



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

---

---

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**  
**UMAE: HOSPITAL GENERAL "DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA"**  
**CENTRO MÉDICO NACIONAL "LA RAZA"**

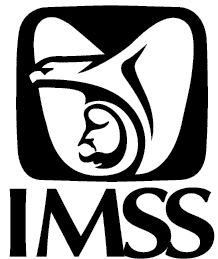
**DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD QUE INFLUYEN EN LA**  
**ADHERENCIA AL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN PACIENTES**  
**PEDIÁTRICOS Y ADOLESCENTES CON VIH/SIDA**

**T E S I S**  
**PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN:**  
***PEDIATRÍA***

**P R E S E N T A**  
**DRA. LAILA ZULEMA GARCÍA ULLOA**

**ASESOR DE TESIS**  
**DR. AMILCAR ULISES VALENCIA GARÍN**

**NÚMERO DE REGISTRO**  
**R-2021-3502-089**



**CIUDAD DE MÉXICO, FEBRERO 2022**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**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.





INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



**Dictamen de Aprobado**

Comité Local de Investigación en Salud 3502,  
HOSPITAL GENERAL Dr. GAUDENCIO GONZALEZ GARZA, CENTRO MEDICO NACIONAL LA RAZA

Registro COFEPRIS 18 CI 09 002 001  
Registro CONBIOÉTICA CONBIOÉTICA 09 CEI 027 20171.01

FECHA Lunes, 16 de agosto de 2021

**M.E. amilcar ulises valencia garín**

**PRESENTE**

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **Determinantes Sociales de la Salud que influyen en la adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos y adolescentes con VIH/SIDA**, que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional

R-2021-3502-089

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

  
**Dr. Guillermo Careaga Reyna**  
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 3502

Imprenta

**IMSS**

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**  
**UMAE HOSPITAL GENERAL DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA**  
**CENTRO MÉDICO NACIONAL “LA RAZA”**

---

M.C. MARIA TERESA RAMOS CERVANTES  
DIRECTORA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD  
HOSPITAL GENERAL DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA CMN “LA RAZA”

---

DRA. SILVIA GRACIELA MOYSÉN RAMÍREZ  
MÉDICO ADSCRITO AL  
HOSPITAL GENERAL DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA CMN “LA RAZA”

---

DRA. LAILA ZULEMA GARCÍA ULLOA  
MÉDICO RESIDENTE DE TERCER AÑO DE PEDIATRÍA  
HOSPITAL GENERAL DR. GAUDENCIO GONZÁLEZ GARZA CMN “LA RAZA”

## **DATOS DE IDENTIFICACIÓN**

### **INVESTIGADOR PRINCIPAL**

Dr. Amílcar Ulises Valencia Garín

Matrícula: 98364973

Médico adscrito al servicio de Infectología pediátrica.

Hospital de Infectología "Daniel Méndez Hernández" CMN La Raza. Instituto Mexicano del Seguro Social

Dirección: Avenida Jacarandas y Vallejo s/n. Colonia La Raza. Ciudad de México

Teléfono: 5724-59-00 Ext. 23959

Celular : 5531080712

Correo electrónico: [aavg@yahoo.com.mx](mailto:aavg@yahoo.com.mx)

### **ALUMNO**

Dra. Laila Zulema Garcia Ulloa

Matrícula: 98357199

Médico residente de tercer año de Pediatría

Hospital General "Dr. Gaudencio González Garza" Centro Médico Nacional La Raza. Instituto Mexicano del Seguro Social

Dirección: Avenida Jacarandas y Vallejo s/n. Colonia La Raza. Ciudad de México.

Teléfono: 8441223004

Correo electrónico: [zulegu7@gmail.com](mailto:zulegu7@gmail.com)

## **AGRADECIMIENTOS**

*A mi mamá, mi papá y mi hermana y hermano, por apoyarme en cada paso que doy y porque cada uno de ellos es un ejemplo de vida y de amor y dedicación a lo que hacen.*

*A Mercedes Aguerrebere y a Héctor Carrasco, por su presencia en cada momento, por alentar y nutrir mis ideas y por motivarme a seguir en la lucha por la justicia social.*

*Al Dr. Amilcar Ulises Valencia por su interés en este proyecto, sus aportaciones a éste y por su valioso tiempo brindado para concluir este proyecto de investigación.*

## ÍNDICE

RESUMEN .....	2
ABREVIATURA .....	3
INTRODUCCIÓN .....	4
MARCO TEÓRICO .....	4
JUSTIFICACIÓN .....	9
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	9
OBJETIVOS .....	10
MATERIAL Y MÉTODOS .....	10
METODOLOGÍA .....	11
VARIABLES DE ESTUDIO .....	12
OPERALIZACIÓN DE VARIABLES .....	13
ANÁLISIS ESTADÍSTICO .....	18
CONSIDERACIONES ÉTICAS .....	18
RECURSOS E INFRAESTRUCTURAS .....	19
FACTIBILIDAD .....	20
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES .....	21
RESULTADOS .....	22
DISCUSIÓN .....	30
CONCLUSIONES .....	32
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS .....	34
ANEXOS .....	37



## RESUMEN

**TÍTULO:** Determinantes Sociales de la Salud que influyen en la adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos y adolescentes con VIH/SIDA.

**ANTECEDENTES:** La enfermedad de VIH/SIDA sigue siendo uno de los problemas más graves de salud pública del mundo, especialmente en los países de ingresos bajos o medianos. Se estima que tan solo en el 2019 murieron 770,000 personas por complicaciones asociadas a esta enfermedad. Aunque el tratamiento antirretroviral (TARV) no es una cura para el VIH/SIDA, la evidencia indica que aumenta la supervivencia de los pacientes. Existe evidencia de que existe una asociación directa entre adherencia y evolución clínica, inmunológica y virológica satisfactoria, encontrándose que las condiciones donde las personas crecen, viven y trabajan, o los llamados Determinantes Sociales de la Salud (DSS), juegan un rol fundamental en la adherencia al tratamiento.

**OBJETIVO GENERAL:** Identificar los determinantes sociales de la salud que influyen en la adherencia al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes con VIH/SIDA en el Hospital de Infectología del Centro Médico Nacional La Raza.

**MATERIAL Y MÉTODOS:** Se realizará un estudio descriptivo de los pacientes pediátricos y adolescentes registrados en el Hospital de Infectología del Centro Médico Nacional La Raza con diagnóstico de VIH/SIDA recibiendo TARV. Se aplicarán dos cuestionarios validados internacionalmente para medir adherencia; el cuestionario de Morinsky y el cuestionario simplificado de adherencia. Se recolectará información sobre factores sociodemográficos y sobre los DSS de cada paciente así como su respuesta clínica, virológica e inmunológica, para observar el comportamiento de dichos factores y la adherencia al TARV. Para la estadística descriptiva de las variables sociodemográficas se utilizarán medidas de media, mediana y moda. Para los datos cualitativos dicotómicos ocuparemos una Chi-cuadrada de Pearson. Para los datos comparativos y las variables cuantitativas ocuparemos la prueba T-student para comparación de medias de muestras independientes.

**RECURSOS E INFRAESTRUCTURA:** Los recursos humanos son los investigadores, siendo la investigadora quién aplicará personalmente los cuestionarios a los pacientes. Se requiere únicamente de papel, pluma, computadora portátil personal, hojas, impresora, memoria USB y el expediente clínico como recursos materiales. La infraestructura consta de los consultorios con los que cuenta el área de consulta externa del Hospital de Infectología del Centro Médico Nacional La Raza.

**EXPERIENCIA DEL GRUPO:** El asesor de tesis es médico adscrito al Hospital de Infectología Pediátrica en donde se llevará a cabo la recolección de datos. Se encuentra cursando el cuarto semestre de Maestría en Ciencias de la Salud, Investigación clínica del IPN-ESM y es también profesor de Infectología en la Facultad de Medicina-UNAM. La tesista, se encuentra realizando su tercer año de residencia en pediatría médica en el Hospital General del Centro Médico Nacional La Raza.

**TIEMPO A DESARROLLARSE:** La recolección de datos se llevará a cabo en el mes de Agosto del 2021, para posteriormente analizar los datos recolectados y presentar resultados y conclusiones de dicha investigación.

## **ABREVIATURAS**

**TARV** Tratamiento antirretroviral  
**DSS** Determinantes sociales de la salud  
**VIH** Virus de Inmunodeficiencia Humana  
**SIDA** Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida  
**AZT** Zidovudina  
**3TC** Lamivudina  
**LPV** Lopinavir  
**RTV** Ritonavir  
**ABC** Abacavir  
**FTC** Emtricitabina  
**TDF** Tenofovir  
**RAL** Raltegravir  
**EFV** Efavirenz  
**BIC** Bictegravir  
**TAF** Alafenamida de tenofovir

**PALABRAS CLAVE:** adherencia, tratamiento antirretroviral, determinantes sociales de la salud, VIH/ SIDA en pediatría.

## **INTRODUCCIÓN**

La infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y su consecuencia final, el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA), es una epidemia que se relaciona con la sexualidad, la pobreza, la inequidad y la vulnerabilidad del ser humano. Los primeros reportes sobre la infección se identificaron en población adulta en el año 1981. Con respecto a la población pediátrica, hay evidencia de que los primeros casos de VIH/SIDA ocurrieron casi al mismo tiempo que los registrados en adultos. En fechas recientes en algunas regiones del mundo ha adquirido proporciones de pandemia, principalmente en países en desarrollo.<sup>1</sup> Está bien documentado que si bien, el tratamiento antirretroviral (TARV) no es una cura para el VIH/SIDA, aumenta la supervivencia de los pacientes en un 70% a 30 años, pasando así de ser una enfermedad mortal a ser una enfermedad crónica controlable. La adherencia al TARV es una conducta de salud compleja y un factor determinante para el éxito o fracaso de éste, siendo la no adherencia una de las principales causas de falla al tratamiento.<sup>2</sup>

## **MARCO TEÓRICO**

El VIH/SIDA sigue siendo uno de los más graves problemas de salud pública del mundo, especialmente en los países de ingresos bajos o medianos. Según la OMS, para el cierre del 2019, 38 millones de personas vivían con VIH en el mundo, de los cuales 690.000 (500.000 – 970.000) fallecieron a causa de enfermedades relacionadas con el SIDA en todo el mundo. Se estima que 1,8 millones (1,3 millones–2,2 millones) eran niños menores de 15 años. Las mujeres y las niñas representaron aproximadamente el 48 % del total de nuevas infecciones por el VIH. En 2019, el 67% (54–79%) de todas las personas que vivían con el VIH en el mundo tuvieron acceso al tratamiento antirretroviral (ARV). Según el Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el SIDA, para el cierre del 2019, en México se reportaron un total de 179,640 personas viviendo con VIH/sida de los cuales 4,089 son menores de 15 años.<sup>3</sup> De las 230,000 personas viviendo con VIH en México en el 2017, se tiene registrado que 141 mil personas (61%) tenían acceso a tratamiento antirretroviral, un incremento del 13% con respecto al 2016.<sup>4</sup>

Aunque la patogénesis de la infección por el VIH y los principios virológicos e inmunológicos que rigen el TARV en niños y adultos son similares, hay consideraciones que solo aplican a lactantes, niños y adolescentes. Esto incluye:

1. La adquisición de la enfermedad por transmisión perinatal en la mayoría de los niños
2. Exposición in útero al TARV
3. Diferencias en marcadores inmunológicos, carga viral y estrategias serológicas de diagnóstico en lactantes
4. Cambios en la farmacocinética de acuerdo a la edad
5. Consideraciones con relación a la presentación del fármaco y su sabor

6. La adherencia en el paciente pediátrico depende de terceras personas, mientras que en adolescentes está influenciada fuertemente por cambios psicosociales.<sup>1</sup>

El TARV que se recomienda en el paciente pediátrico debe incluir idealmente 3 fármacos de por lo menos 2 clases de ARV ya que esto permite la mejor oportunidad de preservar la respuesta inmune, retardar la progresión de la enfermedad y disminuir y mantener suprimida la carga viral. Debido a que el tratamiento será prolongado, se debe tomar en cuenta el mejor momento de inicio, promover la adherencia terapéutica, conocer la complejidad de los esquemas, tener presente el sabor de los medicamentos y no olvidar las limitaciones que se tienen cuando el virus crea resistencia.<sup>5</sup>

Los pacientes que inician TARV deben vigilarse de cerca para dar seguimiento a su efectividad, adherencia, tolerancia y efectos secundarios. Se deben evaluar idealmente cada 4 a 8 semanas después del inicio de tratamiento para realizar interrogatorio dirigido acerca de adherencia, tolerancia y efectos secundarios. Posteriormente se recomienda evaluar al paciente cada 3 a 4 meses evaluando los mismos parámetros iniciales para poder establecer en forma oportuna posibles complicaciones.<sup>6</sup>

Para determinar la falla al tratamiento, se puede hablar de falla virológica, inmunológica y clínica. Se determina una falla al tratamiento en niños cuando se verifican una adherencia al TARC en las últimas 24 semanas y presenta alguna de las siguientes situaciones:

- Falla para crecer con aporte nutricional adecuado o disminución persistente de la velocidad de crecimiento
- Presencia de enfermedad concomitante que no ha sido identificada o resuelta
- Tuberculosis pulmonar
- Síndrome de reconstitución inmune
- Deterioro neurocognitivo
- Infecciones o enfermedades definitorias de SIDA
- Carga viral repetida mayor a 400 copias/ml después de 6 meses de tratamiento
- Disminución sostenida del 5% de linfocitos T CD4+ para la edad del paciente

La causa más frecuente de falla al tratamiento es una mala adherencia al mismo.<sup>7</sup> La adherencia es un proceso complejo de varias etapas, entre las que se incluye la aceptación por parte del paciente de su diagnóstico y la motivación suficiente para iniciar y continuar el tratamiento. La adherencia óptima al tratamiento se ha comprendido como la toma en los horarios establecidos del número de pastillas, tabletas o cápsulas de los fármacos ARV prescritos, en niveles de adherencia de al menos 95%.<sup>8</sup>

Se ha observado que la adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedades crónicas como lo es el VIH/SIDA, está estrechamente relacionada con los Determinantes Sociales de la Salud (DSS).

La OMS define a los DSS como “las condiciones socio económicas en que las personas nacen, crecen, viven, educan, trabajan y envejecen” éstas influyen en la salud de los individuos, las familias y las comunidades en su conjunto. Los DSS establecen el grado en que una persona tiene los recursos físicos, sociales y personales para identificar y lograr sus aspiraciones, satisfacer necesidades de salud, educación, alimentación, empleo y adaptarse al medio ambiente.<sup>9</sup>

Los CDC definen a los DSS como “la situación económica, costumbres sociales, vivienda, ambiente, seguro médico, programas comunitarios, sistemas de atención médica y políticas de población relacionadas con la salud que determinan el tiempo y la calidad de vida de la población.”

La comisión de los DSS creada por la OMS en el 2005 con la intención de adoptar una visión holística de la salud, establece dentro de su marco de referencia tres componentes principales; 1) el contexto político y socioeconómico, 2) los determinantes estructurales de las inequidades en salud y 3) los determinantes intermediarios de la salud.<sup>10</sup>

1. El contexto político y socioeconómico engloba un conjunto amplio de aspectos estructurales, culturales y del sistema social que si bien no son medibles a nivel individual, ejercen una poderosa influencia sobre los patrones de estratificación social y en las oportunidades sanitarias de los individuos. Los sistemas sociales y políticos mantienen las jerarquías sociales (ej, el sistema mercantil, el sistema educativo y las instituciones públicas). Por lo tanto, el “contexto” como componente de los DSS, debe incluir al menos la gobernanza, las políticas de micro y macroeconomía, las políticas sociales, las políticas públicas, los valores culturales y sociales y las condiciones epidemiológicas, particularmente en casos de epidemias mayores como la del VIH/ SIDA, en donde las estructuras sociales, ejercen una influencia muy poderosa.<sup>10</sup>

2. Los determinantes estructurales de las inequidades en salud son aquellos mecanismos (sociales, económicos y políticos) que generan o refuerzan la estratificación social de las persona, definiendo así la posición socioeconómica de cada individuo dentro de las jerarquías de poder, prestigio y de acceso a recursos. Así, la población se ve estratificada de acuerdo a su ingreso económico, nivel educativo, ocupación, género, raza y etnia. Estos determinantes intermediarios reflejan la posición de las personas dentro de un sistema de jerarquía social. Según el estatus social individual, las personas

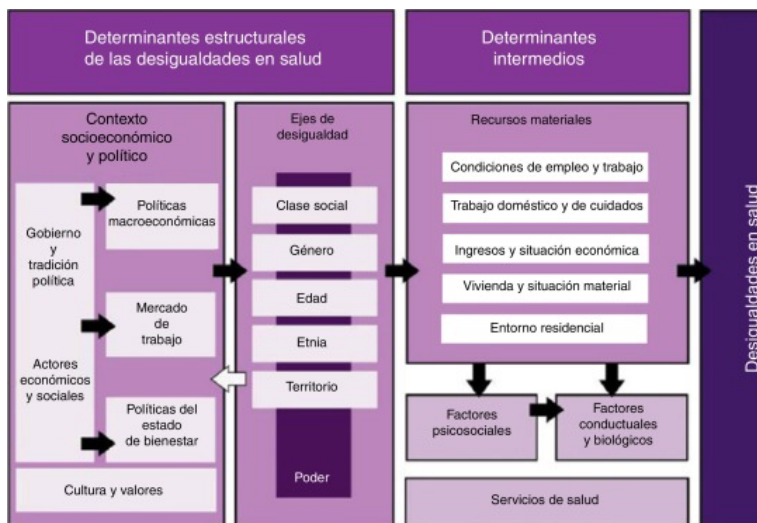


Figura 1. Solar O, Irwin A. A conceptual framework for action on the social determinants of health. Social Determinants of Health Discussion. (2010) WHO

experimentan diferencias en la exposición y vulnerabilidad a condiciones que comprometen la salud, siendo así estos los principales factores de inequidad en salud.<sup>10</sup>

3. Los determinantes intermediarios de la salud surgen de la configuración de la estratificación social subyacente y a su vez, determinan diferencias en la exposición y vulnerabilidad a las condiciones que comprometen la salud. Las principales categorías de estos determinantes son las circunstancias materiales, psicosociales, los factores de comportamiento y/o biológicos y el propio sistema de salud como determinante social.<sup>10</sup>

Los DSS nos permiten examinar cómo el contexto social modifica e impacta directamente en los resultados y en el bienestar de las personas viviendo con VIH/SIDA. Aún cuando la población pediátrica con esta enfermedad recibe TARV en países de mediano y bajo ingreso como el nuestro, barreras como la pobreza, la distancia a la clínica, los efectos adversos de los medicamentos, el estigma y la discriminación y la falta de conocimiento sobre su enfermedad, afectan directamente la adherencia al tratamiento y la falta de seguimiento del paciente.<sup>6</sup>

En un estudio transversal realizado en el servicio de Infectología del Hospital Nacional Arzobispo Loayza en Perú que se realizó a 465 adultos, se encontró que el 35.9% era no adherente al TARV, siendo los factores independientes asociados a la no adherencia la homosexualidad (OR: 3.85, IC95% 1.98 a 7.51), tener una baja calidad de vida relacionada a la salud (OR: 6.22, IC95% 3.47 a 11.13), poco apoyo social (OR: 5.41, IC95% 3.17 a 9.22), no tener domicilio fijo (OR:3.34, IC95% 1.93 a 5.79), tener morbilidad psiquiátrica (OR:2.93, IC95% 1.78 a 4.82) y tener mayor tiempo en tratamiento (OR:1.04, IC95% 1.02 a 1.07).<sup>7</sup> Otro estudio observacional, longitudinal y retrospectivo realizado en el Hospital del Niño Rodolfo Nieto Padrón de Tabasco, entre el 2014 y el 2015 realizado a 24 pacientes pediátricos con VIH/SIDA, se encontró una falla virológica del 30.7%, asociada principalmente a la falta de adherencia al TARV encontrando como causas principales factores sociales. Por ejemplo, en el 38% de los casos, la madre no daba medicamento al niño, 17% no contaban con el sustento económico para comprar el medicamento, el 8% presentó rechazo al fármaco sin motivo aparente, 8% no tomaba el fármaco por su mal sabor, 4% por omisión de cuidados al infante (maltrato infantil) y 4% por larga distancia hacia la unidad de salud.<sup>12</sup> En un artículo de revisión realizado en África subsahariana en el 2014, se encontró que los principales DSS en pacientes pediátricos y adolescentes con VIH son el acceso a los servicios de salud, la situación familiar y el ambiente en el hogar, la pobreza y los recursos económicos, la participación social, el desarrollo cognitivo del niño, las estructuras sociales de apoyo, la religión y la cultura.<sup>11</sup>

Para medir la adherencia se pueden utilizar métodos directos e indirectos. Dentro de los métodos directos se encuentra la medición de las concentraciones plasmáticas de los fármacos ARV, además de la evolución clínica, virológica e inmunológica. Los métodos indirectos constan de la evaluación por parte del médico a través de instrumentos metodológicos validados. Existen dos cuestionarios validados internacionalmente para determinar el grado de adherencia al TARV. Cada uno cuenta

con una escala propia de clasificación. El cuestionario de Morinsky 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 dos a cero respuestas “NO” no adherencia. El Cuestionario Simplificado de Adherencia se basa en el número de respuestas “SI” que indique el paciente o su representante legal. Una respuesta “SI” indican buena adherencia, dos respuestas “SI” poca adherencia y tres o más respuestas “SI” no adherencia.<sup>4</sup> El cuestionario de Morinsky toma en cuenta las fallas al tratamiento en algún momento del tiempo en el cual el paciente ha tomado el TARV, por lo que a pesar de ser un método subjetivo para medir la adherencia, resalta de manera importante la tasa de adherencia al manejo. El Cuestionario Simplificado de Adherencia se enfoca en la adherencia de la semana anterior al momento de llenar la encuesta, evaluando la adherencia inmediata al tratamiento.

El cuestionario de Mosrinsky data de 1986 para un grupo pequeño de pacientes con hipertensión arterial mostrando un puntaje alto de adherencia asociado a un control adecuado de la presión arterial. Ésta se ha validado para diferentes patologías siendo un recurso muy valioso que mide la adherencia. Si el puntaje del paciente es alto en la escala se clasifica como mayor adherencia. Al entender los motivos por los que el paciente califique bajo en esta escala, los médicos y las instituciones de salud pueden identificar los factores subyacentes para poder incidir en ellos.<sup>14</sup>

Este cuestionario se validó desde el año 2008 en una población de 1367 pacientes con hipertensión arterial, logrando una confiabilidad con un  $\alpha = 0.83$  y una asociación entre adherencia y normotensión con una  $P < 0.05$ .<sup>15</sup> También se ha validado para pacientes con VIH/SIDA<sup>16</sup>, diabetes mellitus<sup>17</sup>, asma<sup>18</sup> y gota<sup>19</sup> entre otras patologías.

En México, el TARV es de acceso universal y gratuito para las personas con VIH desde 2003. El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) cuenta con un programa de atención y vigilancia para pacientes con VIH. A través de este programa el Centro Médico Nacional La Raza brinda diagnóstico oportuno, tratamiento específico y seguimiento a 50 pacientes de entre 0 y 18 años con VIH/SIDA. En la actualidad no se cuenta con un reporte acerca de la tasa de adherencia al TARV en la población pediátrica registrada en nuestro hospital, tampoco se cuenta con información sobre los factores sociales y demográficos de cada paciente que pudieran influir en su tratamiento y por lo tanto en la adherencia al mismo.

Desde la perspectiva de los DSS, se reconoce que la mayoría de los problemas de salud de las personas son atribuibles a las condiciones sociales y económicas en las cuales se desenvuelven. Este reconocimiento ha llevado a plantear la necesidad de explorar y analizar en detalle y en contextos específicos tanto los DSS relacionados con los procesos de salud-enfermedad de las personas, como el riesgo de adquirir enfermedades, la calidad de la atención en salud y las condiciones relacionadas con el financiamiento.<sup>13</sup> Hoy en día el VIH/SIDA es enfermedad crónica controlable y con el tratamiento adecuado permite una expectativa de vida como la del resto de la

población. Habiendo demostrado la eficacia del TARV para reducir la carga viral y mejorar los resultados clínicos, la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes, la adherencia al tratamiento es un factor determinante para el éxito o el fracaso del mismo. <sup>3</sup>

Esta tesis busca aproximarse a los DSS que influyen en la adherencia al TARV de pacientes pediátricos y adolescentes con VIH/SIDA atendidos en un hospital de tercer nivel que cuenta con la capacidad de atención para dicha población. Un objetivo secundario de esta tesis es describir el porcentaje de adherencia al tratamiento ARV de los pacientes que se encuentran recibiendo atención médica y TARV en el Hospital de Infectología del CMN La Raza.

## **JUSTIFICACIÓN**

La evidencia disponible sobre la adherencia al tratamiento ARV es poca en la población mexicana y mucho menor en la población pediátrica. Se estima que solo el 86% de las personas con VIH/SIDA tiene una adherencia óptima al TARV en nuestro país.<sup>8</sup> Se ha observado que aún cuando los niños y adolescentes con VIH/SIDA reciben TARV, barreras como la pobreza, la distancia a la clínica, los efectos secundarios de los fármacos, el estigma social y la discriminación, afectan directamente la adherencia al tratamiento establecido resultando así en una falla al tratamiento.<sup>11</sup> Este estudio busca analizar y exponer los DSS que influyen para una buena o pobre adherencia al TARV en el manejo del VIH/SIDA en pacientes pediátricos y adolescentes que acuden a un hospital de tercer nivel de atención con capacidad de atención para esta población específica. Este trabajo de tesis tiene la intención de presentarse a la jefatura del servicio de Infectología del CMN La Raza para la optimización en el manejo de los pacientes recibiendo atención en dicha institución.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

¿Los determinantes sociales de la salud influyen en la adherencia al TARV en los pacientes pediátricos y adolescentes con VIH/SIDA que reciben atención en el Hospital de Infectología del CMN La Raza?

En México, el TARV es de acceso universal y gratuito para las personas con VIH desde el 2003. El IMSS cuenta con un programa de atención y vigilancia para pacientes con VIH ofreciendo el tratamiento completo y gratuito. A pesar de los grandes esfuerzos y la posibilidad que brinda el instituto a su población para tener acceso al TARV, nuestro



hospital no cuenta con un reporte acerca de la tasa de adherencia a dicho tratamiento en la población pediátrica y adolescente beneficiada. La evidencia muestra que los DSS son factores determinantes en la adherencia al tratamiento de pacientes con VIH/SIDA y con ello modifican su evolución y desenlace clínico. Oscar Alvis y colaboradores describieron tasas de hasta 35.9% de no adherencia al tratamiento y O. Guillen Conde describe hasta 30.7% de falla virológica relacionada a los DSS. Hasta la fecha no existe ningún estudio en nuestro país que describa la presencia e influencia de los DSS en la adherencia al TARV en niños y adolescentes.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo general**

Identificar los determinantes sociales de la salud que facilitan o dificultan la adherencia al TARV en niños y adolescentes con VIH/SIDA atendidos en el Hospital de Infectología del Centro Médico Nacional La Raza.

### **Objetivos específicos**

Identificar evolución clínica, virológica e inmunológica de los pacientes

Identificar el TARV empleado en los últimos 12 meses

Identificar la tasa de adherencia al tratamiento utilizando el Cuestionario de adherencia de Morinsky y el Cuestionario Simplificado de Adherencia

Identificar los factores sociodemográficos y los determinantes sociales de la salud de cada paciente.

### **Hipótesis**

Por ser un estudio descriptivo no amerita hipótesis sin embargo, se espera identificar a los DSS como un un factor contribuyente para la adherencia en el TARV de los pacientes pediátricos y adolescentes con VIH/SIDA.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

### **Tipo de estudio**

Descriptivo por la finalidad

Transversal por la secuencia temporal

Observacional por el fenómeno de estudio

## **Población de estudio**

Pacientes desde 0 hasta 17 años 11 meses con diagnóstico de VIH/SIDA y recibiendo atención médica en el Hospital de Infectología Pediátrica del Centro Médico Nacional La Raza en el periodo 2020-2021.

## **Tamaño y tipo de muestra**

Todos los pacientes registrados en el censo del Hospital de Infectología Pediátrica del Centro Médico Nacional La Raza en el periodo 2020-2021 con diagnóstico de VIH/SIDA, el cual consta de 47 pacientes de entre 0 y 17 años 11 meses.

## **Criterios de inclusión**

Pacientes de entre 0 y 17 años 11 meses de edad ingresados en el censo del servicio de infectología pediátrica con diagnóstico de VIH/SIDA en el periodo del 2020-2021.

## **Criterios de exclusión**

Pacientes mayores de 18 años ingresados al servicio de infectología pediátrica con diagnóstico de VIH/SIDA.

Pacientes en quienes se confirme exposición perinatal sin infección por VIH

Pacientes que decidan no aceptar ser parte del estudio.

## **Criterios de eliminación**

Pacientes que durante el periodo que dura la investigación fallezcan por causa del VIH/SIDA u otra razón.

## **METODOLOGÍA**

Se ocuparán dos cuestionarios validados internacionalmente para medir adherencia. El cuestionario de adherencia de Morinsky validado para pacientes con VIH/SIDA en inglés por Karen E. Wickersham et al. en el 2018<sup>16</sup> y validado en español en el 2015 por Maria A Rosas et al.<sup>6</sup> y el Cuestionario Simplificado de Adherencia validado también por Maria A Rosas et al.<sup>6</sup> Se incluyen a éstos, un tercer cuestionarios que incluye factores sociodemográficos asociados al paciente, de los cuales no se tomarán en cuenta dos de ellos en nuestro estudio; el nombre del paciente por cuestiones de privacidad, ni la escala de Graffar ya que la clasificación social de la población en cuestión se mide por parte del servicio de trabajo social de nuestro hospital quien no cuenta con una escala estandarizada para el diagnóstico ni para el dictamen de la

clasificación social de los pacientes. El cuestionario se aplicará durante el tiempo de espera de la consulta externa del servicio de infectología pediátrica del CMN La Raza a los pacientes pediátricos registrados y en seguimiento con diagnóstico de VIH/SIDA.

El cuestionario será aplicada a los participantes únicamente por parte de la tesista con previa autorización y firma del consentimiento informado, abordando a los pacientes en la sala de espera de su consulta externa del hospital de infectología en una sola visita hospitalaria. Será contestada frente a cada participante y su tutor legal. Posteriormente se pasarán los datos obtenidos a la base de datos única de Excel de la computadora portátil personal de la investigadora.

Se solicitará además acceso al expediente clínico en archivo y en electrónico para recabar datos de los pacientes registrados con VIH/SIDA en el hospital de infectología pediátrica acerca del TARV así como la respuesta clínica, virológica e inmunológica de cada paciente al momento de la recolección de los datos. Los datos recolectados se adjuntarán a la base de datos de Excel de la investigadora para su posterior análisis.

### **Variables de estudio**

- Sexo
- Edad
- Tiempo que lleva tomando el TARV
- Cuidador primario
- Estado civil de los padres
- Fallecimiento de alguno de los padres
- Estabilidad del núcleo familiar
- Cuidador a cargo del TARV
- Adherencia al TARV
- Factores de mala adherencia:
  - Presentación inadecuada
  - Sabor de medicamentos
  - Interferencia con actividades diarias
  - Pena o temor a tomar medicamentos en sitios públicos
  - Retraso de toma por encontrarse fuera de casa
  - Horarios de comidas
  - Efectos adversos
  - Problemas o circunstancias familiares
  - Sensación de bienestar del paciente
  - Enfermedad del paciente
  - Dificultad por etapa adolescente
  - Información completa sobre tratamiento por parte del médico
  - Explicación de importancia del tratamiento por parte de su médico

Información completa sobre administración de medicamentos por parte de su médico

Costo del tratamiento

- Vía de transmisión de VIH
- Categoría clínica del paciente
- Falla clínica
- Falla inmunología
- Falla virológica
- Esquema de TARV
- Número de medicamentos
- Número de pastillas diarias
- Mililitros en suspensión
- Modificaciones en TARV en últimos 12 meses

## Operalización de variables

### Variables

Variable	Tipo de variable	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de medición	Fuente de medición	Valor final o Indicador
Sexo	Independiente	Condición orgánica que lo define entre lo masculino y lo femenino	Masculino Femenino	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Masculino Femenino
Edad	Independiente	Tiempo que transcurre desde el nacimiento hasta la fecha	Meses Años	Cuantitativa Continua	Hoja de recolección de datos A	Meses Años
Tiempo tomando TARV	Independiente	Tiempo que lleva tomado TARV	Meses Años	Cuantitativa Continua	Hoja de recolección de datos A	Meses Años
Cuidador primario	Independiente	Persona encargada de los cuidados generales del paciente incluyendo su estado de salud	Padre Madre Otro	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Padre Madre Otro
Convivencia de los padres	Independiente	Viven ambos padres bajo el mismo techo	Sí No	Cualitativa Dicotómica	Hoja de recolección de datos A	Sí No

Fallecimiento de alguno de los padres	Independiente	Ausencia por fallecimiento de alguno de los padres	Sí No	Cualitativa Dicotómica	Hoja de recolección de datos A	Sí No
Estabilidad del núcleo familiar	Independiente	Permanencia de los mismos integrantes en la familia en el último año	Sí No	Cualitativa Dicotómica	Hoja de recolección de datos A	Sí No
Cuidador a cargo del TARV	Independiente	Definimos quien es el responsable de darle el TARV al niño	Persona que administra y vigila el tratamiento al paciente	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Padres Algún familiar El mismo niño Puede variar
Adherencia al TARV	Independiente	Adherencia según puntaje del cuestionario de Morinsky	Grado de adherencia según cuestionario	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Adherente Poco adherente No adherente
Adherencia al TARV	Independiente	Adherencia según puntaje del cuestionario de Adherencia Simplicado	Grado de adherencia según cuestionario	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Adherente Poco adherente No adherente
Presentación inadecuada del medicamento	Independiente	Considera que la presentación es menos óptima para la administración del medicamento	Siempre A veces Nunca	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Siempre A veces Nunca
Sabor del medicamento	Independiente	Considera que el sabor de los medicamentos no favorece su administración	Siempre A veces Nunca	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Siempre A veces Nunca
Interferencia con actividades diarias	Independiente	Interfieren las actividades diarias con la toma de los medicamentos	Siempre A veces Nunca	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Siempre A veces Nunca
Pena o temor a tomar medicamentos en sitios públicos	Independiente	Le da pena o temor tomarse los medicamentos en sitios públicos	Siempre A veces Nunca	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Siempre A veces Nunca
Retraso en toma de medicamentos por encontrarse fuera de casa	Independiente	Cuando están en sitios públicos o fuera de casa retrasa la dosis del medicamento	Siempre A veces Nunca	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Siempre A veces Nunca

Horarios de comidas	Independiente	Estar al pendiente de las comidas en relación a los medicamentos afecta el que los cumpla	Siempre A veces Nunca	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Siempre A veces Nunca
Eventos adversos	Independiente	La presencia de eventos adversos hace que no se tome los medicamentos	Siempre A veces Nunca	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Siempre A veces Nunca
Problemas o circunstancias familiares	Independiente	Problemas o circunstancias familiares han hecho que no se cumplan los tratamiento	Siempre A veces Nunca	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Siempre A veces Nunca
Sensación de bienestar del paciente	Independiente	Cuando el niño se siente bien se niega o hace más difícil tomarse los medicamentos	Siempre A veces Nunca	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Siempre A veces Nunca
Enfermedad del paciente	Independiente	Cuando el niño está enfermo se dificulta darle los medicamentos	Siempre A veces Nunca	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Siempre A veces Nunca
Dificultad por etapa adolescente	Independiente	En relación al adolescente, considera que en ellos es más difícil hacer que cumpla la terapia	Siempre A veces Nunca	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Siempre A veces Nunca
Explicación de la importancia del tratamiento por parte del médico	Independiente	Su médico le ha informado la importancia de cumplir adecuadamente con la terapia para la adecuada evolución del niño	Siempre A veces Nunca	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Siempre A veces Nunca
Información completa sobre administración de medicamentos por parte del médico	Independiente	Se le ha explicado adecuadamente y siempre que lo ha solicitado, cómo debe darle los medicamentos al niño	Siempre A veces Nunca	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Siempre A veces Nunca
Costo del tratamiento	Independiente	La entrega de medicamentos por parte del instituto le ha favorecido cumplir su terapia	Siempre A veces Nunca	Cualitativa Nominal	Hoja de recolección de datos A	Siempre A veces Nunca

Vía de transmisión de VIH	Independiente	Cual es la vía de transmisión y adquisición del VIH en el paciente	Perinatal Parenteral Transmisión sexual Desconocida	Cualitativa Nominal	Hoja de captura B	Perinatal Parenteral Transmisión sexual Desconocida
Categoría clínica del paciente	Independiente	Categoría clínica del paciente: N-Asintomático A-Síntomas leves, B-Síntomas moderados, C-Síntomas severos. Categoría	N A B C	Cualitativa Nominal	Hoja de captura B	N A B C
Falla clínica	Independiente	El paciente cuenta con alguna de las características establecidas para determinar una falla clínica -Falla para crecer con aporte nutricional adecuado o disminución persistente de la velocidad de crecimiento -Presencia de enfermedad concomitante -Síndrome de reconstitución inmune -Deterioro neurocognitivo -Infecciones o enfermedades definitorias de SIDA -Nueva infección oportunista	Sí No	Cualitativa Dicotómica	Hoja de captura B	Sí No
Falla inmunológica	Independiente	El paciente cuenta con las cifras establecidas de cuenta de células CD4+ <50 células/mm <sup>3</sup> de la cuenta basal después de 12 meses de tratamiento	Sí No	Cualitativa Dicotómica	Hoja de captura B	Sí No

Falla virológica	Independiente	El paciente cuenta con las cifras establecidas para determinar una falla virológica según el caso. 1. Pacientes con tratamiento ARV previo: Disminución menor a 1log después de 6 meses. 2. Pacientes con supresión inicial con CV indetectable: Persistencia de >50 copias/ml. 3. Pacientes con respuesta inicial pero sin llegar a CV indetectable: Incremento de CV >0.5log o >3 veces el valor previo en mayores de 2 años y >0.7log o incremento >5 veces para menores de 2 años	Sí No	Cualitativa Dicotómica	Hoja de captura B	Sí No
Esquema de TARV	Independiente	Esquema de tratamiento ARV en el que se encuentra el paciente actualmente: 1 zidovudina + lamivudina + lopinavir/ritonavir 2 abacavir + lamivudina + lopinavir/ritonavir 3 emtricitabina + tenofovir + lopinavir/ritonavir 4 zidovudina + lamivudina + raltegravir 5 zidovudina + lamivudina + efavirenz 6 Bictegravir+ emtricitabina +alafenamida tenofovir	1 2 3 4 5 6	Cualitativa Nominal	Hoja de captura B	1 2 3 4 5 6
Número de fármacos	Independiente	Cantidad de fármacos que toma el paciente diariamente	Número total de fármacos	Cuantitativa Continua	Hoja de captura B	Número
Número de pastillas diarias	Independiente	Cantidad de pastillas que toma el paciente diariamente	Número total de pastillas	Cuantitativa Continua	Hoja de captura B	Número



Mililitros en suspensión	Independiente	Cantidad de mililitros que toma el paciente diariamente	Cantidad de mililitros	Cualitativa Continua	Hoja de captura B	Número
Modificaciones en TARV en últimos 12 meses	Independiente	Se han realizado modificaciones en el tratamiento ARV del paciente en los últimos 12 meses	Sí No	Cualitativa Dicotómica	Hoja de captura B	Sí No

## ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Utilizaremos el programa SPSS versión 20 para procesar los datos. Para la estadística descriptiva de las variables sociodemográficas elegimos media, mediana y moda. En los datos cualitativos dicotómicos ocuparemos una Chi-cuadrada de Pearson. Para los datos comparativos de falla clínica (variable dicotómica) y las variables cuantitativas (número de tabletas diarias, meses de la última visita, edad en años, tiempo en años tomando TARV entre otros) ocuparemos la prueba T-student para comparación de medias de muestras independientes. Para comparar la variable puntaje de cuestionarios de adherencia y las fallas virológica, clínica e inmunológica se ocupara la prueba de Chi-cuadrada de Pearson. En una evaluación posterior se realizara una configurara a una variable dicotómica de adherencia que incluirá no adherencia (poca adherencia y no adherencia) y buena adherencia y se realizara la comparación con DSS como ser indígena, acudir a la escuela, si el paciente conocía su padecimiento, si el cuidador primario era familiar o no entre otros, a través de prueba de Chi-cuadrada de Pearson buscando alguna significancia estadística.

## CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este protocolo de investigación será sometido a revisión y dictamen por el Comité Local de ética e investigación del hospital. Se procederá a la implementación del Consentimiento Informado para que los padres permitan que se realice el cuestionario y se autorice el acceso a información de su expediente clínico.

## **Datos de confidencialidad**

La información obtenida de los cuestionarios y del expediente clínico, serán recolectados únicamente por la tesista, por lo cuál nadie más tendrá acceso a los datos, los cuales serán resguardados en una memoria externa encriptada, a la cual solo tendrán acceso la tesista y el investigador principal del estudio.

## **Beneficios del estudio para el paciente**

A través de este estudio se logrará describir y comprender los determinantes sociales de la salud con los que se enfrentan los pacientes viviendo con VIH/SIDA así como la tasa de adherencia al manejo de la enfermedad, esto con la finalidad de brindar un diagnóstico situacional a las autoridades con la intención de mejorar el programa de atención a pacientes con VIH/SIDA con el que cuenta el Centro Médico La Raza. Dichos resultados benefician directamente a cada paciente ya que brindan la oportunidad de identificar las causas principales de la no adherencia al manejo para abordarlas, entenderlas y encontrar soluciones para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral y con ello la calidad de vida y el pronóstico del paciente.

## **Riesgo para el paciente de estudio**

El protocolo se basa en lo establecido en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (1983), Capítulo I, Artículo 17 y se establece con un riesgo categoría II con riesgo mínimo para los pacientes ya que cumple con los principios éticos vigentes, con la protección de datos personales, además de la declaración de conflictos de interés. Estudio prospectivo que emplea recolección de datos sensibles a través de cuestionarios realizados a una población vulnerable (pacientes menores de edad) con diagnóstico susceptible (VIH/SIDA).

## **Conflicto de intereses**

Este proyecto de investigación no presenta conflicto de intereses. En caso de existir conflicto de interés durante la investigación, se informará a las autoridades correspondientes a efecto de que tomen las medidas pertinentes.

## **RECURSOS E INFRAESTRUCTURA**

### **Recursos humanos**

Investigadores: Residente de pediatría y Asesor metodológico

## **Recursos materiales e infraestructura**

Papel

Pluma

Computadora portátil

Hojas blancas tamaño carta

Impresora

Memoria USB

Expediente clínico

Infraestructura: Consulta externa del Hospital de Infectología Pediátrica del CMN La Raza

## **Financieros**

Autofinanciado.

## **FACTIBILIDAD**

El hospital de infectología del CMN La Raza, es un centro de referencia de la república mexicana para pacientes pediátricos y adultos con diagnóstico de VIH/SIDA, lo que permite obtener información necesaria para realizar este estudio. Existe alta factibilidad de realizar este estudio ya que ocuparemos cuestionarios que se realizarán en la sala de espera antes o después de la consulta externa programada de cada paciente en una única visita hospitalaria. Los recursos para captura física y digital de datos son propios del investigador.

## CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividad	Noviembre 2020- Enero 2021	Febrero- Julio 2021	J u l i o - A g o s t o 2021	Septiembre- 2021	O c t u b r e 2021
Elaboración del protocolo de investigación					
Entrega del protocolo para su aprobación					
Recolección de datos					
Análisis de los datos y elaboración de resultados					
Finalización de escritura de tesis					

## RESULTADOS

Se incluyeron en el estudio a 47 pacientes que cumplían los criterios de inclusión y se excluyeron a 7 pacientes por criterios de exclusión. Se recabó información del expediente clínico de los 47 pacientes incluidos en el censo de pacientes pediátricos y adolescentes con VIH/SIDA de donde se obtuvieron datos acerca de la evolución clínica, virológica e inmunológica de cada paciente. Se realizaron los cuestionarios de adherencia y de determinantes sociales de la salud a 13 pacientes, correspondientes al 27.6% del universo total. De los 13 pacientes encuestados, el 100% adquirió el VIH por vía perinatal. Al analizar la evolución de la enfermedad encontramos que solo 3 (23%) pacientes se encuentran con falla al tratamiento. (Tabla 1.)

Tabla 1.

Característica		N %	Continuación Tabla 1.									
Estadio segun los CDC al momento del diagnostico	Desconocido	6 (46.2%)	<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Media</th> <th>Rango</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Edad en años al momento del diagnostico</td> <td>2.9</td> <td>0 - 10</td> </tr> <tr> <td>Cantidad de tabletas diarias</td> <td>2.5</td> <td>1 - 11</td> </tr> </tbody> </table>		Media	Rango	Edad en años al momento del diagnostico	2.9	0 - 10	Cantidad de tabletas diarias	2.5	1 - 11
		Media		Rango								
	Edad en años al momento del diagnostico	2.9		0 - 10								
	Cantidad de tabletas diarias	2.5		1 - 11								
	B3	4 (30.8%)										
A2	1 (7.7%)											
C2	1 (7.7%)											
C3	1 (7.7%)											
El paciente conoce su diagnóstico	Si	9 (69.2%)										
	No	4 (30.8%)										
El paciente conoce su tratamiento	Si	9 (69.2%)										
	No	4 (30.8%)										
Esquemas ARV empleados	ABC+3TC+LPV/RTV	6 (46.2%)	<p>La ultima nota médica de 3 pacientes (23.1%) refería por parte del medico tratante que el paciente presentaba buen apego al momento de la consulta sin especificar método utilizado para dicha referencia, mientras que las notas de los 10 pacientes (76.9%) restantes no describen ningún tipo de información acerca del apego al tratamiento. (Tabla 1.)</p> <p>El 100% de los pacientes recibe su tratamiento completo sin costo por parte del IMSS y 2 (15.4%) de ellos recibe apoyo de viáticos para acudir a sus consultas de seguimiento en el CMN La Raza. Ninguno de los pacientes pertenece a algún grupo de apoyo dentro de su comunidad y solo 2 (15.4%) de ellos recibe algún tipo de apoyo monetario por parte del gobierno, el resto (84.6%) no reciben apoyo del gobierno ni de alguna organización no gubernamental.</p>									
	BIC+FTC+TAF	4 (30.8%)										
	AZT+3TC+LPV/RTV	1 (7.7%)										
	FTC+TDF+LPV/RTV	1 (7.7%)										
	AZT+FTC+EFV	1 (7.7%)										
Modificación del TARV en ultimo año	Si	7 (53.8%)										
	No	6 (46.2%)										
La ultima nota medica refiere buen apego al TARV	No	10 (76.9%)										
	Si	3 (23.1%)										
Evolución de enfermedad	Falla clinica	No	11 (84.6%)									
		Si	2 (15.4%)									
	Falla virológica	Si	12 (92.3%)									
		No	1 (7.7%)									
	Falla inmunología	No	13 (100%)									
Atención psicológica	No	11 (84.6%)										
	Si	2 (15.4%)										

En cuanto a los factores sociodemográficos y los determinantes sociales de la salud encontramos lo que se muestra en la tabla 2. (Tabla 2.)

**Tabla 2.**

<b>Característica</b>		<b>N %</b>
Género	Masculino	7 (53.8%)
	Femenino	6 (46.2%)
Residencia	Ciudad de México	8 (61.5%)
	Fuera	5 (38.5%)
Localidad	Urbana	9 (69.2%)
	Rural	4 (30.8%)
Servicios básicos de higiene y saneamiento	Si	12 (92.3%)
	No	1 (7.7%)
Se consideran indígena	No	8 (61.5%)
	Si	5 (38.5%)
Escolaridad	Si	11 (84.6%)
	No	2 (15.4%)
	Secundaria	7 (53.8%)
	Primaria	5 (38.5%)
	Ninguna	1 (7.7%)
Realizan ejercicio	No	11 (84.6%)
	Si	2 (15.4%)
Toxicomanías	No	13 (100%)

**Continuación Tabla 2.**

	<b>Media</b>	<b>Rango</b>
Edad en años	11.8	3 - 16
Distancia en minutos al hospital mas cercano	70	25 - 120

Con respecto al núcleo familiar, se encontró que 11 (84.6%) permanecieron con los mismos integrantes en el último año y que 6 (46.2%) de ellos viven en hacinamiento. El cuidador primario de 7 (53.8%) pacientes fue la madre o el padre mientras que de 6 (46.2%) pacientes fue otro familiar. Con respecto a las madres, once (84.6%) negaron alguna comorbilidad y en 2 (15.4%) se desconoce si existe alguna. Con respecto a los padres de los pacientes se encontró que 9 (69.2%) se encuentran vivos y que el 100% de ellos es portador de VIH/SIDA. Tres (23%) de los padres contaban con alguna comorbilidad agregada y 2 (15.4%) de ellos se reportaron finados por el SIDA. (Tabla 3 y Tabla 4.)

**Tabla 3.**

Característica		N %
Mismo nucleo familiar en ultimo año	Si	11 (84.6%)
	No	2 (15.4%)
De la madre	Vivas	7 (53.8%)
	Finadas	6 (46.2%)
Trabajan	Si	6 (85.7%)
	No	1 (14.2%)
Último grado de Escolaridad	Secundaria	6 (46.2%)
	Bachillerato	4 (30.8%)
	Primaria	2 (15.4%)
	Ninguna	1 (7.7%)
Del padre	Vivos	9 (69.2%)
	Finados	4 (30.8%)
Trabajan	Si	8 (88%)
	No	1 (11.1%)
Último grado de Escolaridad	Primaria	2 (15.4%)
	Secundaria	2 (15.4%)
	Ninguna	1 (7.7%)
	Bachillerato	1 (7.7%)
Comorbilidad	SIDA	2 (15.4%)
	Diabetes mellitus 2	1 (7.7%)
	Hipertensión arterial	1 (7.7%)
	EVC	1 (7.7%)

**Continuación Tabla 3.**

Característica		N (%)
Estado civil de los padres	Union libre	6 (46.2%)
	Madre soltera	2 (15.4%)
	Madre finada	2 (15.4%)
	Divorciados	2 (15.4%)
	Casados	1 (7.7%)
Hermanos enfermos de VIH/SIDA	No	9 (69.2%)
	Si	4 (30.8%)
Familiares directos afectados por COVI 19	No	11 (84.6%)
	SI	2 (15.4%)
Cuidador primario	Madre	6 (46.6%)
	Otro familiar	6 (46.6%)
	Padre	1 (7.7%)
Cuidador secundario	Abuela materna	5 (83%)
	Abuela paterna	1(7.7%)
Último grado de escolaridad del cuidador primario	Secundaria	5 (38.5%)
	Primaria	5 (38.5%)
	Ninguna	2 (15.4%)
	Bachillerato	1 (7.7%)

**Tabla 4.**

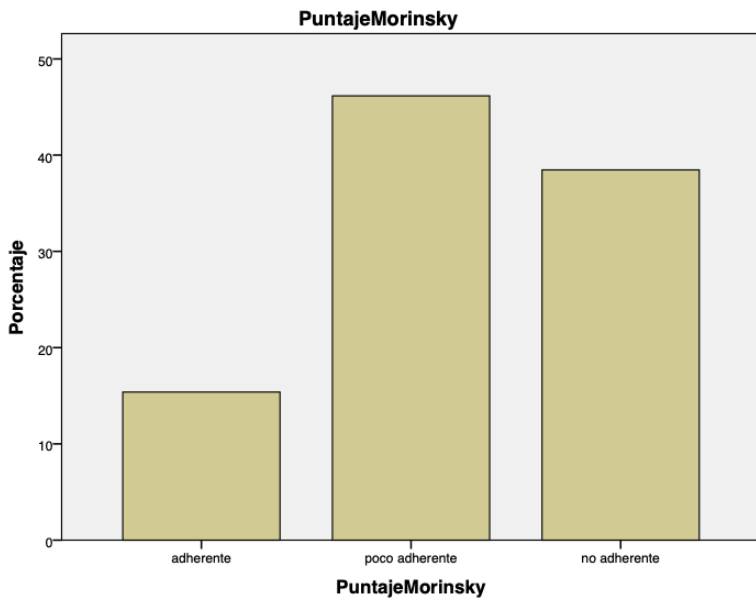
	Media	Rango
Numero de personas que cohabitan en la misma casa	5	3 - 11
Edad del cuidador primario en años	47	20 - 65
Edad de la madre en años	31.3	10 - 45
Edad del padre en años	36	21 - 57

De acuerdo a los puntajes obtenidos en los cuestionarios de adherencia de Morinsky y de adherencia simplificada se encontró lo siguiente. (Tabla 5.) (Gráficas A y B.)

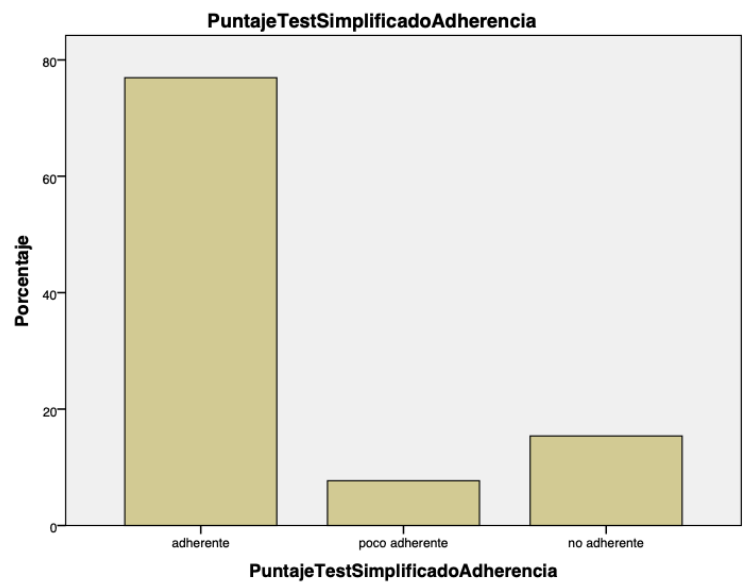
Tabla 5.

Cuestionario empleado		N (%)
Cuestionario de Morinsky	Poca adherencia	6 (46.2%)
	No adherencia	5 (38.5%)
	Buena adherencia	2 (15.4%)
Cuestionario simplificado de adherencia	Buena adherencia	10 (76.9%)
	No adherencia	2 (15.4%)
	Poca adherencia	1 (7.7%)

Gráfica A.



Gráfica B.





Del cuestionario de Morinsky se obtuvieron los siguientes resultados:

- ¿Olvida alguna vez tomar su medicamento? Contestaron sí 7 (53.8%), contestaron no 6 (46.2%)
- ¿Olvida alguna vez tomar su medicamentos en los horarios establecidos? Contestaron sí 8 (61.5%), contestaron no 5 (38.5%).
- Cuando se siente bien, ¿deja de tomar el medicamento? Contestaron no 13 (100%).
- Cuando se siente mal, ¿deja de tomar el medicamento? Contestaron no (92.3%), contestaron sí 1 (7.7%).

Del cuestionario simplificado de adherencia se obtuvieron los siguientes resultados:

- ¿Olvido alguna pastilla ayer, hace 2 días o hace 5 días? Contestaron no 11 (84.56%), contestaron sí 2 (15.4%)
- ¿Olvido alguna de las dosis del medicamento ayer, hace 2 días o hace 5 días? Contestaron no 10 (76.9%), contestaron sí 3 (23.1%).
- ¿Tomó a destiempo alguna de las dosis del medicamento ayer, hace 2 días o hace 5 días? Contestaron sí 6 (46.2%), contestaron no 7 (53.8%).
- Tomo alguna pastilla o medicina sin tomar en cuenta si debía hacer con alimentos ayer, hace 2 días o hace 5 días? Contestaron no 11 (84.6%), contestaron sí 2 (15.4%).

El 100% de los pacientes refiere que su medico le ha informado la importancia de cumplir adecuadamente con la terapia para la adecuada evolución del paciente y se le ha explicado adecuadamente y siempre que lo ha solicitado, como debe de tomarse los medicamentos. La entrega de medicamentos por parte del IMSS le ha favorecido siempre para cumplir su tratamiento a todos los pacientes.

Se preguntó de manera abierta a los pacientes y sus tutores si existía algún factor que ellos consideraran de apoyo para el buen apego al TARV a lo que contestaron lo siguiente:

5 (38.4%) pacientes contestaron: El apoyo familiar.

2 (15.3%) pacientes contestaron: La presentación óptima del medicamento.

2 (15.3%) pacientes contestaron: La explicación y el entendimiento del beneficio del tratamiento.

1 (7.7%) paciente contestó: Que el medicamento es gratuito.

Los 3 (23%) pacientes restantes no identificaron algún factor que consideren que apoye el buen apego al tratamiento.

También se pregunto de manera abierta si existía algún factor que ellos consideran que dificulte el buen apego al TARV a lo que contestaron lo siguiente:

1 (7.7%) paciente contestó: El hecho de que el medicamento sea diario y para toda la vida.

1 (7.7%) paciente contestó: El aburrimiento de tomar medicamentos todos los días.

1 (7.7%) paciente contestó: Los regaños por parte de la familia.

2 (15.3%) pacientes contestaron: La economía familiar.

Los 8 (61.5%) pacientes restantes no identificaron algún factor que consideren que dificulte el apego al tratamiento.

Dentro de los factores puntuales interrogados a los pacientes por los que ocasionalmente no se toman el medicamento se encontraron los siguientes resultados. (Tabla 6.)

**Tabla 6.**

<b>Factor</b>		<b>N (%)</b>	<b>Factor</b>		<b>N (%)</b>	
La presentación del medicamento no es la más óptima por la cantidad de tabletas diarias	Nunca	7 (53.8%)	A presencia de efectos adversos hace que no se tome los medicamento	Nunca	13 (100%)	
	A veces	4 (30.8%)		Los problemas o circunstancias familiares han hecho que no se cumplan los tratamientos	Nunca	11 (84.6%)
	Siempre	2 (15.4%)			A veces	1 (7.7%)
El sabor del medicamento no favorece su administración:	Nunca	11 (84.6%)	Siempre		1 (7.7%)	
	A veces	2 (15.4%)	Cuando el paciente se siente bien se niega a tomar el medicamento	Nunca	13 (100%)	
	La toma de medicamentos interfiere con sus actividades diarias	Nunca		12 (92.3%)	A veces	1 (7.7%)
A veces		1 (7.7%)		Cuando el paciente se encuentra enfermo se niega a tomar el medicamento	Nunca	11 (84.6%)
Le da pena tomar el medicamento cuando se encuentra en un lugar público		Nunca	9 (69.2%)		Siempre	2 (15.4%)
	A veces	3 (23.1%)	En relación a los adolescentes, considera que en ellos es más difícil hacer que cumplan su tratamiento		Nunca	8 (61.5%)
	Siempre	1 (7.7%)		A veces	4 (30.8%)	
Cuando se encuentra en sitios publico retrasa la toma de su medicamento	Nunca	7 (53.8%)		Siempre	1 (7.7%)	
	A veces	6 (46.2%)	El estar al pendiente de las comidas en relación a los medicamentos, afecta el que los cumpla	Nunca	12 (92.3%)	
	El estar al pendiente de las comidas en relación a los medicamentos, afecta el que los cumpla	Nunca		12 (92.3%)	A veces	1 (7.7%)
A veces		1 (7.7%)				

Se realizo una T de student para comparar las medias de muestras independientes entre la falla clínica y las siguientes variables; numero de tabletas diarias, el mes de ultima consulta, la toma de últimos laboratorios, la edad en años del paciente, el tiempo en años tomando TARV, la edad del cuidador primario en años, la edad de la madre y el padre así como la distancia en horas al hospital mas cercano. De lo anterior solamente el tiempo de la ultima consulta en meses reporto una varianza no igual sin embargo, la P-exacta brinda un valor mayor a 0.05 descartando esta varianza. Una vez realizada la comparación de muestras independientes de la falla virológica con las variables antes descritas todos los valores se encontraron por arriba de 0.05 por lo que se asume que no hay varianza. En cuanto a la falla inmunológica no se pudo realizar debido a que ningún paciente se situó en este rubro.

Se compararon los puntajes obtenidos del cuestionario de adherencia de Morinsky con la falla al TARV a través de una prueba Chi-cuadrada de Pearson encontrando que con ninguna de ellas se encontró una diferencia significativa. (Tabla 7.) No se pudieron comparar la falla inmunológica con el puntaje de Morinsky debido a que ningún paciente entro en este rubro.

**Tabla 7.**

	<b>Prueba Chi-cuadrada de Pearson</b>	<b>P-exacta</b>
Falla Clínica	0.45	0.79
Falla virológica	5.95	0.51

Al comparar los puntajes obtenidos del cuestionario simplificado de adherencia con la falla al TARV a través de una prueba Chi-cuadrada de Pearson encontrando que con ninguna de ellas se encontró una diferencia significativa. (Tabla 8.) No se pudo comparar la falla inmunológica con el puntaje del cuestionario simplificada de adherencia ya que ningún paciente entra en este rubro.

**Tabla 8.**

	<b>Prueba Chi-cuadrada de Pearson</b>	<b>P-exacta</b>
Falla Clínica	0.709	0.701
Falla virológica	0.32	0.85

A través de tablas de contingencia se busco la correlación entre los resultados del cuestionario de Morinsky y los distintos esquemas de TARV encontrando que no hay correlación en la Chi-cuadrada de Pearson con un valor de 0.08 y al buscar la correlación entre los resultados del cuestionario simplificado de adherencia y los distintos esquemas de TARV se encontró que no hay correlación en la Chi-cuadrada de Pearson con un valor de 0.43.

Los resultados que se observaron al comparar el nivel de adherencia al TARV con la mayoría de los determinantes sociales abordados no mostraron una diferencia significativa con un valor de Chi-cuadrada de Pearson mayor a 0.05. (Tabla 9.)

Para la comparación del nivel de adherencia al TARV respecto a tres de las variables, se encontró un valor de Chi-cuadrado de Pearson significativo sin embargo, se mostró un P-valor de mayor a 0.05. (Tabla 10.)

**Tabla 9.**

	<b>Prueba Chi-cuadrada de Pearson</b>	<b>P-valor</b>
Población indígena	1.47	0.22
Acude a la escuela	2.17	0.14
El paciente conoce su diagnóstico	0.41	0.52
Mismo núcleo familiar en el último año	2.17	0.14
Familiares directos afectados por COVID19	0.43	0.51
Realiza ejercicio	0.43	0.51
Madre viva	1.02	0.15
Padre vivo	1.05	0.30
Hermanos con VIH	0.41	0.52
Localidad de residencia	0.41	0.52
Servicios básicos de higiene y saneamiento	0.197	0.657
Atención psicológica	0.43	0.51
Apoyo de viáticos para consultas de seguimiento	0.43	0.51
Apoyo del gobierno u ONG	0.43	0.51
El paciente conoce su tratamiento	0.41	0.52
Las actividades diarias interfieren con la toma de medicamentos	0.19	0.65
Le da pena de tomar los medicamentos en un sitio público	1.05	0.59
Tomar en cuenta los horarios de comida con la administración del medicamento	0.19	0.65
Contar con problemas familiares	0.43	0.80
Omitir tomas de medicamentos cuando el paciente se encuentra enfermo	0.70	0.70
Dificultad de cumplir el tratamiento por ser adolescente	0.51	0.77

**Tabla 10.**

	<b>Prueba Chi-cuadrada de Pearson</b>	<b>P-valor</b>
<b>Cuidador primario (madre o padre)</b>		
Chi-cuadrada de Pearson	0.014	0.96
<b>Modificación del esquema ARV en el último año</b>		
Chi-cuadrada de Pearson	0.014	0.96
<b>Retraso de la toma de medicamentos por acudir a sitios públicos</b>		
Chi-cuadrada de Pearson	0.014	0.96

## DISCUSIÓN

Del universo total que cumplían con los criterios de inclusión para el estudio se aplicaron los cuestionarios de adherencia y de determinantes sociales de la salud a 13 pacientes (27.6%), ya que el resto de los pacientes no acudieron a una cita de seguimiento en la consulta de infectología en el tiempo en que se realizó la recolección de datos. Actualmente vivimos en el contexto de una pandemia en donde se ha visto afectada la atención médica de pacientes con enfermedades no relacionadas con el COVID 19, por lo que probablemente ésta sea una de las causas de tan baja asistencia a la consulta externa. Los CDC reportan un retraso en la atención médica de aproximadamente 40% de la población en los Estados Unidos.<sup>37</sup>

La literatura a nivel mundial indica que la mayoría de los niños y adolescentes con VIH/SIDA adquieren la enfermedad por transmisión perinatal.<sup>23,27</sup> En nuestro estudio el 100% de los pacientes cuenta con esta vía de transmisión para la enfermedad. Algo muy importante de recalcar es que toda la población estudiada es derechohabiente del IMSS, lo que asegura que por lo menos uno de los familiares directos del paciente tiene un trabajo formal y al ser derechohabientes de esta institución reciben todo su tratamiento completamente gratuito.

Se demuestra en los estudios de Oscar Alvis, Liz de Coll et al, O. Guillen Conde y Skovdal M. & Beltony la influencia de los determinantes sociales de la salud sobre la adherencia al TARV encontrando en dichos trabajos factores como el tener mayor tiempo tomando el tratamiento, tener un cuidador primario no familiar, mala economía familiar, larga distancia al hospital más cercano, poco apoyo y participación social entre otros.<sup>7,11,12</sup> En nuestro estudio se realizaron preguntas abiertas acerca de factores que los pacientes y sus familiares consideran que apoyan el buen apego al TARV. Se obtuvieron respuestas de 10 (76.9%) de los participantes encontrando que los tres principales factores fueron el apoyo familiar, la presentación óptima del medicamento y el entendimiento del beneficio de su tratamiento. También se realizaron preguntas abiertas acerca de lo que los pacientes y sus familiares consideran como factores que ponen en riesgo el apego al tratamiento o que en ocasiones lo hace más difícil. Se obtuvieron respuestas de 5 (%) de los participantes encontrando que los tres principales factores fueron la economía familiar, el aburrimiento de tomar los medicamentos diarios y el saber que los medicamentos son para toda la vida. A pesar de que en nuestro estudio no se obtuvieron resultados significativos por el tamaño de la muestra, se observa que los principales factores identificados por los pacientes y sus familiares son similares a los que se presentan en los estudios previamente mencionados como el tener mayor tiempo tomando el tratamiento, la mala economía familiar y el poco apoyo y participación social como factores para la no adherencia.<sup>7,11,12</sup>

Sobre los factores puntuales interrogados que en ocasiones influyen en que los pacientes no se tomen el tratamiento destacan en orden de frecuencia; la cantidad de tabletas diarias (46.15%), cuando se encuentra en sitios públicos retrasa la toma del medicamento (46.15%), la etapa de adolescencia hace más difícil que cumplan con su tratamiento (38.46%), le da pena tomar el medicamento cuando se encuentra en

lugares públicos (30%), cuando el paciente se encuentra enfermo se niega a tomar el medicamento (15.38%) y cuando existen problemas o circunstancias familiares hacen que no se cumpla el tratamiento de manera adecuada (15.38%). Lo anterior aunque no fue estadísticamente significativo se correlaciona con lo referido por Xochihua-Díaz y Murphy DA en sus trabajos en donde hacen referencia a factores sociales que afectan la adherencia al TARV como la falta de apoyo social, la carencia de apoyo familiar, el miedo a ser discriminados en público y “la carga que representa para ellos continuar con los medicamentos desde su infancia.”<sup>5,36</sup>

Al hacer el análisis estadístico comparativo entre el nivel de adherencia al TARV y los siguientes factores; modificación del esquema ARV en el último año, el cuidador primario y el retrasar la toma de medicamentos por asistir a sitios públicos, en un inicio se observó que el valor de Chi-cuadrado de Pearson era significativo, sin embargo al final el P-valor se situó por arriba de 0.05 lo cual descartó una significancia. Esto contrasta con lo mencionado por Guillen Conde en Tabasco quien refiere que uno de los principales factores para la no adherencia, es el contar con un cuidador primario que no se la madre o el padre.<sup>12</sup>

En cuanto a los factores sociodemográficos y los determinantes sociales de la salud se encontró que la distribución por género fue casi la misma, masculino 7 (53.8%) y femenino 6 (46.2%) con una edad media de 11.8 años. La mayoría de los pacientes habitan dentro de la Ciudad de México en áreas urbanas contando en 9 (92.3%) de los casos con todos los servicios básicos de higiene y saneamiento. Esto es importante ya que a pesar de no contar con información acerca de los ingresos familiares, podemos inferir que al contar con características descritas previamente se encuentran al menos dentro del nivel socioeconómico medio bajo. A pesar de encontrar a nuestra población centralizada se encontró un promedio de 70 minutos de distancia al hospital resolutivo más cercano desde su hogar, un factor referido por otros autores como uno de los principales para la no adherencia al TARV.<sup>7,11</sup>

Encontramos que la gran mayoría de los cuidadores primarios eran mujeres en un 92.3% dentro de las cuales se encuentran la madre del paciente en 6 (46.6%) casos y la abuela materna o paterna en 6 (26.6%) con una edad media de 47 años. En el trabajo de Guillen Conde se observó que el factor principal para la no adherencia al TARV era que el cuidador primario no fuera la madre.<sup>12</sup>

Sobre la adherencia al TARV se observó que por el cuestionario de Morinsky en su mayoría los pacientes se encuentran con poca adherencia en 6 (46.2%) pacientes, seguido de la no adherencia en 5 (38.5%) y finalmente de la buena adherencia en 2 (15.45%) pacientes. Con el cuestionario simplificado de adherencia se encuentran en su mayoría con buena adherencia en 10 (76.9%) pacientes, con no adherencia en 2 (15.4%) y con poca adherencia en 1 (7.7%) paciente. Estos resultados son comparables con el estudio de Rosas M. Et al, en donde se observó que con el cuestionario de Morinsky el 89.7% de los pacientes eran poco o no adherentes, mientras que con el cuestionario simplificado de adherencia esta cifra baja a 51.5% incrementando así el grado de adherencia.<sup>6</sup> Los resultados obtenidos con cada

encuesta no son comparables entre ellas ya que cada una nos brinda información distinta. La encuesta de Morinsky es un reflejo del comportamiento y la adherencia al tratamiento en el total del tiempo que el paciente lleva tomando el TARV, mientras que la encuesta simplificada de adherencia nos traduce que la mayoría de los pacientes presentan una buena adherencia inmediata al TARV prescrito ya que únicamente analiza los últimos 5 días de tratamiento. A pesar de los diferentes resultados con los dos cuestionarios, podemos observar que contrastan con la evidencia nacional que reporta una adherencia al TARV de aproximadamente el 86% de los pacientes con VIH<sub>6</sub>, mientras que en nuestro estudio la mayor adherencia fue de 76.9% con los puntajes obtenidos del cuestionario simplificado de adherencia.

Es valioso de mencionar que los 13 (100%) pacientes refieren que su médico tratante les ha informado en cada consulta la importancia de cumplir adecuadamente con el tratamiento para la adecuada evolución de la enfermedad, así como la explicación adecuada acerca de la administración del TARV.

## **CONCLUSIONES**

El conocimiento sobre los determinantes sociales de la salud de los pacientes con enfermedades crónicas como el VIH/SIDA es muy pobre en la población en general, especialmente en la población pediátrica. Esto es de suma importancia ya que existe evidencia de que los DSS influyen en la adherencia al tratamiento y al desconocer esta información se pierde la oportunidad de incidir en los factores que pueden influir de manera negativa en la adherencia al TARV y por consiguiente en la evolución de la enfermedad.

Este estudio no tubo un valor estadístico significativo sin embargo se observaron algunas tendencias por medio de Chi-cuadrada de Pearson que finamente se descartaron por el P-valor. Es posible que al aumentar el tamaño de la muestra se puedan confirmar o descartar en su totalidad estas situaciones.

A través de esta investigación observé que considerando que la población estudiada cuenta con una enfermedad crónica a la cual se le da seguimiento y manejo desde su diagnostico hasta los 17 años 11 meses de edad, una gran parte de los pacientes carece de información precisa acerca de sus factores sociodemográficos y de la evolución de su enfermedad. A la fecha, no existe ninguna herramienta estandarizada que se utilice para medir la adherencia al TARV y por este motivo no se cuenta con una estadística precisa acerca de los niveles de adherencia en nuestra población .

Considero que este trabajo de investigación es relevante ya que el Hospital de Infectología del CMN La Raza cuenta con un programa de atención a la población pediátrica y adolescente con VIH/SIDA brindando a la población beneficiada tratamiento y seguimiento especializado. El conocimiento de los DSS de los pacientes y el empleo de herramientas para medir la adherencia al TARV crean un área de oportunidad para el entendimiento del contexto social de nuestros pacientes, el control y la evolución favorable de la enfermedad, la optimización de recursos y la toma de medidas pertinentes y oportunas con respecto a los esquema de TARV utilizados. Todo esto con la finalidad de ofrecer una atención integral de calidad y con perspectiva social de los pacientes que viven pediátricos y adolescentes que viven con esta enfermedad.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 Tratamiento Antirretroviral del paciente pediátrico con infección por VIH. GPC IMSS 196-10. México: Instituto Mexicano del Seguro Social, guía elaborada en 2010 y actualizada en Abril 2011. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: [www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html](http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html)
- 2 Andrea Cecilia Argañaraz, Agustina Muriel Alarcón, Sebastián Genero et al. Análisis de supervivencia de pacientes con diagnóstico de VIH del programa VIH-SIDA, durante el periodo 1987-2017. Libro de Artículos Científicos en Salud 2018 - Facultad de Medicina –Universidad Nacional del Nordeste [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <https://med.unne.edu.ar/web/wp-content/uploads/2019/09/2-analisis-de-supervivencia-de-pacientes-con-diagnostico-de-vih-del-programa-vih-sida-durante-el-periodo-1987-2017.pdf>
- 3 Vigilancia epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México. Registro Nacional de Casos de SIDA. Actualización al cierre 2019. SUIVE/DGE/SS. Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH/SIDA. 2019. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/533424/RN\\_4o\\_Trim\\_2019.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/533424/RN_4o_Trim_2019.pdf)
- 4 La epidemia del VIH y el sida en México. Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el SIDA (Censida) México, 2018. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: [http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/L\\_E\\_V\\_S.pdf](http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/epidemiologia/L_E_V_S.pdf)
- 5 Luis Xochihua-Díaz. Apego al tratamiento antirretroviral en adolescentes. Artículo de revisión. Instituto Nacional de Pediatría, Secretaría de Salud, México DF. Bol Med Hosp Infant Mex Vol 66, julio-agosto 2009. (306-313) [Consultado Octubre 2020] Disponible en : [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462009000400004](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462009000400004)
- 6 Maria A Rosas, Joshdelin Cardoza, Estefania Cedillo, et al. Adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos VIH positivos. Ciudad Hospitalaria Dr. Enrique Tejera. Bol Venez Vol 26 N°2 Julio-diciembre 2015. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/07/956/04-rosas-m-83-96.pdf>
- 7 Oscar Alvis, Liz de Coll et al. Factores asociados a la no adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad en adultos infectados con el VIH-SIDA. An Fac med. 2009. 70(4); 266-272. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/292018149\\_Factores\\_asociados\\_a\\_la\\_no\\_adherencia\\_al\\_tratamiento\\_antirretroviral\\_de\\_gran\\_actividad\\_en\\_adultos\\_infectados\\_con\\_el\\_VIHSIDA](https://www.researchgate.net/publication/292018149_Factores_asociados_a_la_no_adherencia_al_tratamiento_antirretroviral_de_gran_actividad_en_adultos_infectados_con_el_VIHSIDA)
- 8 Dulce Alejandra Balandran, Juan Pablo Gutierrez, et al. Evaluación de la adherencia antirretroviral en México: adherencia de cuatro días vs. Índice de adherencia. Instituto Nacional de Salud Pública. Revista de investigación clínica Vol 65 N°5. 2013 pp 384-391 [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2013/nn135c.pdf>
- 9 Manuel Urbina Fuentes. La importancia de los determinantes sociales de la salud en las políticas públicas. Instituto nacional de salud pública. 2012 [Consultado Octubre 2020] Disponible en: [https://www.insp.mx/images/stories/Produccion/pdf/131209\\_determinantesSociales.pdf](https://www.insp.mx/images/stories/Produccion/pdf/131209_determinantesSociales.pdf)
- 10 A conceptual framework for action on the Social Determinants of Health. World Health Organization. Paper 2.(2010) [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44489>
- 11 Skovdal, M & Belton, S. The Social Determinants of Health as they relate to children and youth growing up with HIV infection in sub-Saharan Africa. Children and Youth services review (2014) [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2014.03.024>
- 12 O. Guillen Conde. Factores asociados a falla virológica en pacientes VIH positivos en tratamiento antirretroviral UNAM (2015) Trabajo de tesis. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <http://oreon.dgbiblio.unam.mx/>
- 13 Luis M. Tovar-Cuevas, Marcela Arrivillaga-Quintero. VIH/SIDA y determinantes sociales estructurales en municipios Del Valle del Cauca-Colombia. Rev.Gerenc.Polit.Salud, Bogotá (Colombia), 10 (21):112-123 (2011) [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rgps/v10n21/v10n21a08.pdf>
- 14 Morisky, Donald E.; Green, Lawrence W.; Levine, David M. Concurrent and Predictive Validity of a Self-reported Measure of Medication Adherence. Medical Care, 1986. 24(1), 67–74. [Consultado Enero 2021] Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3945130/>
- 15 Morisky, D. E., Ang, A., Krousel-Wood, M., & Ward, H. J. Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting. Journal of clinical hypertension (Greenwich, Conn.), 2008. 10(5), 348–354. [Consultado Enero 2021] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2562622/>

- 16 Wickersham KE, Sereika SM, Kang HJ, Tamres LK, Erlen JA. Use of a Self-Report Medication Adherence Scale for Measuring Adherence to Antiretroviral Therapy in Patients With HIV/AIDS. *J Nurs Meas.* 2018 Aug;26(2):E72-E88. [Consultado Enero 2021] Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30567952/>
- 17 Pedersini R, Vietri J. Comparison of the 4-item and 8-item morisky medication adherence scale in patients with type 2 diabetes. *Value in Health.* 2014;17(3). [Consultado Enero 2021] Disponible en: [https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015\(14\)01117-6/fulltext?\\_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301514011176%3Fshowall%3Dtrue](https://www.valueinhealthjournal.com/article/S1098-3015(14)01117-6/fulltext?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1098301514011176%3Fshowall%3Dtrue)
- 18 Janežič A, Locatelli I, Kos M. Criterion validity of 8-item Morisky Medication Adherence Scale in patients with asthma. *PLoS One.* 2017;12(11) [Consultado Enero 2021] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5708647/>
- 19 Tan C, Teng GG, Chong KJ, et al. Utility of the Morisky Medication Adherence Scale in gout: a prospective study. *Patient Prefer Adherence.* 2016;10:2449-2457. [Consultado Enero 2021] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5144895/>
- 20 Jessica Haberer, Claude Mellins. Pediatric Adherence to HIV Antiretroviral Therapy. *Curt HIV/AIDS Rep.* 2009;6(4): 194-200. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2967363/>
- 21 Mohammad Arab, Sara Emamgholipour. Conceptual Models of Social Determinants of Health: A Narrative Review. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5439032/>
- 22 Dr. Luis Ortega Valín. Uso de los cuestionarios para medir la adherencia al tratamiento antirretroviral. Hospital de León. 3er Seminario de Atención Farmacéutica (149-166) [Consultado Octubre 2020] Disponible en: [https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/3\\_AF\\_VIH\\_2003/8\\_cuestionarios\\_medir\\_adherencia.pdf](https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/3_AF_VIH_2003/8_cuestionarios_medir_adherencia.pdf)
- 23 Comunidades en el Centro. La respuesta al VIH en América Latina. Actualización de los Datos Globales sobre SIDA 2019. (36-38) [Consultado Octubre 2020] Disponible en: [http://onusidalac.org/1/images/2019-global-AIDS-update\\_latin-america\\_es.pdf](http://onusidalac.org/1/images/2019-global-AIDS-update_latin-america_es.pdf)
- 24 Jean B. Nachega, Olalekan A. Uthman, Jean Anderson et, al. Adherence to antiretroviral therapy during and after pregnancy in low-income, middle-income, and high income countries: a systematic review and meta-analysis. 2012 Oct 23;26(16):2039-52. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22951634/>
- 25 Cristhian Mabel Lopez Aguilar. Factores sociales relacionados con mala adherencia antirretroviral en pacientes pediátricos VIH hospital Mario Catarino Rivas, julio a septiembre 2015. Trabajo de Tesis, San Pedro Sula, Honduras. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <http://www.bvs.hn/TMVS/pdf/TMVS1/pdf/TMVS1.pdf>
- 26 White AB, Mirjahangir JF, Horvath H, et al. Antiretroviral interventions for preventing breast milk transmission of HIV (Review). *Cochrane database of systematic reviews* 2014. Issue 10. Art No.CD011323. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/266574570\\_Antiretroviral\\_interventions\\_for\\_preventing\\_breast\\_milk\\_transmission\\_of\\_HIV](https://www.researchgate.net/publication/266574570_Antiretroviral_interventions_for_preventing_breast_milk_transmission_of_HIV)
- 27 Zulma Órtiz, Marcelo Vila, Sergio Maulen. Atención integral de niños, niñas y adolescentes con VIH. UNICEF; OPS/OMS; UNFPA. 2012. (193-223). [Consultado Octubre 2020] Disponible en: [https://www.sap.org.ar/docs/NNA\\_VIH\\_Web.pdf](https://www.sap.org.ar/docs/NNA_VIH_Web.pdf)
- 28 Ramón Bayes. El problema de la adhesión en la terapéutica de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). *Intervención psicosocial*, 1998. Vol 8 Noº2 p229-237. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <https://journals.copmadrid.org/pi/art/3d863b367aa379f71c7afc0c9cdca41d>
- 29 C. Valdivia Vadell, P. Soler-Palacín, A. Martín-Nalda, et al. Evaluación de un programa de valoración de adherencia al tratamiento antirretroviral. *An Pediatr (Barc).* 2011; 75(6): 380-395 [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1695403311003110>
- 30 Arlene E. Edwards, Chales B. Collins Jr. Exploring the influence of social determinant on HIV risk behaviors and the potential application of structural interventions to prevent HIV in women. *J Health Dispar Res Pract.* 2014; 7(S12); 141-155. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27134801/>
- 31 Neus Pagès-Puigdemont, M. Isabel Valverde-Merino. Métodos para medir la adherencia terapéutica. *Ars Pharm.*2018; 59(3); 163-172. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/ars/v59n3/2340-9894-ars-59-03-163.pdf>

- 32 Berenice Juan-Martínez, Lúbia del Carmen Castillo-Arcos. Determinantes sociales de la salud asociados al virus de la inmunodeficiencia humana en mujeres indígenas del norte de Oaxaca, México. *Enferm Clin.* 2016; 26(1); 81-84 [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-determinantes-sociales-salud-asociados-al-S1130862115001801>
- 33 Daniel Nyogea, Sally Mtenga, Lars Henning, et al. Determinants of antiretroviral adherence among HIV positive children and teenagers in rural Tanzania: a mixed methods study. *MNC Infectious Diseases* 2015; 15(1):28. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/271647672\\_Determinants\\_of\\_antiretroviral\\_adherence\\_among\\_HIV\\_positive\\_children\\_and\\_teenagers\\_in\\_rural\\_Tanzania\\_A\\_mixed\\_methods\\_study](https://www.researchgate.net/publication/271647672_Determinants_of_antiretroviral_adherence_among_HIV_positive_children_and_teenagers_in_rural_Tanzania_A_mixed_methods_study)
- 34 K, Mehta, ML Ekstrand, E. Heylen, et al. Adherence to antiretroviral therapy among children living with HIV in South India. *AIDS Behav.* 2016 May; 20(5): 1076–1083. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5472452/>
- 35 Julieta Belmar, Valeria Stuardo. Adherencia al tratamiento antirretroviral para el VIH/SIDA en mujeres: una mirada socio-cultural. *Rev. chil. infectol.* Vol 34 N°4 2017. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0716-10182017000400352](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716-10182017000400352)
- 36 Murphy DA, Sarr M, Durako SJ, et al. Adolescent Medicine HIV/AIDS Research Network. Barriers to HAART adherence among human immunodeficiency virus-infected adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2003; 157. [Consultado Octubre 2020] Disponible en: <https://www.medigraphic.com/newMedi/>
- 37 Czeisler MÉ, Marynak K, Clarke KE, et al. Delay or Avoidance of Medical Care Because of COVID-19–Related Concerns — United States, June 2020. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2020;69:1250–1257. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm6936a4>

# ANEXOS

## Anexo 1.

### Hoja de recolección de datos A

Fecha: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

#### 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			

María A Rosas, Joshdelin Cardoza, Estefania Cedillo, et al. Adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos VIH positivos. Ciudad Hospitalaria Dr. Enrique Tejera. Bol Venez Vol 26 N°2 Julio-diciembre 2015.

Anexo 2. Hoja de recolección de datos B

1. Vía de transmisión de VIH:

perinatal \_\_\_ parenteral \_\_\_ transmisión sexual \_\_\_ se desconoce \_\_\_\_\_

2. Clasificación del paciente al momento de la captura de datos:

Letra N \_\_\_ A \_\_\_ B \_\_\_ C \_\_\_

Numero 1 \_\_\_ 2 \_\_\_ 3 \_\_\_

3. Falla Inmunológica

Recuento de células CD4+ <50 células/mm<sup>3</sup> de la cuenta basal después de 12 meses de tratamiento

sí \_\_\_ no \_\_\_

4. Falla virológica

1. Pacientes con tratamiento ARV previo: Disminución menor a 1log después de 6 meses: sí \_\_\_ no \_\_\_

2. Pacientes con supresión inicial con CV indetectable: Persistencia de >50 copias/ml: sí \_\_\_ no \_\_\_

3. Pacientes con respuesta inicial pero sin llegar a CV indetectable: Incremento de CV >0.5log o >3 veces el valor previo en mayores de 2 años y >0.7log o incremento >5 veces para menores de 2 años: sí \_\_\_ no \_\_\_

5. TARV actual

1. Esquema ARV utilizado 1 \_\_\_ 2 \_\_\_ 3 \_\_\_ 4 \_\_\_ 5 \_\_\_ 6 \_\_\_

2. Número de medicamentos \_\_\_\_\_

3. Número de pastillas diarias \_\_\_\_\_

4. Mililitros en suspensión \_\_\_\_\_

5. Modificaciones en el TARV en los últimos 12 meses si \_\_\_ no \_\_\_  
cambio a: \_\_\_\_\_

### Anexo 3.

#### CUADRO 2. SISTEMA DE CLASIFICACIÓN DE LA INFECCIÓN POR EL VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA EN PEDIATRÍA: CATEGORÍAS CLÍNICAS\*

<p><b>Categoría N: Asintomático</b> Niños sin síntomas ni signos que se consideren secundarios a la infección por VIH o quienes tengan solo una de las condiciones de la categoría A</p>
<p><b>Categoría A: Síntomas Leves</b> Niños con 2 ó más de las siguientes condiciones pero ninguna de las condiciones en la lista de categoría B y C:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Linfadenopatía ( <math>\geq 0.5</math> cm en más de 2 sitios; bilaterales =1 sitio)</li><li>• Hepatomegalia</li><li>• Esplenomegalia</li><li>• Dermatitis</li><li>• Parotiditis</li><li>• Infecciones respiratorias recurrentes, sinusitis, u otitis media</li></ul>
<p><b>Categoría B: Síntomas Moderados</b> Niños con condiciones clínicas atribuidas al VIH, no enlistadas en la categoría A o C</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Anemia (<math>&lt;8g/L</math>), neutropenia (<math>&lt;1000</math> cel./<math>mm^3</math>), o trombocitopenia (<math>&lt; 100,000</math> cel./<math>mm^3</math>) con duración mayor a 30 días</li><li>• Meningitis bacteriana, neumonía, o sepsis (episodio único)</li><li>• Candidiasis orofaríngea con duración mayor a 2 meses en niños <math>&gt; 6</math> meses</li><li>• Cardiomiopatía</li><li>• Infección por Citomegalovirus con inicio antes del mes de edad</li><li>• Diarrea, recurrente o crónica</li><li>• Hepatitis</li><li>• Estomatitis herpética recurrente (más de 2 episodios en 1 año)</li><li>• Bronquitis herpética, neumonitis, o esofagitis con inicio antes del mes de edad</li><li>• Herpes zoster en más de 2 episodios o que involucre más de 1 dermatoma</li><li>• Leiomiomasarcoma</li><li>• Neumonía intersticial linfoidea o complejo pulmonar de hiperplasia linfoidea</li><li>• Neuropatía</li><li>• Nocardiosis</li><li>• Fiebre con duración <math>&gt; 1</math> mes</li><li>• Toxoplasmosis con inicio antes del mes de edad</li><li>• Varicela diseminada o complicada</li></ul>
<p><b>Categoría C: Síntomas Severos</b> Niños con cualquier condición enlistada en la definición de caso para síndrome de inmunodeficiencia adquirida, con excepción de neumonía intersticial linfoidea</p>

Fuente: Modificado de: Centers for Disease Control and Prevention. 1994 Revised classification system for human immunodeficiency virus infection in children less than 13 years of age. MMWR, 1994; 43(No. RR-12):1-10

Anexo 4.

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN  
Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**

**Carta de consentimiento informado para participación en protocolos de investigación (padres o representantes legales de niños o personas con discapacidad)**

Nombre del estudio:	Determinantes Sociales de la Salud que influyen en la adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos y adolescentes con VIH/SIDA
Patrocinador externo (si aplica):	NA
Lugar y fecha:	CMN La Raza, Ciudad de México. Fecha abierta
Número de registro institucional:	
Justificación y objetivo del estudio:	Este proyecto busca identificar los factores sociales que influyen en la adherencia del tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes con VIH/SIDA en el Hospital de Infectología del CMN La Raza. Esto con el objetivo de mejorar su apego al tratamiento y mejorar el control de su enfermedad.
Procedimientos:	Se realizará por parte de la investigadora principal un cuestionario durante el tiempo de espera de su consulta externa en el Hospital de Infectología, el cual consta de dos apartados de preguntas, con una duración aproximada de 20-30 minutos, la cual se realizará en una sola visita hospitalaria.
Posibles riesgos y molestias:	Al contestar las preguntas realizadas por el investigador, el paciente y/o su tutor pueden sentirse en desconfianza para contestar información sensible y personal. También puede ser molesto el tiempo invertido en contestar el cuestionario.

Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Este estudio nos ayudará a entender la situación individual de cada paciente, su entorno social y lo que le ayuda o afecta en la adherencia a su tratamiento. Al comprender esto, podremos generar nuevas formas para que el paciente mejore el apego a su tratamiento y con ello el control de su enfermedad y su calidad de vida.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Cada paciente tendrá acceso al resultado de su tasa de adherencia al tratamiento en su expediente clínico personal. Los resultados generales obtenidos estarán disponibles en la tesis escrita al finalizar el estudio.
Participación o retiro:	La participación en este estudio es voluntaria, por lo que si el paciente y su padre/tutor deciden participar se solicitará su firma en este consentimiento informado. En caso de no querer participar o de no querer seguir participando una vez iniciado el cuestionario, se deberá informar al investigador para retirar del estudio cualquier información obtenida del paciente, sin que esta decisión repercuta en su atención médica en ningún sentido.
Privacidad y confidencialidad:	El cuestionario será realizado únicamente por la investigadora principal. Los datos obtenidos se almacenarán en una base de datos única en Excel en la computadora portátil personal de la investigadora, la cual se encuentra encriptada. Solo tendrán acceso a los datos los dos investigadores principales de este estudio.

### **Declaración de consentimiento:**

Después de haber leído y habiéndose explicado todas mis dudas acerca de este estudio:

No acepto que mi familiar o representado participe en el estudio.

Si acepto que mi familiar o representado participe y que se tome la muestra solo para este estudio.



**En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:**

Investigador

Dr. Amílcar Ulises Valencia Garín

Responsable:

Colaboradores:

Dra Laila Zulema Garcia Ulloa

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a : Comité de ética 35028 de esta unidad ubicada en Jacarandas esquina con Vallejo s/n, Azcapotzalco, CP 02990 Ciudad de México, en el tercer piso de la consulta externa en la división de investigación. Teléfono 55 57 24 59 00 extensión 24431, correo electrónico [comiteetica35028@gmail.com](mailto:comiteetica35028@gmail.com).

En caso de existir dudas o aclaraciones puede comunicarse con los investigadores:

**Dr. Amílcar Ulises Valencia Garín**

Médico adscrito al servicio de Infectología pediátrica.

Hospital de Infectología “Daniel Méndez Hernández”, CMN La Raza. Instituto Mexicano del Seguro Social

Tel: 5724-59-00 Ext. 23959

Cel: 5531080712

Correo electrónico: [aavg@yahoo.com.mx](mailto:aavg@yahoo.com.mx)

**Dra. Laila Zulema Garcia Ulloa**

Médico residente de segundo año de Pediatría

Hospital General “Dr. Gaudencio González Garza,” Centro Médico Nacional La Raza, Instituto Mexicano del Seguro Social. Servicio de Infectología pediátrica.

Nombre y firma de ambos padres o tutores o representante legal

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

**Clave: 2810-009-014**

**1 de 2**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN  
Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**

**Carta de asentimiento en menores de edad (8 a 17 años)**

Nombre del estudio: Determinantes Sociales de la Salud que influyen en la adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos y adolescentes con VIH/SIDA.

Número de registro institucional pendiente

Objetivo del estudio y procedimientos: Este estudio busca entender los factores sociales de cada paciente que ayudan o hacen más difícil el apego al tratamiento antirretroviral. Al entender esto podemos buscar nuevas formas de ayudar a cada paciente para que tenga un mejor apego a su tratamiento, para que su enfermedad esté más controlada y que tengan una mejor calidad de vida. Para obtener esta información, la investigadora realizará unos cuestionarios dirigidos a los pacientes con VIH/SIDA y a su padre/tutor durante el tiempo de espera de su consulta externa en el Hospital de Infectología del CMN La Raza.

Hola, mi nombre es *Laila Zulema García Ulloa* y trabajo como residente de pediatría en el Hospital La Raza del IMSS. Actualmente estoy realizando un estudio para conocer acerca de *los factores sociales que facilitan o hacen más difícil tener buena adherencia o apego al tratamiento antirretroviral cuando un paciente pediátrico o adolescente tiene diagnóstico de VIH/SIDA* y para ello queremos pedirte que nos apoyes.

Tu participación en el estudio consistiría en responder preguntas de un cuestionario, acerca de tu vida social, familiar, personal y sobre el tratamiento que llevas actualmente para el VIH/SIDA.

Tu participación en el estudio es voluntaria, es decir, aun cuando tu papá, mamá o tutor haya dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que si en un momento ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema.

Esta información será confidencial. Esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas o resultados sin que tú lo autorices, solo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio.

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una **(x)** en la línea de abajo que dice "Sí quiero participar" y escribe tu nombre. Si **no** quieres participar, déjalo en blanco.

