



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI
UMAE HOSPITAL DE PEDIATRÍA**

T E S I S

**PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN:
PEDIATRÍA MÉDICA**

**ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL
ALTAMENTE ACTIVO EN NIÑOS CON INFECCION PERINATAL
POR EL VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA DEL
HOSPITAL DE PEDIATRIA DE CMN SIGLO XXI**

Presenta:

DRA.SANDRA DEL CARMEN RIOS ZUÑIGA

TUTOR:

Dr. Leoncio Peregrino Bejarano

COTUTOR:

Dra. Mariana Gil Veloz

Asesor Metodologico:

Dra. Ma. Guadalupe Miranda Novalez.

Dr.Guillermo Vázquez Rosales.



MÉXICO, D. F.

MARZO 2010



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DR LEONCIO PEREGRINO BEJARANO
TUTOR

AGRADECIMIENTOS

A mis padres Tere y René:

Por siempre estar a mi lado y por su apoyo incondicional ya que sin ellos no sería nada de lo que soy.

A mi esposo Carlos y a mi bebe Carlitos :

Por su amor y por ser mi motivo para seguir adelante

Al Dr. Leoncío Peregrino:

Por su confianza, apoyo y paciencia para la realización de este proyecto de investigación.

A la Dra. Lupita Miranda:

Por brindarme su amistad, consejos, y sobre todo por sus conocimientos.

Al Hospital de Pediatría CMN SIGLO XXI

Por ser mi hogar y permitirme formar parte de esta gran institución.

INDICE

I. Resumen.....	2
II. Antecedentes.....	3
III. Justificación.....	10
IV. Planteamiento del Problema.....	11
V. Hipótesis.....	12
VI. Objetivos.....	13
VII. Materiales y Métodos.....	14
-Diseño, población, criterios de inclusión y eliminación.	
-Definición de variables	
-Descripción General del estudio	
VIII. Consideraciones Éticas.....	18
IX. Resultados.....	19
X. Discusión.....	23
XI. Conclusiones.....	25
XII. Bibliografía.....	26
XIII. Anexos.....	29

I. RESUMEN

Antecedentes: El tratamiento de la infección por VIH ha evolucionado rápidamente desde la identificación del virus. El uso de tratamiento combinado usando tres medicamentos de dos grupos distintos es llamado tratamiento antirretroviral altamente activo (TARAA), el cual logra supresión viral prolongada. La adherencia es el principal componente para lograr el éxito del tratamiento, indispensable para mantener la supresión viral que es el segundo predictor más importante de progresión de la enfermedad después de la cuenta de CD4. **Objetivos:** Cuantificar el porcentaje de adherencia a la Terapia antirretroviral altamente activa y describir las características de los pacientes con y sin adherencia al tratamiento antirretroviral de una cohorte de niños con infección perinatal por VIH. **Material y métodos:** Se realizó un estudio en una cohorte de niños, descriptivo en el Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI del IMSS. El período de estudio fue de octubre de 2008 a septiembre de 2009. Se incluyeron a todos los pacientes menores de 16 años que acudían regularmente a la consulta externa de la clínica de VIH con un seguimiento mínimo de 6 meses. Se aplicaron tres encuestas con intervalo entre cada una de 8 semanas. Se excluyeron a los pacientes que no completaron las tres entrevistas. Se realizó estadística descriptiva y se obtuvo el porcentaje de niños con adherencia y no adherencia. **Resultados:** Se incluyeron en el estudio 74 pacientes que conforman la población de la clínica de VIH, 55 cumplieron con los criterios de inclusión. La fuente de información para responder el cuestionario de adherencia fue uno de los padres en el 71%, y en 29% otro pariente biológico. El 54.5% de los pacientes contaba con un solo cuidador y en 45.5% la responsabilidad la compartieron con el padre o un tercero. En 89% de los pacientes los cuidadores conocían los medicamentos por su nombre y el 11% los conocía únicamente por sus características físicas (presentación, forma, color de cada medicamento). El porcentaje de adherencia total encontrado tras realizar las tres entrevistas fue del 58%. En 25 pacientes existió responsabilidad compartida, en este grupo la adherencia total fue de 68%, y en el grupo donde solo un cuidador era el responsable la adherencia total fue de 50%. El 83.6% refirió acceso fácil y regular al TARAA, 16.3% reportó dificultad en la ingesta del TARAA debido al sabor y al número de medicamentos prescritos. Otras evidencias como la cohabitación con los padres demostró asociación a mayor probabilidad de adherencia 40% vs 29% de los que viven con algún familiar. La edad en la que observó mayor porcentaje de no adherencia fue en la etapa preescolar en 62.5% El nivel educativo del cuidador responsable con mayor porcentaje de no adherencia fue el nivel básico con 65%.

Conclusiones: La adherencia adecuada se considera aquella mayor al 80%. En nuestro estudio la adherencia fue mucho menor a la ideal, aunque no se comparó este resultado con la falla virológica e inmunológica. Consideramos que es de suma importancia realizar estrategias que mejoren la adherencia en el grupo de pacientes pediátricos.

II. ANTECEDENTES

Los virus causantes del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), son dos: el Virus de Inmunodeficiencia Humana tipo 1 (VIH-1) y Virus de Inmunodeficiencia Humana tipo 2 (VIH-2), ambos pertenecen a la familia *Retroviridae*, subfamilia lentivirus, están formados por una nucleocápside cónica, que contiene a una doble cadena simple de RNA y tres enzimas: la transcriptasa reversa (TR), proteasa e integrasa; la nucleocápside se encuentran dentro de una cubierta lipídica de origen celular pero modificada por proteínas de origen viral que permiten la adhesión del virus a las células.¹

El VIH se transmite principalmente por tres vías: sexual, perinatal y sanguínea; ésta última fue la principal forma de transmisión desde los primeros casos reportados y hasta 1986, momento en que se tomaron una serie de medidas para la prevención y control de la transmisión sanguínea del VIH, en nuestro país fueron las siguientes: en febrero de 1986 se formó el Comité Nacional de Prevención del SIDA (CONASIDA)²; a partir de mayo de 1986 las pruebas para detectar la infección por VIH son obligatorias en todos los donadores de sangre; un año después, en mayo de 1987, quedó prohibida la comercialización de la sangre, por lo que actualmente sólo se aceptan donadores altruistas; además, comenzó la formación de la Red Nacional de Laboratorios de Detección; se han realizado campañas para promover la donación altruista de sangre y de educación e información a la población en general; Gracias a estas medidas se redujo notablemente el riesgo de adquirir la infección por medio de transfusión.³

En 1982 se informó el primer caso de SIDA pediátrico en el mundo y en 1983 se diagnosticó el primer caso adquirido de manera perinatal. A finales del año 2003, la Organización Mundial de la Salud reportaba la existencia de más de cuarenta millones de casos de individuos infectados por el VIH en el planeta, de los cuales tres millones eran niños. Hasta el segundo semestre de 2003 se habían notificado en México 71,526 casos acumulados de SIDA de los cuales 1.8% fueron menores de 15 años y de ellos el 75% se infectaron por vía vertical.⁴

A pesar de que la vía de transmisión a través de sangre y derivados se ha reducido notablemente, aún se reportan casos pediátricos adquiridos por tal vía. La transmisión por vía sexual en pediatría se limita a adolescentes, principalmente en aquellos grupos socialmente desprotegidos. Diversos estudios de seroprevalencia realizados en nuestro país, han reportado seropositividad para el VIH-1 en grupos de madres embarazadas que varían entre 0.001% y 0.09%. Internacionalmente se ha establecido que la frecuencia de transmisión vertical varía entre el 15% y 40% en hijos de madres infectadas, sin embargo actualmente se ha logrado disminuir dicha transmisión hasta el 2% o menos con tratamientos combinados administrados durante la gestación.³⁻⁴

En México el primer caso de SIDA pediátrico se reportó en el Hospital Infantil Federico Gómez en 1985. México ocupa el tercer lugar en el continente Americano después de Estados Unidos y Brasil; ocupando el vigésimo tercer lugar de América y el Caribe y el sitio 77 a nivel mundial de reportes en caso de SIDA del total de la población⁴. El 2.5% de los casos en México se

presenta en menores de 15 años; de acuerdo al registro nacional de casos de Infección por VIH de 1983 a 2009 se reportaron 3117 casos acumulados en niños, de los cuales 1979 lo adquirieron por transmisión perinatal, 238 por transmisión sanguínea, 87 por transmisión sexual y por vía desconocida 795 .²

En México la transmisión perinatal es responsable de la infección del 96% de los niños menores de 13 años registrados. La curva de personas enfermas de SIDA menores de 13 años notificados evidencia su pico en 1996, iniciando un descenso en 1997, atribuyéndose al inicio del tratamiento antirretroviral combinado y a la aplicación de la norma nacional de prevención de transmisión perinatal en 1997 y la provisión de tratamiento a las mujeres embarazadas que resultan positivas.³⁻⁵

El Instituto Mexicano del Seguro Social atiende al 32.8% del total de casos pediátricos en el país cubriéndose este porcentaje con la atención de los pacientes tanto en la unidad medica de Alta especialidad en Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI y La RAZA.

El tratamiento de la infección por VIH ha evolucionado rápidamente desde la identificación del virus, los medicamentos que inhiben la TR de forma competitiva con las bases nitrogenadas (ITRN) fueron los primeros en ser utilizados. Inicialmente se utilizaron como monoterapia o terapia doble lo que logró disminución temporal de la carga viral en plasma, esto se tradujo clínicamente en una reducción en la progresión de la infección a SIDA. Existe otro grupo de medicamentos que actúan de forma no competitiva uniéndose a la molécula de TR y produciendo cambios estructurales e inhibición del sitio activo.⁶⁻⁸ En 1996 surgió otro grupo de medicamentos que actúan inhibiendo

las enzimas virales denominadas proteasas, produciendo virus inmaduros o defectuosos incapaces de infectar células.

El uso de tratamiento combinado usando tres medicamentos de dos grupos distintos es llamado tratamiento antirretroviral altamente activo (TARAA), el cual logra supresión viral prolongada. Desde el inicio de su utilización mejoró el pronóstico de vida y morbilidad en los pacientes infectados por VIH-1.⁸ Los objetivos del TARAA son suprimir la carga viral a niveles no detectables por el mayor tiempo posible, preservar la función inmune y disminuir las complicaciones asociadas.⁷⁻¹⁰

Si bien no hay duda en la efectividad de este tratamiento, una de las principales desventajas es lo complicado de su administración. La adherencia es el principal componente para lograr el éxito del tratamiento antirretroviral. Se define a la adherencia como la actitud para seguir el consejo médico y tomar la medicación en tiempo y forma, esta es un conducta compleja de salud que está influenciada por el tipo de tratamiento prescrito: número de dosis, vía de administración, factores del paciente: estado funcional de la familia, condición socioeconómica de ésta, enfermedad de los padres, muerte o ausencia de uno o ambos de éstos, y las características de los proveedores de salud.¹¹⁻¹³

La adherencia es indispensable para mantener la supresión viral en la terapia antirretroviral, se considera el segundo predictor más fuerte de progresión de la enfermedad, después de la cuenta de CD4.^(9-11,13,14) La pobre adherencia genera niveles subterapéuticos de los antirretrovirales, lo cual facilita el desarrollo de mutaciones que generan resistencia a una o mas drogas del

tratamiento, y limita a futuro el número de fármacos útiles para suprimir la replicación del virus.^{13,14}

La supresión inadecuada de la replicación viral por TARAA puede ser el resultado de diferentes factores, como son baja potencia del régimen antiviral, inadecuada exposición a drogas, poca adherencia a la terapia, pobre nivel educativo de los padres o cuidadores, padres enfermos, depresión y problemas de conducta.¹² Todos estos factores pueden dar lugar a la selección de una cepa de virus resistente. En el TARAA se requiere una adherencia igual o mayor al 95% para generar una supresión viral máxima. La falla temprana se atribuye frecuentemente a la pobre adherencia más que al desarrollo de resistencia viral; es por esto que en la evaluación de la eficacia de la terapia antirretroviral es importante el poder medir la adherencia.^{13,14,18}

En adultos la adherencia se ha reportado como un buen predictor de respuesta virológica, pero en niños se conoce mucho menos sobre el porcentaje en la adherencia y la respuesta de la terapia. (15-19)

Entre los factores que reducen la adherencia al TARAA en niños se incluyen: la falta de formulaciones líquidas para algunas drogas, el alto volumen de medicamentos, así como el mal sabor de estos.⁶

Hay estudios que demuestran la estrecha asociación entre la adherencia y carga viral plasmática del VIH, recuento de células CD4/mm³ y mortalidad. La asociación entre la adherencia y el nivel de carga viral es clara pero no siempre proporcional, ya que una pequeña disminución en el nivel de adherencia, produce una gran proporción de pérdida de control de la replicación viral.⁽²⁰⁻²⁵⁾

Russell y colaboradores realizaron un estudio aleatorizado en 125 pacientes pediátricos con infección por VIH en el que se identificó la relación entre la

respuesta virológica y adherencia. Se utilizó como instrumento de recolección de datos un cuestionario en el cual se colectó: A los sujetos en estudio, información de los cuidadores, la adherencia a los medicamentos y la identificación de los problemas para la administración de estos. De las entrevistas realizadas se concluyó en el estudio con una adherencia Completa del 70% (88 niños de los 125 incluidos en el estudio)¹².

Paige y colaboradores evaluaron los factores predictores de adherencia a la terapia antirretroviral altamente activa en 2088 pacientes pediátricos con infección por VIH, 84% reportó adherencia completa a la terapia. La falta de adherencia incrementó 10 veces la carga viral, los factores predictores fueron: edad, género, carga viral, eventos estresantes recientes, presencia de depresión o ansiedad. No encontraron asociación con la raza, conocimiento de su enfermedad, porcentaje de CD4, así como relación con la terapia antirretroviral.⁶

Barbosa y cols presentaron en agosto de 2009 un estudio prospectivo, observacional (nov/2007-jul/2008) realizado en el Instituto de Medicina Tropical en Uruguay y entre donde indagaron entre otros; datos demográficos, socioeconómicos, niveles de educación, y salud. Los pacientes fueron categorizados en adherentes o no al tratamiento. Incluyeron 96 pacientes <18 años. De ellos, 55 (57%) recibían TARAA. En 96% (53/55) un tercero fue el responsable de la administración de medicación y un 98% (54/55) recibió explicaciones claras de los médicos respecto al TARAA. En 50 (90%) y 53 (96%) se refirió acceso fácil y regular al TARAA. En 22 (40%) y 10 pacientes (18%) los familiares refirieron que había dificultad en la ingesta del TARAA debido al sabor y al número de fármacos prescritos, respectivamente. 6/55

pacientes (11%) fueron no adherentes al TARAA. Al comparar ambos grupos hubo diferencias en: niveles de explicaciones de médicos, acceso al TARAA o problemas del TARAA (Nº y sabor). La cohabitación con los padres demostró asociación a mayor probabilidad de adherencia (49% vs 20%, $p=0.1$) y más frecuentemente los no adherentes refirieron que el TARAA interfería con estilo de vida (4/6 vs 6/49, $p<0.007$).²⁶

III. JUSTIFICACION

En el CMN Siglo XXI se atienden a 74 pacientes con infección perinatal por VIH, la falta de apego al tratamiento es de suma importancia dado a que frecuentemente se presenta resistencia a los fármacos usados, por lo que el hacer una evaluación del apego al tratamiento de estos niños, permitirá planear estrategias pertinentes para mejorarla.

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

- ¿Cuál es el porcentaje de adherencia al Tratamiento antirretroviral altamente activo en los pacientes con infección perinatal por VIH atendidos en el HP CMNSXXI?

- ¿Cuales son las características de los pacientes con o sin la adherencia al tratamiento antirretroviral altamente activo de los pacientes con infección perinatal por VIH atendidos en el HP CMNSXXI?

V. HIPÓTESIS

- La adherencia al tratamiento antirretroviral altamente activo será de 80%.
- Las características de los pacientes con adherencia al tratamiento antirretroviral altamente activo serán: un solo cuidador para el paciente, escolaridad mínima primaria, menor número de medicamentos y presentación del medicamento (tabletas).

VI. OBJETIVOS

- Cuantificar el porcentaje de adherencia a la Terapia antirretroviral altamente activa en los pacientes con infección perinatal por VIH.
- Describir las características de los pacientes con y sin adherencia al tratamiento antirretroviral de una cohorte de niños con infección perinatal por VIH.

VII. MATERIAL Y METODOS

Diseño:

Cohorte de niños . Descriptivo.

Tiempo y lugar de realización del estudio:

Se llevó acabo en la UMAE Hospital de Pediatría CMN Siglo XXI, el cual es un hospital de tercer nivel de atención del 01 de octubre del 2008 a 01 septiembre del 2009.

Universo:

Pacientes registrados y activos con diagnóstico del Virus de Inmunodeficiencia Humana SIDA atendidos en la Clínica de VIH del Hospital de Pediatría.

CRITERIOS DE SELECCIÓN:

CRITERIOS DE INCLUSION

Pacientes menores de 16 años con diagnóstico de infección VIH que llevan seguimiento en la consulta externa del Hospital de pediatría de CMN Siglo XXI, con seguimiento mínimo de 6 meses.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

-Todo paciente cuyo familiar no aceptó participar en el estudio.

CRITERIOS DE ELIMINACION

-Todo paciente en seguimiento y que falleció o perdió el derecho a la atención médica antes de completar las 3 encuestas.

VARIABLES

VARIABLE DEMOGRAFICAS	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION Y UNIDADES DE MEDICION
Edad	Tiempo que ha vivido una persona desde su nacimiento	Suma que resulta de la fecha actual a la fecha de nacimiento	Ordinal: Meses Años	Cualitativa discontinua
Género	Constitución orgánica que distingue entre mujer y hombre		Dicotómica: Femenino Masculino	Cualitativa
Lugar de Residencia	Área urbana o rural donde habita el paciente		Nominal	Cualitativa
Cuidador responsable	Persona que no pertenece a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a una persona no autónoma que viven en su domicilio.	Persona responsable de la administración del tratamiento antirretroviral al paciente.	Nominal: Padre Madre Otros	Cualitativa
Nivel de escolaridad del cuidador	Habilidades ,conocimientos, actitudes y valores adquiridos por el cuidador a través de la enseñanza produciendo cambios a nivel intelectual, social ,emocional, etc.	Grado escolar máximo del cuidador responsable.	Nominal: Analfabeta Primaria Nivel medio Nivel superior	Cualitativa
VARIABLES DE RESULTADO				
Adherencia	Toma total de la terapia antirretroviral altamente activa sin la omisión de ninguna dosis durante el tratamiento en los últimos 3 días del tratamiento		Nominal Adherencia No adherencia	Cualitativa
Cambios en el tratamiento	Todo cambio realizado en la presentación (tabletas, cápsulas, jarabes) y administración de los medicamentos.		Nominal	Cualitativa

DESCRIPCION GENERAL DEL ESTUDIO.

Se realizó un estudio descriptivo, en una cohorte de pacientes menores de 16 años con diagnóstico de infección VIH con un seguimiento mínimo de 6 meses. Se aplicaron tres encuestas con el mismo cuestionario con intervalo de 8 semanas entre cada una. La entrevista se llevó a cabo por la tesista los días viernes de cada semana en el que se realiza la consulta externa a los pacientes con VIH SIDA de esta unidad médica, con duración aproximada de 10 minutos en cada entrevista previo a ser evaluados por el médico pediatra infectólogo tratante. En la 1era entrevista se solicitó el consentimiento verbal del cuidador responsable para la participación en el estudio, a los pacientes que aceptaron se les preguntaron datos generales y se les realizó el 1er cuestionario de Adherencia (ver anexo 1), el cual ha sido validado en estudios previos¹².

Se consideró como cuidador responsable a todo aquel individuo responsable de la administración del tratamiento antirretroviral y cuidado del paciente padre, madre, hermanos, abuelos, tíos, padres adoptivos. Así como se interrogó el nivel de escolaridad del cuidador considerándose ésta como el grado escolar máximo de éste, analfabeta, grados o años de escolaridad: primaria, secundaria, preparatoria o bachillerato, nivel superior concluidos o no. Se tomó como adherencia a la toma total de la terapia antirretroviral altamente activa sin la omisión de ninguna dosis durante el tratamiento en los últimos 3 días del tratamiento y no adherencia a lo contrario del mismo. Se interrogó el conocimiento de los medicamentos antirretrovirales por nombre o por sus

características físicas, así como el conocimiento de la administración de éstos indicado por su médico tratante, la administración de medicamentos adicionales como antibióticos profilácticos: Trimetoprim-sulfametoxazol, Ácido fólico. Se interrogó a cada cuidador el olvido u omisión de cada medicamento en los últimos 3 días así como en lo transcurrido del último mes. De los datos obtenidos se utilizó estadística descriptiva, se obtuvo el porcentaje de niños con adherencia y no adherencia.

Se elaboró una base de datos en el programa Microsoft Excel, el análisis se llevó a cabo con el programa SPSS, llegando a una conclusión final y reporte de resultados.

VIII. CONSIDERACIONES ETICAS

El presente estudio se apegó a los lineamientos éticos contemplados para la investigación en seres humanos de la declaración de Helsinki y a la Ley General de Salud en materia de Investigación en Salud Mexicana. De acuerdo al Reglamento de la Ley General de Salud corresponde a un estudio de riesgo mínimo, incluye un cuestionario que no aborda aspectos sensitivos de la conducta del sujeto. Todos los resultados fueron manejados en forma confidencial.

Esta Investigación no involucró intervenciones ni modificó la atención médica del paciente. Para su realización, se solicitó el consentimiento verbal de los padres o tutores.

El protocolo fue aprobado por Comité Local de Ética e Investigación en salud del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS con No.de Registro R-2009-3603-33.

IX. RESULTADOS

En el periodo del estudio se incluyeron 74 pacientes que conforman la población de la clínica de VIH, de éstos, se incluyeron 63 pacientes que tomaban TARAA, 8 se excluyeron del estudio ya que no acudieron a su cita programada en la consulta externa y no se pudieron aplicar las encuestas. De esta forma el estudio estuvo conformado por 55 pacientes a los cuales se les realizaron 3 entrevistas consecutivas para aplicar el cuestionario (Cuadro 1). Cada cuestionario de adherencia se aplicó con intervalos de 8 semanas, con un tiempo de evolución de 6 meses.

Se contaron con 31 pacientes masculinos, 24 femeninos, con predominio en la edad escolar en número de 31 pacientes, el resto comprendido en las etapas de lactantes 7 pacientes, preescolar, y adolescente 8 pacientes respectivamente (Cuadro 1).

En las entrevistas la fuente de información para responder el cuestionario de adherencia fue uno de los padres en el 71%, y en 29% otro pariente biológico. (Cuadro 2)

Se investigó si existía responsabilidad compartida en el cuidado y administración de los medicamentos: momento en que uno de los padre o el cuidador responsable acudía al trabajo así como situaciones en que este cumplía con otras actividades; se encontró que en 54.5% solo un cuidador era el responsable, mientras que en el 45.5% la responsabilidad la compartieron con el otro padre o un tercero. (Cuadro 3)

En cada encuesta realizada se corroboró si el cuidador quien era el responsable de la medicación de los pacientes podía identificar los medicamentos prescritos por su médico tratante. El 89% conocían los medicamentos por su nombre y el 11% los conocían únicamente por sus características físicas (presentación, forma, color de cada medicamento).

El porcentaje de adherencia total encontrado tras realizar las tres entrevistas fue del 58%. 23 pacientes fueron no adherentes en alguna de las tres entrevistas. (Cuadro 4 y anexos gráficas 1-4).

En 25 pacientes existió responsabilidad compartida, en este grupo la adherencia total fue de 68%, y en el grupo donde solo un cuidador era el responsable la adherencia total fue de 50%.

El 83.6% refirió acceso fácil y regular al TARA, 16.3% reportó dificultad en la ingesta del TARA debido al sabor y al número de medicamentos prescritos.

La cohabitación con los padres demostró asociación a mayor probabilidad de adherencia 40% vs 29% de quienes viven con algún familiar.

La edad en la que observamos mayor porcentaje de no adherencia fue en la etapa escolar en 57%, seguida de la edad escolar con 21.7%, Adolescentes 13% y lactantes 8.7 %.

Finalmente el nivel educativo del cuidador responsable reflejó lo siguiente: cuidadores con nivel básico el porcentaje de no adherencia fue de 47.8%; analfabetas 8.6%; primaria incompleta 17.3%% ; nivel medio 15% y superior 13% cada uno.

Cuadro 1. Características generales de los pacientes de la clínica de VIH.

CARACTERISTICAS	PACIENTES TOTALES N: 55(%)
EADES PEDIATRICAS	
Lactantes	7(12.7%)
Preescolares	8(14.5%)
Escolares	32(58%)
Adolescentes	8(14.5%)
SEXO	
Femenino	24(44%)
Masculino	31(56%)
LUGAR DE ORIGEN	
Guerrero	22(40%)
México DF.	17(31%)
Chiapas	7(13%)
Tabasco	3(5%)
Morelos	3(5%)
Veracruz	2(3%)
Tlaxcala	1(2%)

Cuadro 2. Fuente de información de cuestionarios de adherencia.

FUENTE DE INFORMACION	PACIENTES TOTALES N: 55(%)
Madre	35(63%)
Padre	4(8%)
Otros(tía, abuela)	16(29%)

Cuadro 3. Número de pacientes con responsabilidad compartida.

RESPONSABILIDAD COMPARTIDA	PACIENTES TOTALES N: 55(%)
Si	25(45.5%)
No	30(54.5%)

Cuadro 4. Causas de no adherencia al TARAA por entrevista.

CAUSAS	1era. Entrevista	2da. Entrevista	3era. Entrevista.
Omisión	11	6	8
Sabor	4	8	5
Vómitos	7	6	5

Cuadro 5. Comparación de las características, cuidador responsable, responsabilidad compartida y causas de no adherencia al TARAA en los pacientes con adherencia y no adherencia.

CARACTERÍSTICA	PACIENTES ADHERENTES N: 32(%)	PACIENTES NO ADHERENTES N: 23(%)
EDAD		
Lactantes	5(15.6%)	2(8.6%)
Preescolares	3(9.3%)	5(21.7%)
Escolares	19(59%)	13(56%)
Adolescentes	5(15.6%)	3(13%)
SEXO		
Femenino	12(37.5%)	12(52%)
Masculino	20(62.5%)	11(48%)
CUIDADOR RESPONSABLE		
Madre	21(65%)	14(61%)
Padre	2(12.5%)	2(8.6%)
Otros(tía, abuela)	9(27.5%)	7(30.4%)
NIVEL EDUCATIVO DEL CUIDADOR		
Analfabetas	2(6.2%)	2(8.6%)
Primaria incompleta	4(12.5%)	4(17.3%)
Nivel Básico	6(19%)	11(48%)
Nivel Medio	17(53%)	3(13%)
Nivel superior	3(9.3%)	3(13%)
RESPONSABILIDAD COMPARTIDA		
Si	17(53%)	8(34.7%)
No	15(47%)	15(65.3%)

X. DISCUSION

La adherencia a la medicación es un proceso complejo que parece estar influenciado por múltiples factores ⁶.

Los resultados destacan la importancia de considerar el contexto familiar del niño, dado que ahí se toman las decisiones con respecto al cuidado y manejo de éste, por lo que es de importancia enfatizar el soporte psicosocial. En este caso, este apoyo es crucial cuando la adherencia al tratamiento antirretroviral es fundamental para la sobrevida y bienestar del paciente.

El porcentaje de adherencia observado en nuestro estudio (58%) fue bajo con relación a otras investigaciones^{2,12,26}; es posible que esta baja adherencia este condicionada por muchos eventos estresantes de vida (muerte de los padres), falta de una sola persona responsable dedicada exclusivamente al cuidado del niño, y la necesidad de continuar trabajando para conservar el derecho al IMSS. Aunque no fue motivo de nuestro estudio pudimos identificar problemas familiares relacionados con la no adherencia.

La edad que demostró mayor porcentaje de no adherencia fue la etapa preescolar, a diferencia otros estudios ^{2,12,13,14} en los que la edad con menor adherencia es la adolescencia; Pese a que en la etapa preescolar el cuidado del paciente es por parte de los padres o cuidadores responsable, pero al igual observamos que en esta edad la influencia para la no adherencia es debido, en su mayor parte, a las características del medicamento como el sabor y el número de dosis.

La relación de los niños con los cuidadores responsables fue identificado en estudios previos como la llave de la adherencia a la medicación^{6,12,26}. Nuestro estudio no demostró mejor adherencia si los padres eran los responsables de la administración de los medicamentos ya que se reportó en prácticamente mismo porcentaje la adherencia y no adherencia en éstos como en otros cuidadores. El contar con responsabilidad compartida incrementó (68%) la adherencia en relación a quienes contaban únicamente con un solo cuidador. El nivel educativo de los cuidadores también demostró asociación positiva con el porcentaje de adherencia, observamos que es mayor el número de pacientes no adherentes dependientes de cuidadores con nivel básico.

Observamos una mayor adherencia en quienes reportaban mejor ingesta en los medicamentos en relación al sabor y en menor número de dosis.

Con estos resultados es recomendable antes de iniciar el tratamiento antirretroviral, que tanto los niños, los padres y cuidadores responsables sean evaluados para identificar factores de no adherencia y así realizar programas encaminados a fomentar el buen apego lo que permitiría un mejor pronóstico para su enfermedad.

CONCLUSIONES:

- 1.- En nuestro estudio la adherencia fue mucho menor a lo ideal, aunque no se comparó la no adherencia con la falla virológica e inmunológica.
- 2.- Es probable que un 2do cuidador mejore la adherencia.
- 3.- Existe una mayor adherencia en quienes reportaban mejor ingesta en los medicamentos en relación al sabor y en menor número de dosis.
- 4.- La edad de los pacientes fue un determinante para la no adherencia.
- 5.- El nivel de escolaridad de los cuidadores parece influir en la presencia de adherencia o no en los pacientes.

XII. BIBLIOGRAFIA

1. Quarleri J, Kijak G, Salomón H, Dynamics of HIV-1 replication in vivo. *J. Clin. Invest.* 1997;99: 2565-67.
2. Panorama epidemiológico VIH-SIDA en Infecciones de Transmisión sexual en México. www.salud.mexico.gob.mx. Marzo 2009.
3. Comité Técnico consultivo de la Organización pública de la Salud sobre el VIH-SIDA y las Infecciones de Transmisión sexual. SSA. Dirección general de epidemiología. Registro de casos de SIDA. Enero 2005.
4. Cordova S. Ponce de León J. 25 años de SIDA en México. Logros, desaciertos y retos. 2008 : 2-10.
5. Vázquez G. Huerta G. *Revista de Investigación Científica* 2004: 56 No.2
6. Paige L, Storm D, Montepiedra G, Nichols S, Kammerer B, et al. Predictors of Adherence to Antiretroviral medications in children and adolescent with HIV infection. *Pediatrics* 2006;118:1745-56.
7. Amberbi A, Kifle W, Sofonias G, Belaineh G, Deribe K. Predictors of adherence to antiretroviral therapy among HIV-infected persons: a prospective study in Southwest Ethiopia. *BMC public Health* 2008; 265: 1-9.
8. Chesney MA. Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *Clin Infect Dis.* 2000;30(suppl 2):S171–S76.
9. Hogg RS, Yip B, Kully C, et al. Improved survival among HIV-infected patients after initiation of triple-drug antiretroviral regimens. *Can Med Assoc J.* 1999;160:659– 65
10. Descamps D, Flandre P, Calvez V, et al. Mechanisms of virologic failure in previously untreated HIV-infected patients from a trial of induction maintenance therapy. *JAMA.* 2000;283:205–11.

11. Paterson DL, Swindels S, Mohr JA, et al. Adherence with protease inhibitor therapy for human immunodeficiency virus infection. Presented at the Interscience Conference on Antimicrobial Agents Chemotherapy.1998;38:419. Abstract I-172.
12. Rusell B. Dyke V, Lee S,Jonson G.M, Wiznia A,Mohan K, Stanley K, Reported Adherence as a Determinant of response to Highly Active antiretroviral therapy in children who have human immunodeficiency virus infection. *Pediatrics* 200;109:1-7.
13. Gibb D, Goodall R, Giacomet V,Mcgee L, Compagnucci A,Herminone L,Adherence to prescribed antiretroviral therapy in human immunodeficiency virus-infected children in the PENTA 5 trial. *J. Pediatr Infect.Dis.* 2003;22:56-62.
14. Murphy DA, Belzer M, Durako SJ, et al. Longitudinal antiretroviral adherence among adolescents infected with human immunodeficiency virus. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2005;159:764–70
15. Mellins CA, Brackis-Cott E, Dolezal C, Abrams EJ. The role of psychosocial and family factors in adherence to antiretroviral treatment in human immunodeficiency virus-infected children. *Pediatr Infect Dis J.* 2004;23:1035–41.
16. Katko E, Johnson G, Fowler S, Turner R. Assessment of adherence with medications in human immunodeficiency virus infected children. *Pediatr Infect Dis J.* 2001;20:1174–76
17. Steele RG, Anderson B, Rindel B, et al. Adherence to antiretroviral therapy among HIV-positive children: examination of the role of the caregiver health beliefs. *AIDS Care.* 2001;13:617–29.

18. Giacomet V, Albano F, Starace F, et al. Adherence to antiretroviral therapy and its determinants in children with human immunodeficiency virus infection: a multicentre, national study. *Acta Paediatr.* 2003; 92:1398–1402.
19. Reddington C, Cohen J, Baldillo A, et al. Adherence to medication regimens among children with human immunodeficiency virus infection. *Pediatr Infect Dis J.* 2000;19:1148–53.
20. Watson DC, Farley JJ. Efficacy of and adherence to highly active antiretroviral therapy in children infected with human immunodeficiency virus type 1. *Pediatr Infect Dis J.* 1999;18:682–89.
21. Brown LK, Lourie KJ, Pao M. Children and adolescents living with HIV and AIDS: a review. *J Child Psychol Psychiatry.* 2000;41:81–96
22. Farley JJ, Hines SE, Musk AE, Ferrus SE, Tepper VE. Assessment of adherence to antiviral therapy in HIV-infected children using the medication event monitoring system (MEMS) compared with pharmacy refill, provider assessment, and caregiver self-report, and appointment keeping. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2003;33:211–18
23. Lucas GM, Chaisson RE, Moore RD. Highly active antiretroviral therapy in a large urban clinic: risk factors for virologic failure and adverse drug reactions. *Ann Intern Med.* 1999;131:81–7.
24. Murphy DA, Wilson CM, Durako SJ, Muenz LR, Belzor M. Antiretroviral medication adherence among the REACH HIV infected adolescent cohort. *AIDS Care.* 2001;13:27–40.
25. Van Rossum AM, Fraaij PL, de Groot R. Efficacy of highly active antiretroviral therapy in HIV-1 infected children. *Lancet Infect Dis.* 2002;2:93–102.

26. Barbosa MA, Suárez Z, Valdez R, et. al. Abstract VIH-12 presentado en el XIII Congreso Latinoamericano de Infectología Pediátrica. Guayaquil, Ecuador. Agosto de 2009.

XIII. ANEXOS

CUESTIONARIO

DATOS DEL PACIENTE:

Nombre del paciente:

Edad: _____ Sexo: _____ Origen: _____

Residencia: _____

Momentos de cuidado: _____

DATOS DEL CUIDADOR RESPONSABLE:

Nombre:

Edad: _____ Sexo: _____ Parentesco: _____

Escolaridad: _____

Momentos de cuidado: _____

¿RESPONSABILIDAD COMPARTIDA? SI _____ NO _____

Nombre:

Edad: _____ Sexo: _____ Parentesco: _____

Escolaridad: _____

PREGUNTAS:

1.-¿Qué medicamento toma o administra al paciente para el VIH?

Identificar por medio de:

- Nombre de la droga:
 - Zidovudina -Efavirenz -Didanosina
 - Stavudina - Lamivudina -Nevirapina -Saquinavir
 - Ritonavir - Lopinavir

- Característica de la droga :
 - Capsulas blanco con azul
 - Capsulas blancas
 - Capsulas color naranja (leyenda de roche SQV 500)
 - Capsulas amarillas
 - Capsulas café
 - Tabletas en forma de rombo color blanco
 - Tabletas redondas masticables.

2.- ¿Cuántas veces al día toma o administramedicamento.....al niño?_____

Reportar número de dosis tomadas o administradas en las últimas 24 hrs._____

3.- ¿Recuerda algún otro medicamento para combatir el virus de VIH que esté tomando o administrando al paciente?
SI _____ NO_____

Si la respuesta es si:

4.- ¿Cuántas veces al día toma o administra...medicamento.....al niño?_____

Reportar número de dosis tomadas o administradas en las últimas 24 hrs_____

PASO 2. REPORTE DE ADHERENCIA POR PERIODOS ESPECÍFICOS DE TIEMPO.

Cuando el total del régimen antirretroviral se obtuvo al interrogatorio del paso 1, continuar el cuestionario

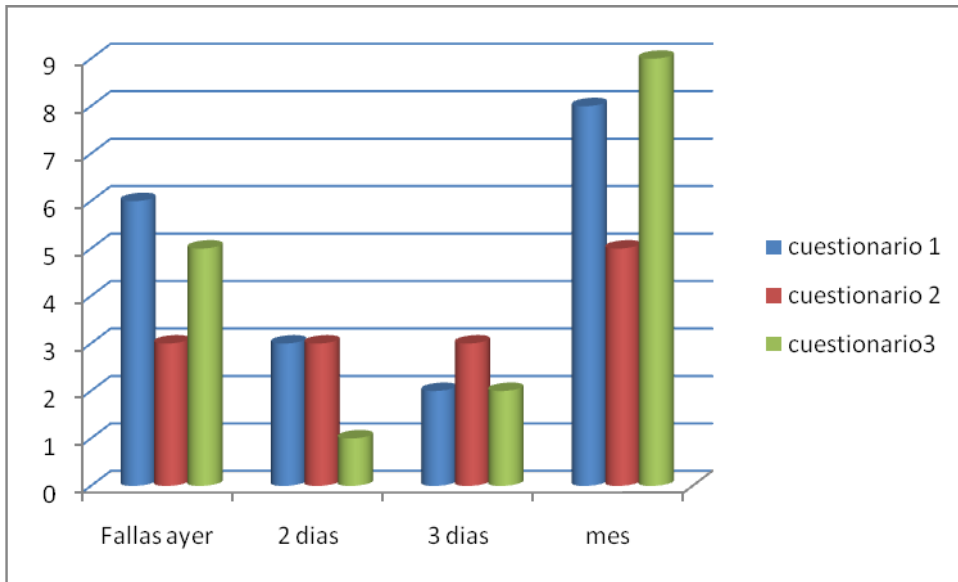
5.- ¿Cómo tiene indicado por el médico tratante la administración de.....medicamento..... al día?

Ver receta en esta pregunta_____

6.- En relación al día de ayer ¿Cuántas dosis de las indicadas por el médico faltó en tomar o en administrar al niño?_____

7.- ¿Recuerda algunas de las cosas que sucedieron hace 3 días, cuántas dosis de las indicadas por el médico faltó en tomar o en administrar al niño?_____

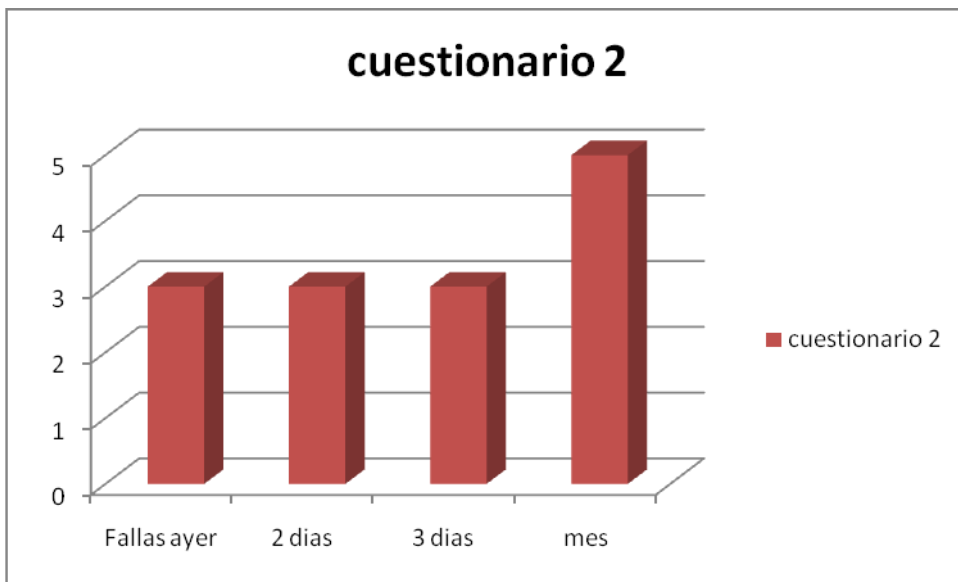
8.-En relación al último mes ¿Cuántas dosis de las indicadas por el médico faltó en tomar o en administrar al niño?_____



Gráfica 1. Pacientes no adherentes de acuerdo a los 3 cuestionarios.



Gráfica 2. Pacientes no adherentes en el primer cuestionario.



Gráfica 3. Pacientes no adherentes en el segundo cuestionario.



Grafica 4. Pacientes no adherentes en el tercer cuestionario.