento internacional, como son la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Food and Drug Administration (FDA) <sup>(29,30,11,4)</sup>. Estos grupos son: 1) Los inhibidores de la transcriptasa inversa nucleósidos (ITRN); 2) Los inhibidores de la transcriptasa inversa no nucleósidos (ITRNN); 3) Los inhibidores de la proteasa (IP); 4) Los inhibidores de fusión (*IF*); 5) Los inhibidores de la enzima *vírica* integrasa (II).

Considerando los principios mencionados, sobre estas bases para el año 2011, se estimó que de 34 millones de personas con VIH/SIDA en el mundo, aproximadamente 3,3 millones fueron niños y niñas menores de 15 años de los cuales fallecen aproximadamente un niño cada minuto por día, registrándose la cifra de 230 000 muertes para dicho año <sup>(31)</sup>.

Según estimaciones de la ONUSIDA en la región Latinoamericana y el Caribe se considera al SIDA como una epidemia joven, con una sobrevida en el paciente de 18 000 menores de 15 años, con VIH en el Caribe y 42 000 en América Latina para el año 2011 <sup>(31)</sup>.

Debido a que el número de mujeres que sobreviven con VIH en la región se incrementa, especialmente en el Caribe y en Centroamérica, el número de niños y niñas infectados también aumenta. Aproximadamente 3 000 niños y niñas nacen cada año en el Caribe de una madre VIH

positiva <sup>(32)</sup>. En Venezuela, para el año 2004, mediante un estudio de la situación epidemiológica del VIH/SIDA se estimó aproximadamente 4 680 casos de VIH en niños <sup>(33)</sup>.

Hasta el año 2004, se habían atendido en la unidad de investigación de infectología pediátrica del Hospital de Niños "Dr. Jorge Lizarraga" un total de 216 pacientes referidos por infección comprobada o por sospecha de VIH. Para el año 2012, ya se habían evaluado más de 400 niños, según registros de morbilidad de dicho servicio (comunicación personal, septiembre 2012), permaneciendo activos 75 niños con diagnóstico confirmado por VIH para el momento de la realización de este estudio, recibiendo más del 90 % terapia antirretroviral.

Para el año 2012, Buchanan y col. <sup>(18)</sup> presentaron el estudio "Adherencia al tratamiento antirretroviral en niños con VIH, análisis de los obstáculos para la adherencia al tratamiento en niños con VIH". El estudio tuvo como objetivo examinar la relación cognitiva y conductual de la adherencia al tratamiento antirretroviral. Los autores encontraron como resultado que los principales problemas de adherencia fueron los relacionados con el régimen terapéutico, así como también por factores relacionados con la infancia, siendo uno de los principales el olvido de la toma del medicamento, el estar dormido al momento de la dosis y estar fuera del hogar el momento de la toma de la dosis.

Asimismo, la organización Acción Ciudadana Contra el SIDA (ACCSI) <sup>(34)</sup> en el año 2009 en el trabajo "Estudio de la adherencia a los medicamentos antirretrovirales en Venezuela y la situación de los servicios de conserjería para la prevención del VIH en siete estados venezolanos", plantearon determinar los factores que intervienen en la adherencia a los medicamentos antirretrovirales. Los autores establecieron que los factores que más inciden en ella son los relacionados a la persona, especialmente los cognitivos y los socioemocionales, además que el estado venezolano no se ha enfocado a crear servicios de conserjería y mantener los ya existentes por lo cual es un organismo desconocido.

En lo concerniente al Estado Carabobo, en el año 2004 Casanova y col. <sup>(13)</sup> reportaron en el trabajo "Situación de la infección por el VIH en la población pediátrica del Estado Carabobo". Distribuyéndose en proporciones similares en cuanto sexo, con una mortalidad general acumulada del 31,6 %, observando un incremento progresivo de los casos. Resaltaron además que para el momento del estudio 53 niños asistían a

la consulta por infección de VIH de los cuales 46 estaban recibiendo tratamiento antirretroviral.

Es por ello, que con este estudio se buscó **Objetivo General**, determinar el grado de adhesión al TARV y los factores que la modifican, en los pacientes infectados por VIH atendidos en la consulta de infectología pediátrica del Hospital de niños "Dr. Jorge Lizarraga", Valencia, Estado Carabobo, durante el año 2013. Esto se logró mediante los **Objetivos específicos**, como la caracterización epidemiológica de los niños estudiados, el diagnóstico del grado de adherencia al TARV y los factores sociales, así como aquellos inherentes a los medicamentos, estableciendo la relación con el comportamiento clínico, virológico e inmunológico del paciente.

Debido a que la adherencia representa un elemento decisivo para el éxito del TARV, en la actualidad, a nivel mundial se ha evidenciado un incremento en las investigaciones en lo relacionado con esta, sin embargo, en el país hay pocos estudios acerca de la adherencia al TARV y en menor medida proyectos enfocados a la adherencia en niños, a pesar de ser señalada como una población prioritaria en la región. Por lo que el estudio permitió además poner de manifiesto en forma objetiva, la problemática en cuanto a fallas en la adherencia al TARV en niños con infección por el VIH/SIDA, entendiendo los posibles factores que inciden en la misma. De igual forma se relacionó el grado de adherencia con la respuesta clínica, virológica e inmunológica, pudiendo establecer medidas para mejorar la adherencia y de esta manera la calidad de vida de los pacientes.

## MÉTODOS

La investigación parte de una tipología de estudio descriptivo en donde se busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice <sup>(36)</sup>, asimismo se apoyó en una investigación de campo basándose en la recolección de datos directamente de los sujetos participantes <sup>(37)</sup>, de diseño no experimental, es decir, sin manipulación deliberada de las variables <sup>(38)</sup>, con un enfoque retrospectivo y de corte transversal ya que dichos datos se obtuvieron en un momento único <sup>(36)</sup>.

La población estuvo conformada por la totalidad de los pacientes en edad pediátrica infectados con VIH que asistieron a la consulta del servicio de infectología del Hospital de Niños "Dr. Jorge Lizarraga", ubicado en Valencia, Estado Carabobo, durante el año 2013, la muestra estuvo conformada por 39 pacientes equivalentes al 52

por ciento de la población en estudio que incluyó a menores de 19 años, infectados por el VIH, con TARV, que asistieron regularmente a la consulta de infectología pediátrica y que estuvieron recibiendo TARV por más de un (1) año.

Previo a la firma del consentimiento informado por parte del tutor del niño, se procedió a llenar la ficha de recolección de datos (Anexo A). Dicho instrumento fue llenado por y en presencia de los investigadores, quienes realizaron las preguntas en forma clara y sencilla, aclarando las dudas presentadas, sin orientar la respuesta.

La ficha o instrumento de recolección de datos estuvo estructurada en cinco partes: La primera parte correspondió a los datos de identificación y demográficos del niño. La segunda parte recogió información sobre la estabilidad del núcleo familiar del paciente, estableciendo con quien vive el niño. En la tercera parte, se aplicaron dos encuestas validadas internacionalmente (Test de Morisky y Test Simplificado de Adherencia, Anexo B) para determinar el grado de adherencia a la TARV. Cada encuesta cuenta con una escala propia de clasificación que se explica de la siguiente forma: **Test de Morisky**: Se basa en el número de respuestas "NO" que emita el paciente o su representante legal: Se especifica de la siguiente forma cuatro respuestas "NO" indican buena adherencia, tres respuestas "NO", poca adherencia y de cero a dos respuestas "NO", no adherencia. **Test Simplificado de Adherencia**: el cual consiste en el número de respuestas "SI" que indique el paciente o representante legal: cuatro respuestas "NO" o una respuesta "SI" indican buena adherencia, dos respuestas "SI", poca adherencia y tres o más respuestas "SI", no adherencia.

En la cuarta parte se evaluó posibles factores que influyeron en que se cumpliera adecuadamente el TARV, inherentes al medicamento, a la edad y a la atención médica.

La quinta parte fue llenada por los investigadores, recopilando los datos de la historia médica del paciente, en relación con su comportamiento clínico, viral e inmunológico, en al menos los últimos dos años anteriores al estudio. Si el niño tenía menos de dos años tomando TARV, al menos en el último año. En relación al comportamiento clínico (Anexo C) se clasificó según: Mejoría clínica, si el paciente ha avanzado de un estadio clínico menor a uno mayor (de C a B o A, de B a A o N y de A a N); Deterioro clínico: si ha avanzado en los estadios clínicos de uno mayor hacia uno menor (de A al B o C, de B a C o que haya permanecido en C).

En lo que respecta al comportamiento

virológico se consideró las siguientes situaciones: **Adecuada:** carga viral (CV) indetectable en al menos los últimos dos años anteriores al estudio; disminución  $> 1 \log^{10}$  de la CV después de tres meses de tratamiento. **Inadecuada:** disminución  $< 1 \log^{10}$  del nivel basal de la CV después de tres meses de tratamiento y CV  $> 400$  copias RNA/mL después de seis meses de tratamiento y detección repetida de CV  $> 50$  copias RNA/mL después de 12 meses de tratamiento. En lo que respecta al comportamiento inmunológico (Anexo C), se estableció: **Adecuada** el aumento significativo del valor absoluto y porcentual de los CD4, que conllevó a aumento del estatus inmunológico (de estatus 3 a 2 o al 1 y del estatus 2 al 1) o si se mantuvo sin inmunosupresión (CD4  $> 25$  %) en los últimos dos años; **Inadecuada:** disminución significativa en el valor absoluto y porcentual de los CD4, que resista a mayor inmunosupresión (del estadio 1 pase a 2, o del 2 al 3). Para establecer la asociación con el grado de Adherencia, se agruparon en Adherente y en Poco o No adherente (según los diferentes test).

Se procesaron los datos con el programa SPSS versión 20. Se presentan los resultados en cuadros y gráficos de distribución de frecuencias y de asociación. Se buscó asociación entre las variables estudiadas mediante la prueba no paramétrica Chi cuadrado o el test exacto de Fisher en tablas tetracóricas según fuera necesario. De igual manera, se compararon proporciones con la prueba z, asumiendo un nivel de significancia estadística de  $P < 0,05$ .

Tabla 1. Distribución de la población según grupos de edad y sexo en niños y adolescentes VIH positivos. Hospital de niños Dr. Jorge Lizarraga, Valencia 2013

Edad (años)	Sexo				Total	
	Femenino		Masculino		n	%
	n	%	n	%		
1-4 años	1	2,56	0	0,00	1	2,56
5-9 años	5	12,82	5	12,82	10	25,64
10-14 años	10	25,64	7	17,94	17	43,58
15-19 años	5	12,82	6	15,38	11	28,20
TOTAL	21	53,84	18	46,14	39	100

Fuente: Encuesta realizada por los investigadores.

## RESULTADOS

La población estudiada fue de 39 niños y adolescentes infectados por el VIH, que acudían regularmente a la consulta de infectología pediátrica, representando el 52 % del total de

niños con esta afección. En la Tabla 1 se evidenció que no existe predominancia según el sexo en el grupo estudiado, apreciándose una relación 1,16/1 entre los pacientes femeninos versus masculino. Asimismo es notable que la población adolescente representa casi 2/3 de la muestra, de la cual el 43,58 % (n=17) fueron niños entre 10-14 años y el 28,20 % (n=11) tenían entre 15-19 años.

Tabla 2. Distribución de la población según Graffar en niños y adolescentes VIH positivos

GRAFFAR	N	%
III/V	22	56,01 %
IV/V	16	41,02 %
V/V	1	2,56 %
Total	39	100 %

Fuente: Encuesta realizada por los investigadores

Cuando se analizó la frecuencia del Graffar se observó predominio del nivel III 56,01 % (n=22). Seguimiento del nivel IV 41,02 % (n=16). Finalmente, se visualizó solo un caso en el nivel V/V (3 %).

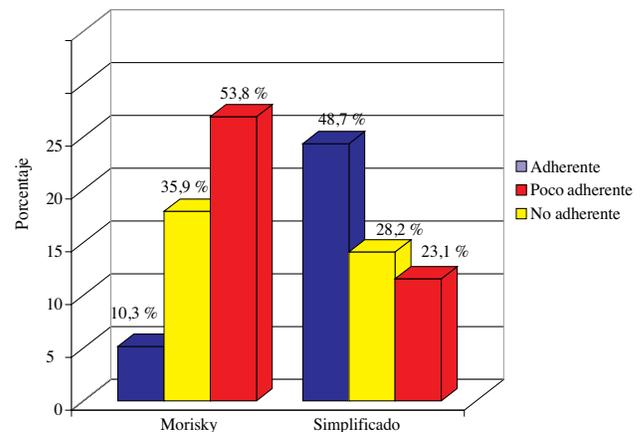


Figura 1. Adherencia al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes VIH positivos según el Test aplicado.

Con respecto al grado de adherencia se apreciaron diferencias importantes según el test que se aplique. Al utilizar el Test Simplificado de Adherencia se observó que solo el 48,7 % (n=19) los niños y adolescentes encuestados fueron "adherentes" a la terapia, sin embargo, al evaluarla según el Test de Morisky se observó que la mayoría de los encuestados fueron "no adherente" 53,84 % (n=21) o "poco adherente" 35,89 % (n=14) y solo un 10,26 % (n=4) de los niños y adolescentes fueron "adherente" al tratamiento.

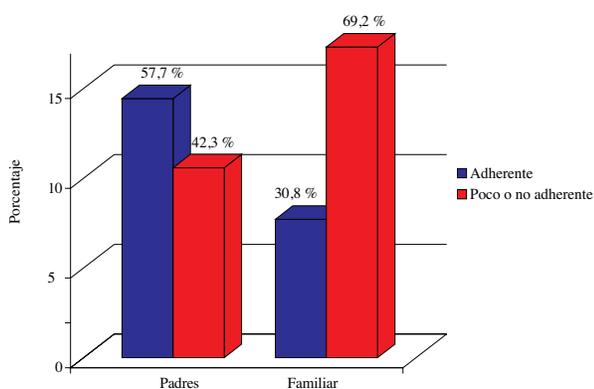


Figura 2. Asociación entre la persona a cargo de quien está el niño con la Adherencia al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes VIH positivos según el test Simplificado.

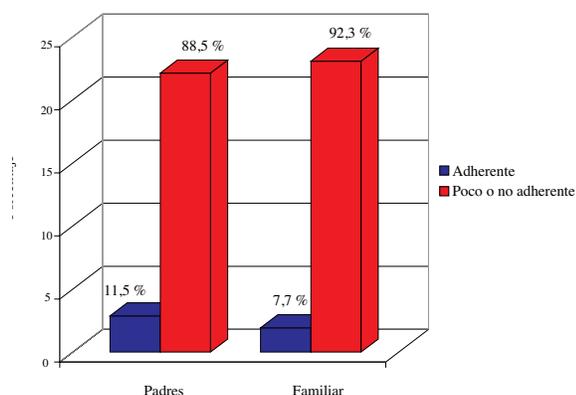


Figura 3. Asociación entre la persona a cargo de quien está el niño con la Adherencia al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes VIH positivos según el test de Morisky.

Cuando se consultó quien estaba al cuidado del paciente y su relación con el nivel de adherencia se apreció que 69,2 % (n= 9) de los niños que viven y/o están al cuidado de algún familiar, presentando poca o ninguna adherencia al TARV, el 57,7 % (n=15) de los pacientes bajo la responsabilidad de alguno o ambos padres fueron adherentes. Al estudiar la asociación de ambos factores (cuidado del niño vs adherencia), se observó por medio del Test Simplificado (Figura 2) una diferencia estadísticamente significativa al aplicar la prueba z para comparación de proporciones ( $Z = 3,24; P < 0,001$ ), evidenciando mejor adherencia en aquellos niños cuidados por sus padres; no existiendo tal significancia según la adherencia obtenidos por el Test de Morisky ( $P = 0,59$ ), como se aprecia en el Figura 3.

Al establecer la relación entre el grado de adherencia y el responsable regular de administrar el medicamento, se observó que en 38,5 % (n=15)

Tabla 3. Asociación entre el responsable de darle el medicamento al niño y la adherencia al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes VIH positivos según el test Simplificado

Responsable de dar el medicamento	Adherente		Poco o No adherente		Total	
	n	%	n	%	n	%
Padre	9	47,4	2	10,0	11	28,2
Algún familiar	3	15,8	7	35,0	10	25,6
Puede variar	6	31,6	9	45,0	15	38,5
El mismo niño	1	5,3	2	10,0	3	7,7
Total	19	100,0	20	100,0	39	100,0

Fuente: Encuesta realizada por los investigadores.

de los casos el responsable de dar el medicamento pudo variar entre diversas personas, siendo un 28,2 % (n=11) el o los padres los responsables. Al relacionar dicho factor con la adherencia, según los distintos Test aplicados se observó: Al determinar la adherencia según el test Simplificado (Tabla 3) no hubo asociación estadísticamente significativa entre quién es el responsable de dar el medicamento al niño y la adherencia a la TARV ( $\chi^2$  con significancia exacta = 6,97;  $P = 0,07$ ), sin embargo, entre los 19 niños con VIH que mostraron adherencia a la TARV, en 47,4 % (n=9) de los casos, alguno de los padres era el responsable de dar los medicamentos, y entre los 20 pacientes sin adherencia a dicha terapia en sólo 10 % sus padres le suministraba la TARV, con diferencias estadísticamente significativas al aplicar la prueba z para comparación de proporciones ( $Z = 2,59; P = 0,01$ ).

Cuando se evalúa dicho factor según la adherencia medida por el Test de Morisky (Tabla 4), no hubo asociación estadísticamente significativa entre quién es el responsable de darle el medicamento al niño y la adherencia a la TARV según el test de Morinsky ( $\chi^2$  con significancia exacta = 3,83;  $P = 0,28$ ).

Tabla 4. Asociación entre quién es el responsable de darle el medicamento al niño con la adherencia al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes VIH positivos según el test de Morisky

Responsable de dar el medicamento	Adherente		Poco o No adherente		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Padres	2	50	9	25,7	11	28,2
Algún familiar	2	50	8	22,9	10	25,6
Puede variar			15	42,9	15	38,5
El mismo niño			3	8,6	3	7,7
Total	4	100	35	100	39	100

Fuente: Encuesta realizada por los investigadores

En relación con los factores que afectan la adherencia se observó que la población estudiada manifiesta que algunos problemas inherentes a la medicación hacen difícil su administración y cumplimiento, como lo son: un sabor desagradable el cual dificulta en 58,97 % (n=23) su administración 33,33 % siempre (n=13) y 25,64 % a veces (n=10); el 56,41 % (n=22) manifestó que la presentación siempre 43,59 % (n=17) o algunas veces 12,82 % (n=5) dificulta su administración; asimismo, otro factor descrito es el no querer tomarse los tratamientos en sitios públicos, por pena, en 51,28 % (n=20); ; 35,90 % siempre (n=14) y 15,38 % (n=6) a veces.

En lo referente a la edad del niño y la facilidad para cumplir una terapia en forma regular se observó que la adolescencia representa la etapa más complicada para lograr la adherencia al régimen terapéutico de forma adecuada y regular (n=14) 56 %. El 100 % (n=39) de la población estudiada manifestó haber recibido información adecuada sobre la importancia de cumplir el tratamiento con buena adherencia y en el momento en que lo requiriese 97,43 % (n=38). Manifestaron

problemas en la entrega de la terapia antiretroviral 20,51 % (n=8) de los encuestados.

Al asociar el comportamiento clínico, virológico e inmunológico de los pacientes con infección por VIH según su adherencia, según el Test Simplificado de Adherencia (Tabla 6) pudo observarse diferencias importantes, apreciándose: Evolución clínica: No hubo asociación estadísticamente significativa (Estadístico exacto de Fisher:  $P = 0,32$ ), sin embargo, los pacientes con adherencia a la TARV tuvieron mejor evolución clínica (94,7 % vs 85 %), sin diferencias estadísticamente significativas (Prueba Z:  $P > 0,05$ ); Evolución virológica: Se evidenció asociación estadísticamente significativa entre las variables ( $\chi^2 = 7,54$ ;  $P = 0,006$ ), demostrando que los pacientes con adherencia a la TARV tuvieron mejor evolución virológica (94,7 % vs 50,0 %), con diferencias estadísticamente significativas al comparar las proporciones ( $Z = 2,75$ ;  $P = 0,003$ ); Respuesta inmunológica: se apreció asociación estadísticamente significativa entre las variables ( $\chi^2 = 6,78$ ;  $P = 0,009$ ), donde los pacientes con adherencia a la TARV tuvieron mejor respuesta

Tabla 5. Factores relacionados con la adherencia y toma del medicamento en niños y adolescentes VIH positivos \*(n=25 adolescentes). Fuente: Encuesta realizada por los investigadores

Preguntas	Respuesta	Siempre		A veces		Nunca		Total	
		n	%	n	%	n	%	n	%
1. Considera que la presentación del medicamento es inadecuada para tomarlo		17	43,59	5	12,82	17	43,59	39	100
2. Considera que el sabor de los medicamentos no favorece su administración		13	33,33	10	25,64	16	41,03	39	100
3. Interfieren las actividades diarias con la toma de los medicamentos		6	15,38	8	20,51	25	64,10	39	100
4. Le da pena o temor tomar los medicamentos en sitios públicos		14	35,90	6	15,38	19	48,72	39	100
5. Cuando está en sitios públicos retrasa la dosis del medicamento		4	10,25	14	35,90	21	53,85	39	100
6. Estar pendiente de las comidas en relación a los medicamentos afecta el que los cumpla		2	5,13	6	15,38	31	79,49	39	100
7. La efectos adversos de los medicamentos hace que ocasionalmente no se los tome		6	15,38	6	15,38	27	69,23	39	100
8. Problemas o circunstancias familiares han hecho que no se cumpla el tratamiento		3	7,69	3	7,69	33	84,62	39	100
9. Cuando el niño se siente bien, se niega o se hace más difícil tomarse el medicamento		1	2,56	6	15,38	32	82,05	39	100
10. Cuando el niño está enfermo se dificulta darle los medicamentos		2	5,13	4	10,25	33	84,62	39	100
11. En relación al adolescente considera que en ellos es más difícil que cumpla la terapia (*)		14	56	2	8	9	36	25	100
12. Su médico le ha informado la importancia de cumplir adecuadamente la terapia para la correcta evolución del niño.		39	100					39	100
13. Se le ha explicado siempre que lo ha solicitado como debe darle la terapia al niño.		38	97,43	1	2,56			39	100
14. La entrega de los medicamentos por parte del programa nacional y la farmacia de hospital le ha favorecido cumplirla terapia		25	64,10	6	15,38	8	20,51	39	100

Tabla 6. Asociación entre grado de adherencia según Test Simplificado de Adherencia y evolución clínica, virológica y respuesta inmunológica

	Adherentes		Poco o No adherentes		Total	
	n	%	n	%	n	%
<b>Evolución clínica</b>						
Mejoría Clínica	18	94,7	17	85	35	89,7
Deterioro Clínico	1	5,3	3	15	4	10,3
<b>Evolución virológica</b>						
Adecuada	18	94,7	10	50	28	71,8
Inadecuada	1	5,3	10	50	11	28,2
<b>Respuesta inmunológica</b>						
Adecuada	17	89,5	9	45	26	66,7
Inadecuada	2	10,5	11	55	13	33,3

Fuente: Datos aportados por encuesta realizada

inmunológica (89,5 % vs 45,0 %), con diferencias estadísticamente significativas al comparar las proporciones ( $Z = 2,61$ ;  $p = 0,004$ ).

Cuando se analizó asociación entre el comportamiento clínico, virológico e inmunológico según el grado de adherencia por el Test de Morisky (Tabla 7), no se encontró asociación estadísticamente significativa para ninguno de ellos, sin embargo el grupo adherente tuvo mejor evolución clínica (100 % vs 88,6 %), mejor evolución virológica (100 % vs 68,6 %), y una mejor evolución inmunológica (100 % vs 62,9 %).

Tabla N° 7. Asociación entre grado de adherencia según Test de Morisky y evolución clínica, virológica y respuesta inmunológica

	Adherentes		Poco o No adherentes		Total	
	n	%	n	%	n	%
<b>Evolución clínica</b>						
Mejoría Clínica	4	100	31	88,6	35	89,7
Deterioro Clínico			4	11,4	4	10,3
<b>Evolución virológica</b>						
Adecuada	4	100	24	68,6	28	71,8
Inadecuada			11	31,4	11	28,2
<b>Respuesta inmunológica</b>						
Adecuada	4	100	22	62,9	26	66,7
Inadecuada			13	37,1	13	33,3

Fuente: Datos aportados por encuesta realizada

## DISCUSIÓN

Con un aumento exponencial en la transmisión vertical y simultáneamente en el número de niños

infectados, el VIH ha acrecentado su expansión y su impacto tanto en la población general como en la población pediátrica, ahora bien, los avances referentes al TARV, han provocado el cambio de paradigmas conocidos de esta enfermedad, considerada anteriormente como una sentencia de muerte para el que la padecía, hoy en día se identifica como una enfermedad crónica controlable, con expectativas de vida viables en el tiempo. En este sentido, habiendo demostrado su eficacia para reducir la carga viral y mejorar los resultados clínicos, la sobrevivencia y la calidad de vida, el TARV depende de la adherencia como factor determinante para el éxito o fracaso del mismo.

En lo referente a este estudio en la distribución según sexo y edad (Tabla 1) no se apreció ninguna prevalencia, lo que difiere con lo reportado en múltiples publicaciones latinoamericanas en las cuales existe un franco predominio del sexo femenino como lo describe Castellano <sup>(39)</sup> en Honduras, Dra. Aranda <sup>(40)</sup> en Paraguay, Ruiz y col. <sup>(41)</sup> en Colombia, el Instituto de Salud Pública de Chile <sup>(42)</sup> y la Unicef <sup>(43)</sup>. Por otro lado en lo referente a la edad, coincidiendo con los datos aquí obtenidos Ruiz y col. <sup>(41)</sup> en Colombia y datos reportados por la Unicef <sup>(42)</sup>, indican que la población adolescente representa más del 60 % del total de la población infantil afectada. Sin embargo publicaciones como las de Castellano <sup>(39)</sup>, y la Dra. Aranda <sup>(40)</sup> reportan una edad media por debajo de los 7 años de edad.

Al evaluar la distribución según Graffar (Tabla 2) llama la atención que más de la mitad de la población estudiada se ubicó en el estrato III (56,01 %), a pesar de que el área de influencia de la población que acude a este centro asistencial está conformada principalmente por pacientes del estrato IV y V. Esto muy probablemente se deba al alto costo de los tratamientos antiretrovirales, los cuales son dados en forma gratuita por el Estado, teniendo como única condición el que sean controlados por los centros asistenciales establecidos por el MPPS, lo que hace que la mayoría de la población infectada del estado se atienda en los mismos, existiendo solo 2 consultas autorizadas en pediatría para tal fin en el estado.

Para evaluar el grado de adherencia al TARV (Figura 1) se hizo uso de 2 encuestas avaladas internacionalmente para ello, sin embargo, ambas dieron resultados diferentes: Según el Test de Morisky, el 89,74 % fueron “Poco” o “No Adherentes” a la terapia antiretroviral, mientras que al evaluarlos según el Test Simplificado, dicho porcentaje disminuye a 51,28 %, aumentando el grado de adherencia. Esto podría explicarse

debido a que el Test de Morisky se basa sobre fallas en algún momento del total del tiempo en el cual el paciente ha tomado el TARV; por otro lado el Test Simplificado se enfoca en la adherencia de la semana anterior al momento de llenar la encuesta, evaluando la adherencia inmediata al tratamiento. Es por ello que diversos autores <sup>(43)</sup> expresan que dichos test suelen ser métodos subjetivos y no siempre apropiados para medir dicho fenómeno, sobre todo en la población infantil, debiendo ser complementados con métodos objetivos como los registros de dispensación, recuento de formas farmacéuticas o sistemas electrónicos, como lo reporta Ventura Cerdá y col <sup>(44)</sup>. A pesar de dichas diferencias, es evidente una adherencia al TARV adecuada en menos del 50 % de la población estudiada, coincidiendo con lo reportado por Buchanan y col. en Estados Unidos, quienes reportan una adherencia de solo el 28,3 % <sup>(18)</sup>; lo que puede deberse al hecho de que la población en su mayoría fueron adolescentes, quienes adquirieron la enfermedad por transmisión vertical; lo que conlleva a años tomando los medicamentos, implicando cansancio; igualmente los cambios de conducta característicos de la edad, alejándose del núcleo familiar, haciendo más difícil el control de este en lo referente a la toma de medicamentos, además de sentirse apenados por su condición. Son vulnerables a la crítica de su entorno, lo que hace que en la gran mayoría de las veces oculten su estado por miedo al ridículo. Todo esto unido a una sensación de “invencibilidad”, “todo lo puedo”, “a mí no me pasará” y el hecho a que gracias al TARV iniciado precozmente no han sufrido casi nunca procesos de la enfermedad, hacen que no teman al riesgo de abandonar el mismo, factores éstos ya reportados por Xochihua en México <sup>(45)</sup> en un estudio en adolescentes infectados por el VIH y su nivel de adherencia. Por otro lado Balbaryski y col. <sup>(46)</sup> reporta en Buenos Aires una adherencia del 64 %, pero con una población menor de 7 años de edad, lo que muy probablemente hace más fácil el control paterno de la medicación.

Son pocos los trabajos en la edad pediátrica que reportan la relación entre los factores familiares (presencia del o los padres y responsables de administrar el medicamento) y la adherencia al TARV, los resultados representados en las Figura 2 y 3 fueron similares a los encontrados en el trabajo de Gómez E y col. <sup>(12)</sup> en Madrid, quienes reportaron que el 86 % de los niños estudiados estaban bajo la tutela de sus padres; por otro lado, datos diferentes son reportados por Buchanan A y col. <sup>(18)</sup> en Estados Unidos y Castellanos M y col. <sup>(39)</sup> en Honduras quienes describen porcentajes tan bajos como 42 % y 40 %

respectivamente. Escasos son los trabajos que asocian directamente el grado de Adherencia en relación a la presencia de él o los padres como cuidares principales, pero se hace evidente la posible relación entre una mejor adherencia al TARV en niños bajo el cuidado de ambos o alguno de los padres (demostrado en este estudio), como lo describe Miranda C y col en Buenos Aires <sup>(47)</sup> quienes reportan una adherencia del 69 % en niños cuidados por sus padres versus solo un 23 % en aquellos cuidados por otros familiares.

Asimismo al referirnos al responsable de la administración de los medicamentos (Tablas 3 y 4), este estudio demostró que el 53,8 % de los niños tenía un cuidador fijo totalmente responsable de los medicamentos (28,2 % los padres y 25,6 % un familiar), datos similares a los reportados por Buchanan A y col. <sup>(18)</sup> en Estados Unidos, quienes reportan que la medicación estaba a cargo de un cuidador responsable en el 52 % de los casos, en un 43 % podían variar el mismo y en el 12 % era el joven el responsable de su medicación. No se encontró ningún estudio que relacione dicho factor con la adherencia, sin embargo pareciera que la presencia y responsabilidad por parte de los padres mejora la adherencia al mismo, según el Test Simplificado de Adherencia.

Al estudiar otros factores que podrían jugar un papel determinante en una buena adherencia, principalmente los pacientes describen problemas inherentes a la palatabilidad y presentación de los medicamentos, así como el no querer tomárselos en sitios públicos, por pena a ser descubiertos, descrito de la misma forma por Xochihua Luis <sup>(45)</sup> en Méjico, Van Dike y col. <sup>(20)</sup> y Rediddinton y col. <sup>(48)</sup>. Por otro lado otros autores han descrito como factores que interfieren con la adherencia, la presencia de efectos adversos, Gómez E y col. <sup>(12)</sup> y la ausencia de síntomas que interfiere en la percepción y gravedad de la condición, Cabral M y col. <sup>(49)</sup> en Brasil, factores estos no descritos como importantes en este estudio.

Como lo descrito por muchos autores, los datos aquí obtenidos reflejan que sí existe una relación de asociación directa entre buena adherencia a la TARV y una buena evolución clínica, con adecuada supresión virológica y recuperación o mantenimiento de la respuesta inmunológica. Datos similares son descritos por Balbaryski J y col. <sup>(46)</sup> en Buenos Aires.

## CONCLUSIONES

Epidemiológicamente, no hubo predominancia por ningún sexo mientras que por grupo etario los adolescentes representaron el 71,78 % de la

población estudiada.

La adherencia a la terapia antirretroviral es baja, existiendo discrepancias entre los diferentes métodos de evaluación aplicados, confirmando la penuria de utilizar varios de ellos simultáneamente, con la necesidad de crear un cuestionario o test validado para evaluar la adherencia en pediatría.

Entre los factores que influyen en la adherencia, la presencia de los padres dentro del núcleo familiar y responsables de la medicación favorece la adherencia al tratamiento. Mientras que los factores inherentes a la propia medicación (presentación, sabor), así como el temor o pena a tomarla en sitios públicos, son elementos que afectan en forma desfavorable la adherencia a los medicamentos y en especial en el período de la adolescencia que establece un reto para lograr un adecuado cumplimiento del régimen terapéutico prescrito.

Definitivamente existe una asociación directa entre adherencia y evolución clínica, inmunológica y virológica satisfactoria.

## RECOMENDACIONES

Es ineludible el diseño y desarrollo de un método diagnóstico objetivo e integral para evaluar el grado de adherencia al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes.

En relación con los aspectos propios del régimen terapéutico es conveniente la evolución de los fármacos antirretrovirales hacia presentaciones que sean más adecuadas para la población pediátrica.

Es necesario diseñar estrategias de apoyo y soporte para vencer aquellos factores que afecten la adherencia muy especialmente aquellos relacionados a los padres y cuidadores.

Resulta de gran relevancia el manejo de una forma multidisciplinaria que incluya médicos, psicológicos, educadores, y la creación de grupos de apoyo para adolescentes, ya que esta etapa representa una fase de conflictos. Además, el hecho de vivir con una condición crónica conlleva al cansancio y al abandono del tratamiento, por lo que el apoyo de los iguales propiciaría el cumplimiento del régimen terapéutico.

En vista del limitado número de consultas autorizadas por el Ministerio de Poder Popular para la Salud, se deben habilitar nuevos centros asistenciales para el control de la población pediátrica VIH positivo, así como la dispensación de los fármacos antirretrovirales de entrega gratuita y supervisada por parte del Estado.

Debido a el temor al rechazo, es imperiosa la educación a la población en general en materia VIH/SIDA sobretodo en escuelas, liceos y otros

centros educativos con el fin de minimizar el estigma y la discriminación a los niños y adolescentes con esta condición.

## REFERENCIAS

1. Levy J. El VIH y la patogénesis del SIDA. México: Fondo de Cultura Económica. 2008.p.11.
2. Fauci AS, Braunwald E, Kasper DL, Hauser SL, Longo DL, Jameson JL, et al. Harrison: principio de medicina interna. 17ª edición. China: McGRAW-HILL; 2008. vol. 1 p. 1137-8.
3. Organización Panamericana de la Salud. "Experiencias Exitosas en el Manejo de la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en Latinoamérica". OPS. Washington, D. C: OPS; 2011.
4. Alayo E, Caceres A, Carballo M, Carvajal A, Zenaida C, Comegna M, et al. Resumen de la guía para el manejo del tratamiento antirretroviral de las personas que viven con el VIH/SIDA en Venezuela. 4ª edición. 2010-2012.
5. Martín V, Ortega L, Pérez M, Mostaza J, Ortiz J, Rodríguez M, et al. Factores predictores de no adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad. *Enferm Infecc Microbiol Clin.* 2002; 20(10):491-497.
6. Red Venezolana de Gente Positiva. Guía Práctica: Logrando la Adherencia a los medicamentos antirretrovirales para personas que viven con VIH. Zulia: 2008.
7. Murri R, Antinori A, Ammassari A, Nappa S, Orofino E, Abrescia N, et al. AdCoNA Study Group. Physician Estimates of cAdherence and the Patient-Physician Relationship as a Setting to Improve cAdherence to Antiretroviral Therapy. *JAIDS*; 2002.
8. Gordillo V, del Amo J, Soriano V, González-Lahoz J. Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS* 1999; 13:1763-1769.
9. Codina C, Knobel H, Miró JM, Carmona A, García B, Antela A, et al. Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral. *Farm Hosp* 1999; 23(4):215-229.
10. Puigventos F, Riera M, Delibes C, Peñaranda M, De la Fuente L, Boronat A. Estudios de adherencia a los fármacos antirretrovirales. Una revisión sistemática. *Med Clin (Barc).* 2002;119(4):130-137.
11. Sepúlveda C, Afani A. SIDA. 4ª edición. Santiago [Chile]: Mediterráneo. 2009.
12. Esteban M, Escobar I, Vicario M, Clemente J, Herreros A. Influencia de las características del tratamiento antirretroviral en la adherencia del paciente pediátrico. *Farm Hosp (Madrid).* 2004;28(Supl 1):S34-39.
13. Casanova L, Castillo O, Rosas M. Situación de la infección por el VIH en la población pediátrica del Estado Carabobo. Colección Razetti. 2004;(2):79-91.
14. Ministerio del Poder Popular para la Salud. Programa Nacional de SIDA/ITS. Reglamentación técnica para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral en Venezuela. Caracas: MPPS: 2008.
15. Varela M, Salazar I, Correa D. Adherencia al tratamiento en la infección por VIH/Sida. Consideraciones teóricas y metodológicas para su abordaje. *Acta Colombiana de Psicología.* 2008;11(2):101-113.
16. Mills EJ, Nachega JB, Bangsberg DR, Singh S, Rachlis B, Wu P, et al. Adherence to HAART: a systematic review of developed and developing nation patient-reported

- barriers and facilitators. *PLoS Med.* [revista en línea] 2006; [acceso 22 de Junio de 2012], 3(11). Disponible en: <http://www.hivinsite.com/InSite?page=jl-08-02>
17. Carballo E, Cadarso C, Carrera I, Fraga J, De la Fuente J, Ocampo A, et al. Assessing relationships between health-related quality of life and adherence to antiretroviral therapy. *Quality of Life Research.* 2004;13:587-599.
  18. Buchanan A, Montepiedra G, Sirois P, Kammerer B, Garvie P, Storm D, et al. Adherencia al tratamiento en niños con VIH. Análisis de los obstáculos para la adherencia al tratamiento en niños con HIV. *IntraMed* [en línea] 2012 Ago. [accesado el 25 de Oct 2012] 129; e1244 Disponible en: <http://www.intramed.net/contenidover>
  19. Gao X, Nau DP, Rosenbluth SA, et al. The relationship of disease severity, health beliefs and medication adherence among HIV patients. *AIDS Care.* 2000;12:387-398.
  20. Van Dyke RB, Lee S, Johnson GM, Wiznia A, Mohan K, Stanley K, et al. Reported adherence as a determinant of response to highly active antiretroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics.* 2002;109(64):e61.
  21. Pascual A, Corral J. El Virus de la Inmunodeficiencia Humana: inmunopatogenia en la infección por el VIH; guía práctica. 2ª edición. Sevilla: Gráficas Monterreina; 2003.p.28-31.
  22. Nieuwkerk PT, Mirjam MA, Sprangers AG, Burger DM, Richard MW, Danner SA, et al. Limited patient adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV-1 infection in an observational cohort study. *Arch Intern Med.* 2001;161(16):1962-1968.
  23. Naar-King S, Arfken C, Frey M, Harris M, Secord E, Ellis D. Psychosocial factors and treatment adherence in paediatric HIV/AIDS. *AIDS Care.* 2006;18(6):621-628.
  24. Department of Health and Human Services (DHHS). Guidelines for the use of antiretroviral agents in pediatric HIV infection [guía en línea] USA: Oct 26, 2006. [acceso el 20 de agosto de 2012] Disponible en: <http://aidsinfo.nih.gov/contentfiles/>
  25. Pachón J, Pujol E, Rivero A. Infección por VIH: Guía Práctica. 2ª ed. Andalucía: Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas. 2003.
  26. Tejada Evans AD. Tratamiento antirretroviral de inicio en pacientes infectados por el VIH en una cohorte nacional prospectiva. [Tesis doctoral]. Madrid: Universidad de Alcalá, Facultad de Medicina, 2010.
  27. Murphy DA, Sarr M, Durako SJ, Moscicki AB, Wilson CM, Muenz LR. Barriers to HAART adherence among human immunodeficiency virus-infected adolescents. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine.* 2003;157:249-255.
  28. Ingaramo R, Vita N, Bendersky M, Arnolt M, Bellido C, Piskorz D, et al. Hipertensión arterial. Estudio nacional sobre adherencia al tratamiento (ENSAT). *Revista de la Federación Argentina de Cardiología.* 2005;34(1):104-111.
  29. Acción Ciudadana Contra el Sida. Guía para el uso de medicamentos antirretrovirales. 5ª edición. Venezuela. ACCSI; 2011.
  30. Flórez J, Armijo JA, Mediavilla A. Farmacología humana. 5ª edición. Barcelona: ELSEVIER MASSON; 2008.p.1337-1361.
  31. UNAIDS. World AIDS Day Report 2012. Ginebra: ONAIDS; 2012.
  32. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. La niñez y el VIH/SIDA en América Latina y el Caribe. UNICEF. Panamá: UNICEF; 2008. Número 7.
  33. Salas H, Campos J. Situación Epidemiológica del VIH/SIDA en Venezuela-informe-. Caracas: 2004.
  34. Acción ciudadana contra el sida. Adherencia a los medicamentos antirretrovirales en Venezuela situación de los servicios de consejería para la prevención del VIH en siete estados Venezolanos. Agosto 2009. Venezuela.
  35. Codina J, Martín C. Adherencia al tratamiento antirretroviral. *Rev Clín Esp.* 2005;205(5):201-202.
  36. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 5ª edición. México: Editorial McGraw Hill; 2010.
  37. Arias F. El Proyecto de Investigación: Introducción a la metodología científica. 6ª edición. Venezuela: Editorial Episteme; 2012.
  38. Gómez M. Introducción a la metodología de la investigación científica. Argentina: Editorial Brujas; 2006.
  39. Castellanos M, Tulio M, Maribel D. Tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos con sida: respuesta clínica y seguimiento en el hospital escuela entre julio 2002 a diciembre 2003. *Honduras Pediátrica.* 2006; Septiembre-Octubre-Noviembre-Diciembre; 26(3):15-21.
  40. Aranda C, Ovelar P, Aguayo N, Valdez M, Arbo A. Instituto de Medicina Tropical, et al. Impacto del tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA) en la supresión viral en niños infectados por el virus de inmunodeficiencia humana en Paraguay. *Rev Inst Med Trop.* 2009;4(1):7-16.
  41. Ruiz A, Enriquez S, Hoyos P. Adherencia al tratamiento en niñas y niños con VIH. *Pensamiento Psicológico.* 2009;5(12):175-190.
  42. UNICEF. VIH/SIDA Infancia y adolescencia en América Latina y el Caribe. Panamá: UNICEF; 2005.
  43. Buisac D, Podzamczar D. Servicio de Enfermedades Infecciosas, IDIBELL-Hospital Universitari de Bellvitge, L'Hospitalet de Llobregat. Cumplimiento de la Medicación [Monografía en línea]. Barcelona: Educasida; [acceso el 19 de junio de 2013]. Disponible en: <https://www.educasida.es/sites/default/files/Cumplimiento>
  44. Ventura J, Mínguez C, Fernández E, Alós M, Andrés J. Escala simplificada para detectar problemas de adherencia (ESPA) al tratamiento antirretroviral. *Farm Hosp.* 2006;30(3):171-176.
  45. Xochihua L. Apego al tratamiento antirretroviral en adolescentes. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2009;66(4):306-313.
  46. Balbaryski J, Simonte K, Urteneche I, Candi M, Gaddi E, Barboni G. Relación entre adherencia al tratamiento antirretroviral y subpoblaciones linfocitarias en niños con HIV/SIDA. *Medicina (Buenos Aires).* 2013; 73 (4): 324-330.
  47. Miranda C, Bordato A, Bologna R, Rocco C, Mecikovsky D, Blumetti V, et al. Factores psicosociales y adherencia al tratamiento antirretroviral en niños con infección perinatal por VIH-1. *Medicina Infantil.* 2012;19(1)29-36.
  48. Reddington C, Cohen J, Baldillo A, Tuye M, Smith D, Kneut C, et al. Adherence to medication regimens among children with human immunodeficiency virus infection. *Pediatr Infect Dis J.* 2000;19:1148-1153.
  49. Cabral M, Garcia R. Adhesión al tratamiento: vivencias de adolescentes con HIV/SIDA. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2009;17(6):16-22.

Anexo A

Consentimiento Informado

Yo, \_\_\_\_\_, C.I. \_\_\_\_\_, mayor de edad y representante legal del niño \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ años de edad, declaro que he sido informada sobre la realización del estudio “**ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN PACIENTES PEDIÁTRICOS VIH POSITIVOS. HOSPITAL DE NIÑOS JORGE LIZARRAGA. CIUDAD HOSPITALARIA DR. ENRIQUE TEJERA. VALENCIA. 2013**”, en investigación conjunta por la Dra. María Alejandra Rosas, médico tratante de mi representado y estudiantes de medicina de la Universidad de Carabobo. Entiendo que dicho estudio tiene como objetivo establecer cuáles son las posibles causas que llevan a que el tratamiento antirretroviral que recibe mi representado no sea tomado en forma continua, lo que conllevaría a que el virus de inmunodeficiencia adquirida desarrollara resistencia a los tratamientos, perjudicando la evolución clínica y pronóstico de la enfermedad. Así mismo entiendo, que una vez detectados estos factores se podrán diseñar estrategias orientadas para mejorar la adherencia al tratamiento y de esa manera beneficiar a mi representado y al resto de los niños que presentan dicha enfermedad.

Por todo lo antes mencionado acepto en forma libre y sin coacción participar en dicho estudio, llenando el formulario para la recolección de datos, entendiendo la estricta confidencialidad de los mismos, los cuales no podrán ser usados para ningún otro fin más que para el estudio antes señalado.

\_\_\_\_\_  
Representante:

C.I:

Huella dactilar

Anexo B  
 Ficha de Recolección de Datos

## I.- Características Demográficas

Nombre del paciente:	
Edad:	Sexo: F <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> Graffar:
Tiempo que lleva tomando el TARV:	

## II.- Estabilidad Familiar

El niño está a cargo de: PADRES FAMILIAR	
¿Ambos padres viven juntos? SI NO	¿Alguno de los padres ha fallecido? MADRE PADRE AMBOS
¿En el último año ha vivido con el mismo núcleo familiar? SI NO ¿Por qué?	
¿Quién es el responsable de darle la medicación al niño? PADRES ALGÚN AMILIAR PUEDE VARIAR EL NIÑO MISMO	

## III.- Test de Adherencia

Test de Morinsky	Si	No
¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos?		
¿A veces descuida el tomar sus medicamentos (por ejemplo no los toma en las horas indicadas) ?		
¿Cuándo se encuentra bien, deja de tomar la medicación?		
Si alguna vez la medicación le sienta mal, ¿deja de tomarla?		
RESULTADOS	GRADO	MARQUE X
4 RESPUESTAS NO	ADHERENTE	
3 RESPUESTAS NO	POCO ADHERENTE	
0-2 RESPUESTAS NO	NO ADHERENTE	

Test Simplificado de Adherencia	Ayer	Hace 2 días	En los 5 días Anteriores
¿Se le olvidó alguna pastilla?			
¿Se olvidó alguna dosis de todos los medicamentos?			
¿Tomó a destiempo alguna dosis o pastilla?			
¿Tomó alguna pastilla a todas las de las dosis sin tener en cuenta que debía hacerlo con o sin alimentos?			
RESULTADOS	GRADO	MARQUE X	
1 Respuestas SI	ADHERENTE		
2 Respuestas SI	POCO ADHERENTE		
3 o más Respuestas SI	NO ADHERENTE		

## IV.- Factores por los que ocasionalmente no se toma el medicamento

PREGUNTAS	Siempre	A veces	Nunca
¿Considera que la presentación son inadecuadas para tomar el medicamento?			
¿Considera que el sabor de los medicamentos no favorece su administración?			
¿Interfieren las actividades diarias con la toma de los medicamentos?			
¿Le da pena o temor tomarse los medicamentos en sitios públicos?			
¿Cuando están en sitios públicos o fuera de casa retrasa la dosis del medicamento?			
¿Estar pendiente de las comidas en relación a los medicamentos afecta el que los cumpla?			
¿La presencia de eventos adversos hace que ocasionalmente no se tome los medicamentos?			
¿Problemas o circunstancias familiares han hecho que no se cumplan los tratamientos?			
¿Cuando el niño se siente bien se niega o se hace más difícil tomarse los medicamentos?			
¿Cuando el niño está enfermo se dificulta darle los medicamentos?			
¿En relación al joven adolescente, considera que en ellos es más difícil hacer que cumplan la terapia?			
¿Su médico le ha informado la importancia de cumplir adecuadamente la terapia para la correcta evolución del niño?			
¿Se le ha explicado adecuadamente y siempre que lo ha solicitado, cómo debe darle los medicamentos al niño?			
¿La entrega de medicamentos por parte del programa nacional y la farmacia del hospital le ha favorecido cumplir la terapia?			
Considera Ud que hay alguna otra causa que le dificulta cumplir adecuadamente con el TARV			

## V.- Evolución clínica, virológica e inmunológica en los 2 últimos años

REPUESTA	MARQUE X	
Clínica	Con mejoría clínica <input type="checkbox"/>	Deterioro clínico <input type="checkbox"/>
Respuesta viral	Adecuada <input type="checkbox"/>	Incompleta <input type="checkbox"/>
Respuesta inmunológica	Adecuada <input type="checkbox"/>	Incompleta <input type="checkbox"/>

Anexo C

CLASIFICACIÓN CLÍNICA E INMUNOLÓGICA DEL VIH PEDIÁTRICO					
CLÍNICA	E	N	A	B	C
	Exposición perinatal	Infección asintomática	Niño infectado con VIH Síntomas leves	Niño infectado con VIH Síntomas moderados	Niño infectado con VIH Síntomas severos
	Infección indeterminada	Con un solo criterio de la categoría A	(Con 2 o más de los siguientes criterios pero ninguno de B o C)	(Sin criterios de la categoría A o C)	(Enfermedades definatorias de SIDA)
		<ul style="list-style-type: none"> <li>-Linfadenopatía mayor de 0,5 cm en más de 2 sitios</li> <li>-Hepatomegalia</li> <li>-Esplenomegalia</li> <li>-Dermatitis</li> <li>-Parotiditis</li> <li>-Otitis media, sinusitis, o infección de vía aérea</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Anemia, neutropenia o trombocitopenia de más de 30 días de duración</li> <li>-Cardiomiopatía</li> <li>-Citomegalovirus, infección neonatal</li> <li>-Diarrea recurrente o crónica</li> <li>-Hepatitis</li> <li>-Estomatitis herpética recurrente</li> <li>-Neumonitis o esofagitis herpética recurrente</li> <li>-Herpes Zoster deseminado o recurrente</li> <li>-Leiomiocarcinoma</li> <li>-Neumonitis intersticial linfoide</li> <li>-Nefropatía</li> <li>-Nocardiosis</li> <li>-Fiebre persistente mayor de 30 días de duración</li> <li>-Toxoplasmosis congénita</li> <li>-Varicela deseminada o complicada</li> <li>-Un episodio de meningitis, neumonía o sepsis de etiología bacteriana</li> <li>-Candidiasis orofaríngea persistente mayor de 2 meses en niños mayores de 6 meses</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Infección bacteriana severa o recurrente</li> <li>-Candidiasis esofágica o pulmonar</li> <li>-Coccidiomicosis diseminada</li> <li>-Criptococosis extrapulmonar o isosporidiasis con diarrea de más de un mes</li> <li>-Citomegalovirus: infección posterior a los 30 días de edad de localización diferente a hígado, bazo o ganglios</li> <li>-Encefalopatía progresiva</li> <li>-Herpes simples</li> <li>-Hiptoplasmosis diseminada</li> <li>-Linfoma cerebral primario o linfoma de Burkitt</li> <li>-Leucoencefalopatía multifocal progresiva</li> <li>-Sepsis recidivantes por <i>Salmonella</i></li> <li>-Toxoplasmosis cerebral adquirida</li> <li>-Tuberculosis diseminada o extrapulmonar</li> <li>-Síndrome de desgaste</li> </ul>	
INMUNOLÓGICA	CATEGORÍA INMUNOLÓGICA	EDAD DEL NIÑO			
		<12 MESES	1-5 AÑOS	6-12 AÑOS	
		N* / mm <sup>3</sup>	N* / mm <sup>3</sup>	N* / mm <sup>3</sup>	%*
		≥1500	≥1000	≥500	≥25
	Supresión moderada	750-1499	500-999	200-499	15-24
Supresión severa	<750	<500	<200	<15	
* El porcentaje de CD4 varía menos con la edad y puede ser un mejor parámetro inmunológico de seguimiento en niños <6 años					

Fuente: Sepúlveda C, Afani A. (2008)