

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERÍA, NUTRICIÓN
Y TECNOLOGÍA MÉDICA
UNIDAD DE POSTGRADO**



**Factores asociados a la adherencia al
tratamiento en infección por VIH/SIDA en
pacientes pediátricos que acuden al Centro
Departamental de Vigilancia, Información y
Referencia La Paz, gestión 2021**

**POSTULANTE: Lic. Elizabeth Poma Nina
TUTOR: Dr. M.Sc. Victor M. Estrada Zacarias**

**Tesis de Grado presentada para optar al título de
Magister Scientiarum en Salud Pública mención
Epidemiología**

La Paz - Bolivia
2022

DEDICATORIA

Agradezco profundamente a mis padres, quienes me brindaron todo su apoyo de forma incondicional en cada etapa durante la realización del presente trabajo, por enseñarme con amor, calidez y paciencia el valor de la perseverancia, del trabajo y que todo esfuerzo siempre vale la pena. Gracias por todas las enseñanzas y experiencias compartidas, por ser el motor y pilar fundamental en mi vida y ser esa fuerza e impulso a seguir adelante; a mi familia que influyó de una u otra manera en el ímpetu que puse en cada una de las páginas de esta obra, y a todas las personas que dedicaron su tiempo para aconsejarme sobre diferentes detalles que incluye la presente investigación.

Reiterando el eterno agradecimiento, respeto y admiración para ustedes, por haber estado en cada etapa de mi vida apoyándome y nunca dejándome caer.

AGRADECIMIENTO

Mi agradecimiento al Postgrado de la “Universidad Mayor de San Andrés” por haberme permitido formarme en sus aulas, compartiendo esfuerzo y dedicación, así como también a los diferentes docentes que brindaron sus conocimientos y su apoyo para seguir adelante día a día. Agradecer a mi tutor por la orientación y las recomendaciones basadas en su conocimiento y experiencia, por la paciencia y dedicación para brindarme su guía y apoyo.

Al Programa Departamental del ITS/VIH/Sida La Paz por permitirme realizar el presente trabajo; al CDVIR La Paz, a cargo del Dr. Osco, por brindarme el apoyo y acceso a toda la información necesaria, y especialmente a las Licenciadas de Nutrición y Trabajo Social por el apoyo desinteresado e incondicional.

Finalmente agradecer a todas las personas que voluntariamente accedieron a participar de la entrevista, por brindar su tiempo y contar su testimonio en muchos de los casos. Gracias

RESUMEN

En Bolivia para el 2019, se estimó que existían unos 500 niños y niñas que viven con VIH, según la Red Nacional de Personas con VIH y Sida. De acuerdo a la evidencia revisada la buena adherencia al TARV es un factor decisivo para el éxito del tratamiento, en especial a la transmisibilidad, por esto la no adherencia puede tener importantes implicancias en transmisión del virus y, específicamente en la mortalidad. **Objetivo:** Describir los factores asociados a la adherencia al tratamiento en infección por VIH/SIDA en Pacientes pediátricos que acuden al Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz, durante la gestión 2021. **Método:** Es una investigación de tipo cuantitativa descriptiva cuyo instrumento de recolección de datos fueron entrevistas estructuradas que incluía el Test de Morisky-Green a los padres, madres y/o tutores y también la revisión de expedientes clínicos. **Resultados:** Según el Test de Morisky-Green se observó que el 48,9% del grupo estudiado tenían una alta adherencia. Al evaluar otros factores asociados a la adherencia, el nivel socioeconómico medio influye en la buena adherencia en un 33,3%. La presencia de los padres permite un grado de adherencia del 50%. El sabor desagradable y el mayor número de tomas represento una dificultad del 82,2% y 73,3% respectivamente. **Conclusiones:** De acuerdo a los resultados obtenidos, los factores significativos asociados a la adherencia en infección por VIH en pacientes pediátricos se encuentra la variable de edad y la presencia de los padres. El apoyo de los padres es fundamental en la etapa de niñez y adolescencia para que ellos puedan tener una buena adherencia.

Palabras clave: Virus de Inmunodeficiencia Humana, Adherencia, terapia antirretroviral, Factores asociados.

ABSTRACT

In Bolivia for 2019, it was estimated that there are about 500 children living with HIV according to the National Network of People with HIV and AIDS. According to the evidence reviewed good adherence to ART is a decisive factor for the success of treatment, especially in terms of transmissibility, for this reason non-adherence can have important implications for the transmission of the virus and, specifically, for mortality.. **Objective:** Describe the factors associated with adherence in HIV / AIDS infection in pediatric patients who attend the La Paz Departmental Surveillance, Information and Reference Center, during the 2021. **Method:** It is a descriptive quantitative research whose instrument data collection were structured interviews that included the Morisky-Green Test to parents and/or guardians and also the review of clinical records. **Results:** According to the Morisky-Green Test, it was observed that 48.9% of the group studied had high adherence. When evaluating other factors associated with adherence, the average socioeconomic level influences good adherence by 33.3%. The presence of the parents allows a degree of adherence of 50%. The unpleasant taste and the highest number of shots represented a difficulty of 82.2% and 73.3% respectively. **Conclusions:** According to the results obtained, the significant factors associated with adherence in HIV infection in pediatric patients are the variable of age and the presence of parents. The support of the parents is fundamental in the childhood and adolescence stage so that they can have a good adherence.

Keywords: Human Immunodeficiency Virus, Adhesion, Antiretroviral Therapy, Associated Factors.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

I. INTRODUCCIÓN.....	1
II. ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN	3
2.1. ANTECEDENTES INTERNACIONALES.....	3
2.2. ANTECEDENTES NACIONALES.....	5
2.3. JUSTIFICACIÓN.....	10
III. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL.....	13
1. CARACTERÍSTICAS FUNDAMENTALES DE LA INFECCIÓN	
POR VIH.....	13
1.1. EPIDEMIA DEL VIH/SIDA	13
2. VIH EN NIÑOS	16
2.1. EPIDEMIOLOGÍA	16
2.2. MECANISMOS DE TRANSMISIÓN EL VIH EN NIÑOS	17
2.3. DIAGNÓSTICO EN NIÑOS	20
2.4. INICIO DE TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN.....	
NIÑOS	22
2.5. MECANISMO DE ACCIÓN DEL TRATAMIENTO	
ANTIRRETROVIRAL EN PACIENTES PEDIÁTRICOS	23
3. ADHERENCIA	25
3.1. FRACASO TERAPÉUTICO.....	27
3.2. RESISTENCIAS	28
4. INFLUENCIA DEL ENTORNO FAMILIAR EN LA ADHERENCIA .	28
4.1. AUSENCIA DE ACOMPAÑAMIENTO DE PADRES,	
MADRES Y TUTORES/AS	29

5.	FORMULACIÓN DE LOS TRATAMIENTOS	
	ANTIRRETROVIRALES PEDIÁTRICOS	31
5.1.	Inhibidores de la Transcriptasa Reversa Análogo de Nucleósido (ITRN)	32
5.2.	Inhibidores de la Transcriptasa Reversa No Análogos de Nucleósido (ITRNN).....	33
5.3.	Inhibidores de Proteasa (IP)	34
5.4.	Inhibidores de Integrasa (II)	34
6.	CARACTERÍSTICAS PROPIAS DEL MEDICAMENTO	
	ANTIRRETROVIRAL	34
7.	ASPECTOS SOCIALES DE LA INFECCIÓN	37
7.1.	ESTIGMA.....	37
7.2.	DISCRIMINACIÓN.....	38
7.3.	AUTOESTIMA	39
7.4.	ESTRÉS	39
	IV. ANTECEDENTES INSTITUCIONALES.....	40
8.	SERVICIO DE ATENCIÓN A PACIENTES	41
	V. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	42
	VI. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	46
	VII. HIPÓTESIS.....	47
	VIII. OBJETIVOS	48
8.1.	OBJETIVO GENERAL.....	48
8.2.	OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	48
	IX. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	49
8.3.	CONTEXTO O LUGAR.....	51

8.4. MARCO MUESTRAL.....	52
8.5. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.....	54
8.6. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.....	55
8.7. TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN.....	57
X. RESULTADOS	59
XI. DISCUSION.....	70
XII. CONCLUSIONES	74
XIII. RECOMENDACIONES	76
XIV. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	78
XV. ANEXOS.....	85

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Número de niños con VIH de 0 a 19 años a nivel mundial, 2019 .	3
Tabla 2: Casos Notificados de VIH/Sida en Bolivia en menores de 15 años, gestión 2020, hasta el 30 de septiembre	8
Tabla 3: Clasificación de los países y territorios de la Región de las Américas según el cumplimiento de las metas de eliminación de la transmisión maternoinfantil, 2017	18
Tabla 4: Recomendaciones sobre métodos para establecer la presencia de infección por el VIH en niños.....	21
Tabla 5: Clasificación de la infección por el VIH en niños.....	23
Tabla 6: Estado de infección del VIH basado en la edad y recuento de linfocitos CD4.....	23
Tabla 7: Medicamentos antirretrovirales para niños y adolescentes con VIH disponibles en Bolivia.....	25
Tabla 8: Razones más frecuentes de la no adherencia al tratamiento en los niños con VIH.....	30
Tabla 9: Factores relacionados a la adherencia y la toma de medicamentos en niños y adolescentes VIH positivos.....	37
Tabla 10: Porcentaje de mujeres y hombres de 15 a 49 años que reportan actitudes discriminatorias hacia las personas que viven con el VIH, 2008	39
Tabla 11: Preguntas que conforman el Test de Morisky Green	51
Tabla 12: Distribución de los participantes por región.....	54
Tabla 13: Pacientes excluidos del estudio	55
Tabla 14: Proporción según sexo de los pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021	59
<i>Tabla 15: Distribución según rango de edades del grupo de estudio, La Paz 2021</i>	<i>59</i>
Tabla 16: Identificación del grado de adherencia de pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021	61

Tabla 17: Identificación del responsable del acompañamiento del paciente pediátrico de 0 a 18, La Paz 2021	61
Tabla 18: Percepción del sabor de los antirretrovirales empleados como tratamiento para el VIH en pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021	62
Tabla 19: Percepción sobre la mejor presentación farmacéutica para la administración del tratamiento en pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021	63
Tabla 20: Percepción de la complejidad del régimen terapéutica ante un mayor número de tomas o dosis, La Paz 2021	64
Tabla 21: Frecuencia de la aparición de Reacciones Adversas al TARV en pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021	64
Tabla 22: Formas de ingesta del TARV en pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021	64
Tabla 23: Reacciones y sentimientos percibidos al momento de comunicar el diagnóstico a la familia de pacientes pediátrico de 0 a 18 años, La Paz 2021	65
Tabla 24: Percepción de la existencia de temor ante la administración de medicamentos ARV en sitios públicos, La Paz 2021	66
<i>Tabla 25: Percepción sobre la influencia del apoyo familiar a pacientes pediátricos de 0 a 18 años para lograr una buena adherencia al tratamiento, La Paz 2021</i>	<i>66</i>
Tabla 26: Ausencia de los padres/madres de los pacientes pediátricos de 0 a 18 años como punto negativo para lograr una buena adherencia, La Paz 2021	67
Tabla 27: Identificación de factores que dificultan la asistencia al establecimiento de salud, La Paz 2021	67
Tabla 28: Percepción del grado de apoyo recibido por parte del CDVIR La Paz, 2021	68

Tabla 29: Características y factores asociados a la adherencia al tratamiento de los pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021 ... 69

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Tasa de prevalencia en personas infectadas por VIH entre 15 a 49 años en Bolivia.....	6
Gráfico 2: Casos reportados de VIH y Sida en Bolivia, 2011-2020	7
Gráfico 3: Grupo etario y sexo de casos diagnosticados en Bolivia.....	7
Gráfico 4: Número de mujeres embarazadas con VIH y niños nacidos con VIH en Bolivia por año, del 2015 al 2020	19
Gráfico 5: Flujograma de atención del CDVIR La Paz	52
Gráfico 6: Relación según nivel socioeconómico y grado de adherencia en pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021	60
Gráfico 7: Relación según grado de adherencia y responsable del acompañamiento del paciente pediátrico de 0 a 18 años, La Paz 2021 ..	62

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1: Árbol de problemas.....	85
Anexo 2: Consentimiento informado.....	86
Anexo 3: Ubicación Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz.....	87
Anexo 4: Organigrama Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz.....	88
Anexo 5: Cuestionario empleado.....	89
Anexo 6: Cartas de autorización.....	91

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

3TC	Lamivudina
ABC	Abacavir
AFASS	Aceptable, Factible, Asequible, Sostenible Y Segura
ARN	Ácido Ribonucleico
ARV	Antirretrovirales
AZT	Zidovudina
CD4	Linfocitos T CD4 positivos
CDVIR	Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia
CV	Carga viral
DTG	Dolutegravir
EFV	Efavirenz
ELISA	Enzyme-Linked ImmunoSorbent Assay/ Ensayo por Inmunoabsorción Ligado a Enzimas
FDA	Food and Drug Administration / Administración de Alimentos y Medicamentos
HAART/ TARAA	Terapia Antirretroviral Altamente Activa
IP	Inhibidores de Proteasa
ITRN	Inhibidores de la Transcriptasa Reversa Análogo de Nucleósido
ITRNN	Inhibidores de la Transcriptasa Reversa No Análogos de Nucleósido
ITS	Infecciones de Transmisión sexual
Kaletra	Lopinavir/Ritonavir

LPV/r	Lopinavir/Ritonavir
MAQ	Medication Adherence Questionnaire
MMAS-4	Morisky Medication Adherence Scale
NVP	Nevirapina
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PTMI	Prevención de la Transmisión Materno Infantil
PVVS	Personas que viven con el Virus del VIH/SIDA
Redbol	Red Nacional de Personas con VIH y Sida
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
SIMONE evaluación	Sistema Informático de monitoreo y
TARAA	Terapia antirretroviral altamente activa
TARV	Tratamiento antirretroviral
UNICEF	United Nations International Children's Emergency Fund (Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia)
VIH	Virus de la Inmunodeficiencia Humana

I. INTRODUCCIÓN

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) ataca el sistema inmunitario y en consecuencia debilita las defensas contra muchas infecciones. A medida que el virus destruye las células inmunitarias e impide el normal funcionamiento de la inmunidad, la persona infectada va cayendo gradualmente en una situación de inmunodeficiencia (1).

De acuerdo al informe de Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) sobre la Epidemia Mundial de sida 2021, a nivel mundial, el número de niños menores de 14 años que viven con el VIH es de 1,7 millones (Límites de confianza 1,2 millones - 2,2 millones) en 2020 (2). Basados en un periodo de incubación de 8 a 12 años, se ha estimado que un 15-20% de todos los casos de SIDA se adquirieron entre las edades de 13 y 19 años (3). Y se evidenció que los efectos de la epidemia entre los niños pequeños son graves y de largo alcance.

La terapia antirretroviral está específicamente diseñada para impedir la replicación del VIH dentro del organismo y así evitar que disminuya el número de células CD4, las células atacadas por el virus (4).

El Programa Nacional ITS/VIH/Sida/HV cuenta con medicamentos antirretrovirales de las 4 principales familias farmacológicas. A partir de ellos se construye los esquemas de tratamiento de primera línea y de segunda línea, así como también las alternativas en caso de toxicidad y/o intolerancia a alguno de ellos (2).

En múltiples estudios (5) (6), se ha demostrado que existen diversos factores que pueden impedir el correcto seguimiento del tratamiento e influir negativamente en la historia natural del VIH, incrementando la carga viral y complicando la enfermedad. Entre los factores relacionados al paciente se encuentran las características sociodemográficas como la edad del paciente. En niños de menor edad existe el problema de no poder deglutir las cápsulas, lo que

podría resultar en una toma inadecuada (6). Los jóvenes con VIH se enfrentan a diferentes barreras para la adherencia debido a diversos factores como por ejemplo el rol del cuidador, la edad del niño y su conocimiento del estado de VIH, y la transición a través de la adolescencia hasta la edad adulta (7).

Otro factor relacionado son los ingresos familiares bajos, enfrentándose a factores estresantes en la vida, como la pobreza, la inestabilidad familiar, posible falta de vivienda entre otros, lo que puede impedir el acceso y la adherencia al tratamiento antirretroviral (TARV). A nivel cognitivo y emocional influyen las creencias y la percepción al TARV (6).

En sentido similar, los factores relacionados al TARV y la administración de los antirretrovirales (ARV) en diferentes combinaciones y múltiples dosis diarias a menudo, representa una problemática. Además, algunos ARV deben administrarse en relación con las comidas, adicionando a esto que la mayoría producen efectos adversos tales como náuseas, diarrea, dolor abdominal, entre otros, lo que entorpece más el apego al régimen terapéutico (6).

Por lo cual el principal objetivo de esta investigación es describir en forma objetiva aquellos factores que se asocian con la adherencia antirretroviral en pacientes pediátricos VIH positivos.

II. ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN

2.1. ANTECEDENTES INTERNACIONALES

Se estima que 38 millones de personas en todo el mundo estaban viviendo con el VIH a final de 2019 (1); de los cuales se estima que 1,7 millones eran niños menores de 15 años y 2,8 millones eran niños de 0 a 19 años (Tabla 1) (2). Se cree que, en conjunto, la tasa de incidencia del VIH (la proporción de personas que se han infectado por el virus) alcanzó su cota máxima a finales de los años 1990 y que se ha estabilizado desde entonces, a pesar de una incidencia creciente en varios países (9).

Cada día en 2019, aproximadamente 880 niños se infectaron con el VIH y aproximadamente 310 niños murieron por causas relacionadas con el SIDA, principalmente debido al acceso inadecuado a los servicios de prevención, atención y tratamiento del VIH (2).

Tabla 1: Número de niños con VIH de 0 a 19 años a nivel mundial, 2019

	Estimado	Límite inferior	Límite superior
Número de niños con VIH	2,840,000	1,920,000	3,700,000
-Niños de 0-9 años	1,100,000	780,000	1,330,000
-Adolescentes de 10 a 19 años	1,740,000	1,140,000	2,360,000
Número de nuevas infecciones por el VIH	320,000	150,000	580,000
-Niños de 0-9 años	150,000	94,000	240,000
-Adolescentes de 10 a 19 años	170,000	53,000	340,000
Número de muertes relacionadas al SIDA	110,000	74,000	180,000
-Niños de 0-9 años	79,000	51,000	130,000
-Adolescentes de 10 a 19 años	34,000	23,000	50,000

Número de niños de 0 a 18 años que perdieron uno o ambos padres por causas relacionadas al SIDA	13,800,000	10,200,000	17,900,000
--	-------------------	-------------------	-------------------

Fuente: Guía de Terapia antirretroviral en niños, 2021

África subsahariana, en particular el sur de África, sigue siendo la región más afectada por la epidemia. En 2019, África subsahariana representaba aproximadamente el 68% de las personas de todas las edades que vivían con el VIH y el 88% de los niños y adolescentes que vivían con el VIH en todo el mundo. Un punto a favor en la epidemiología mundial del VIH, es la rápida disminución de aproximadamente el 52% de las nuevas infecciones por el VIH entre los niños de 0 a 9 años desde el 2010 debido a la intensificación de los esfuerzos para prevenir la transmisión del VIH de madre a hijo (2).

Los datos y cifras sobre VIH citadas por la OMS son:

- El VIH, que continúa siendo uno de los mayores problemas para la salud pública mundial, se ha cobrado ya casi 33 millones de vidas. Sin embargo, habida cuenta del acceso creciente a la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la atención eficaces del VIH, incluidas las infecciones oportunistas, la infección por el VIH se ha convertido en un problema de salud crónico llevadero que permite a las personas que viven con el virus llevar una vida larga y saludable (1).
- Como resultado de los esfuerzos internacionales concertados para responder al VIH, la cobertura de los servicios ha ido aumentando constantemente. En 2020, el 74% de los adultos y el 54% de los niños con el VIH estaban en tratamiento antirretrovírico de por vida (10).
- Entre 2000 y 2019, las nuevas infecciones por el VIH disminuyeron en un 39% y las muertes relacionadas con el VIH en un 51%, y se salvaron 15,3 millones de vidas gracias al TARV. Este logro fue el resultado de los grandes esfuerzos realizados por los programas nacionales sobre el VIH con el apoyo de la sociedad civil y los asociados internacionales en favor

del desarrollo (1). sin embargo, si bien se ha incrementado el número de niños bajo TARV, esta sigue apenas alcanzando un 53% a nivel mundial (2).

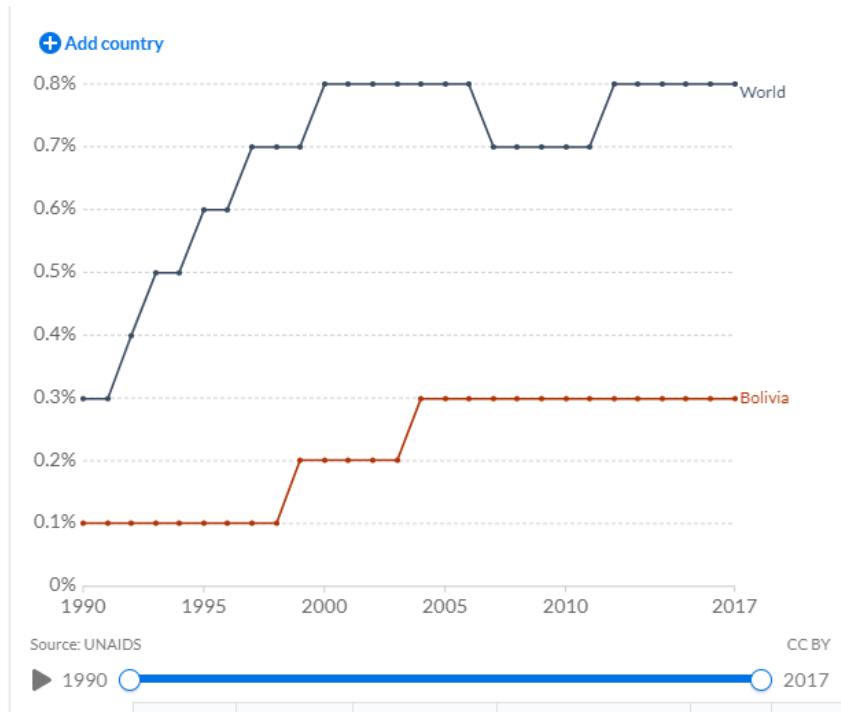
- Aunque no existe cura para la infección por el VIH, el tratamiento con antirretrovíricos eficaces permite mantener controlado el virus y prevenir la transmisión a otras personas (1).

2.2. ANTECEDENTES NACIONALES

De acuerdo con el Censo Nacional de Población y Vivienda, realizado el año 2012, el Estado Plurinacional de Bolivia cuenta con una población estimada de 10.027.254 personas, registrando un crecimiento poblacional intercensal de 1,71% con relación al Censo 2001, la estructura poblacional aún mantiene una base ancha concentrando 31% de la población en el grupo menor de 15 años. Geográficamente ocupa una extensión de 1.098.581 Km², lo que supone una densidad de 9,13 personas por Km², la población se concentra en los departamentos del eje central del país estimándose que 7 de cada 10 personas se encuentran en esos departamentos, La Paz (27%), Santa Cruz (26%), y Cochabamba (18%), con una población predominantemente urbana (11).

Se estima que la prevalencia del VIH ha incrementado continuamente durante el último siglo. De acuerdo a los datos globales de ONUSIDA, la tasa de prevalencia del VIH en Bolivia ha incrementado de 0.1% en edades entre 15-49 durante la década de los 90s; a 0.2% a principios de los 2000; y a 0.3% para el primer trimestre de 2019. (Grafico 1) (13).

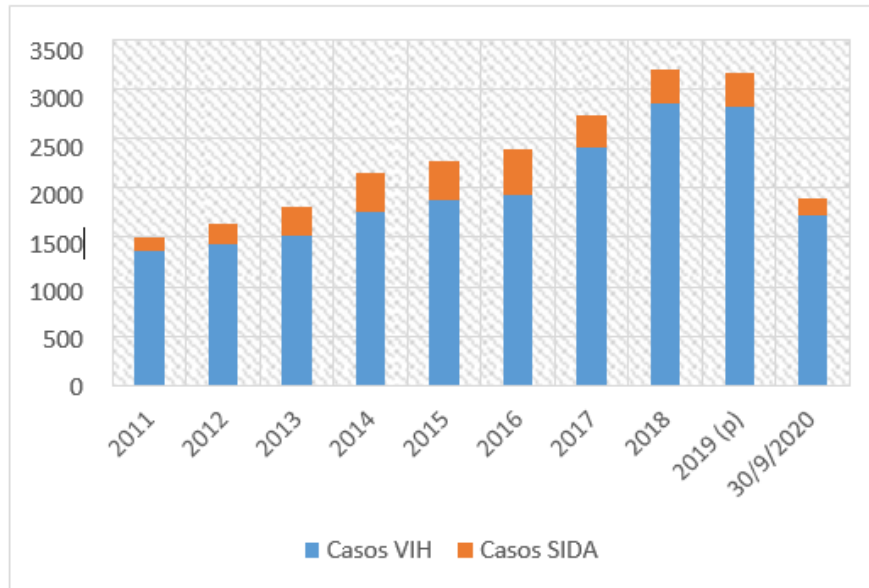
Gráfico 1: Tasa de prevalencia en personas infectadas por VIH entre 15 a 49 años en Bolivia



Fuente: SDSN Bolivia, 2019

En Bolivia hasta el 30 de septiembre de 2020 los casos reportados fueron 28.836 (24.278 casos de VIH y 4.558 casos de Sida), de los cuales a la fecha han fallecido 6.658 casos, teniendo un número total reportado de 22.178. En los últimos 10 años ha habido un incremento paulatino de casos en nuestro país, llegando a sobrepasar los 3.000 casos por año durante las gestiones de 2018 y 2019 (Gráfico 2). Como en todo el mundo, en Bolivia, la pandemia del VIH/Sida es mucho más frecuente en la población joven de 15 a 30 años, donde del total de casos (22.178) representa el 36% (7.924) (2).

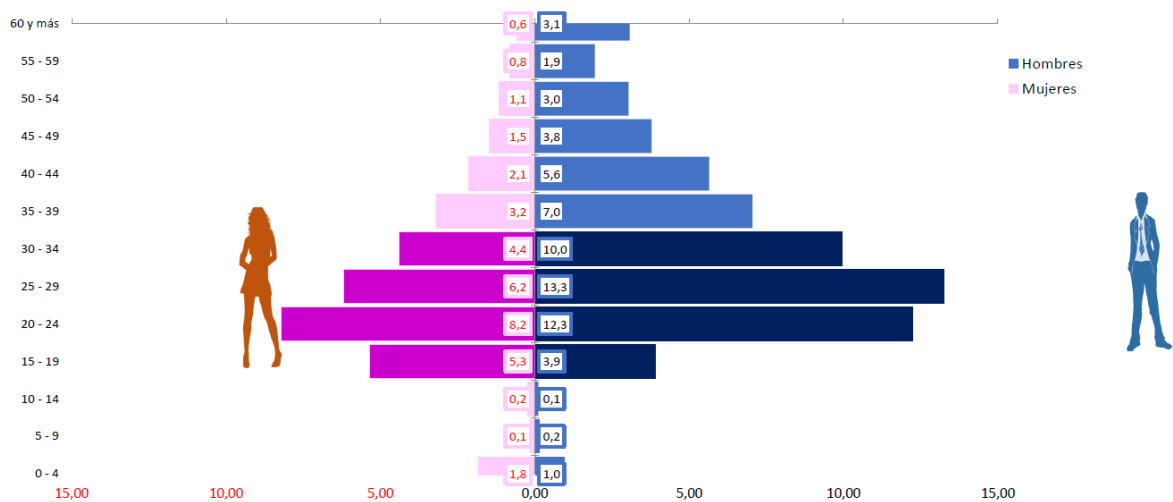
Gráfico 2: Casos reportados de VIH y Sida en Bolivia, 2011-2020



Fuente: Guía de Terapia antirretroviral en niños, 2021

Se dice que la epidemia ha alcanzado a todos los estratos socioeconómicos, abarca a todas las edades (Gráfico 3) y ha penetrado el ámbito rural (12); la estimación es que del total de casos, el 20% corresponde a casos notificados en áreas rurales (14).

Gráfico 3: Grupo etario y sexo de casos diagnosticados en Bolivia



Fuente: Programa Nacional ITS/VIH/Sida-HV, 2021

Durante los meses de enero a marzo de 2021 se notificaron 706 casos de VIH a nivel Bolivia y según estimaciones del Programa Nacional ITS/VIH/SIDA-HV del total de casos notificados 12 736 se encontrarían con tratamiento ARV y 10 495 personas se encontrarían sin tratamiento (14).

Por lo mencionado, la adherencia al tratamiento es un obstáculo para las PVVS: una de cada tres menciona no recibir la terapia ARV por diversas razones como son el miedo a la toma de los medicamentos, el consumo de alcohol, los efectos adversos provocados por los propios ARV (más evidenciado en mujeres), la falta de pruebas de laboratorio para hacer el seguimiento y evolución de la enfermedad y, finalmente, la poca disponibilidad de ARV. La no adherencia al tratamiento predispone al desarrollo temprano de resistencia viral y a la limitación en las opciones disponibles para futuras combinaciones de drogas antirretrovirales (12).

Hasta el 30 de septiembre de 2020, se han reportado en todo el país 28 casos de VIH en menores de 15 años, de los cuales 54% (15) es en niños de 0-4 años, 14% (4) en niños de 5 a 9 años y 32% (9) en adolescentes de 10 a 14 años (Tabla 2), siendo los departamentos de La Paz, Santa Cruz y Cochabamba los que presentan mayor número de casos, muy similar a lo que se observa con los adultos (2).

Tabla 2: Casos Notificados de VIH/Sida en Bolivia en menores de 15 años, gestión 2020, hasta el 30 de septiembre

Edades	Chuquisaca	La Paz	Cochabamba	Oruro	Potosí	Tarija	Santa Cruz	Beni	Pando	Total, general
0-4	3	6	3	1	0	0	2	0	0	15
5-9	0	2	0	0	0	1	1	0	0	4
10-14	0	2	2	1	0	0	4	0	0	9
										Total=28

Fuente: Guía de Terapia antirretroviral en niños, 2021

Como ha sucedido en los últimos años, la frecuencia de casos es mayor en niños de 0 a 4 años, lo que indica que la transmisión vertical o de madre a hijo sigue siendo la forma de transmisión más frecuente en el niño en nuestro país (2).

En relación al TARV en los niños de nuestro país, se estima que sólo el 45% de los niños con VIH estarían recibiendo TARV, habiendo una brecha de niños (55%) que no estarían recibiendo terapia o que se desconoce su estado de salud, ya que no estarían registrados en el sistema como pacientes que reciben regularmente su tratamiento. Existen muchos niños que no volvieron a sus controles o a recoger su tratamiento por lo que se debe investigar más profundamente que sucede con estos casos perdidos, ya que como es esperado, sin TARV el pronóstico de estos niños es sombrío ya que a diferencia de los adultos pueden progresar mucho más rápido a SIDA y fallecer por esta causa (2).

2.3. JUSTIFICACIÓN

A diferencia de otras enfermedades crónicas, la rápida velocidad de replicación y mutación del VIH hace que se requieran grados muy altos de adherencia (por ejemplo, $\geq 95\%$) para lograr una supresión prolongada de la carga vírica. Los estudios recientes de pacientes con infección por el VIH/SIDA han informado sobre bajas tasas de adherencia, similares a las observadas en otras enfermedades crónicas. Dicha adherencia subóptima puede conducir rápidamente a la resistencia, que luego puede transmitirse a otras personas (15).

La terapia antirretroviral, específicamente la terapia antirretroviral altamente activa (conocida como TARAA), ha permitido que los niños y los jóvenes con VIH prolonguen bien su sobrevida hasta la edad adulta; sin embargo, la falta de adherencia a la terapia antirretroviral se asocia con progresión de la enfermedad y desarrollo de cepas resistentes que son insensibles a las medicaciones antirretrovirales disponibles (7).

Por lo tanto, esta específicamente diseñada para impedir la replicación del VIH dentro del organismo y así evitar que disminuya el número de células CD4, las células atacadas por el virus.

La situación en Bolivia, para el 2019, se estimó que existen unos 500 niños que viven con VIH según Redbol (Red Nacional de Personas con VIH y Sida) (16). Y en base a diversos estudios, se tiene evidencia que la buena adherencia al TARV es un factor decisivo para el éxito del tratamiento y la no adherencia puede tener importantes implicancias en la salud pública (17).

Así también se ha demostrado que una adherencia subóptima o incorrecta, es la primera causa de fracaso terapéutico y puede impactar de manera significativa la eficacia de la terapia, reduciendo la probabilidad de éxito en la supresión viral sostenida y generación de mutaciones de resistencia. Por lo tanto, el apego adecuado mejora la calidad de vida e incrementa la sobrevida del paciente y existe un menor riesgo de mortalidad (17).

Citando todo lo anterior, la adherencia representa un elemento decisivo para el éxito del tratamiento antirretroviral. A nivel mundial se ha evidenciado un incremento en las investigaciones en lo relacionado con esta, sin embargo, en Bolivia existen pocos estudios acerca de la adherencia al TARV y en menor medida investigaciones o proyectos enfocados a la adherencia en niños, a pesar de ser una población muy vulnerable (17).

Las investigaciones en relación con el VIH/SIDA pediátrico no son abundantes en el país ni en los países latinoamericanos y la mayoría de estos estudios aborda el tema desde la perspectiva médica. Son escasos los estudios acerca de la calidad de vida, los estresores que enfrentan y el impacto que produce la infección en las condiciones de vida de los niños y sus familias (17).

“Los niños que tienen VIH y aquellos que no tienen el virus de inmunodeficiencia adquirida, pero son hijos de padres con VIH, son constantemente víctimas de discriminación y viven en la incertidumbre”. Violeta Ross, activista de Redbol y VIH positiva desde el año 2.000 pintó un poco el panorama: “los abuelos, los tíos y los vecinos los discriminan y su educación y salud mental se ven afectadas. Se sienten culpables por la enfermedad o si no saben nada al respecto (cuando los padres les esconden el diagnóstico) sufren también por la incertidumbre” (16).

La pérdida de tomas de medicamento ocasiona que los niños y niñas comiencen a presentar resistencia al mismo, lo que conduce a un aumento en la carga viral y por tanto a una disminución de las células CD4, lo cual hace a los niños blanco fácil de infecciones múltiples o enfermedades oportunistas que pueden comprometer su vida (17).

En un estudio realizado en Valencia al utilizar el Test Simplificado de Adherencia se observó que solo el 48,7 % (n=19) los niños y adolescentes encuestados fueron “adherentes” a la terapia, sin embargo, al evaluarla según el Test de Morisky se observó que la mayoría de los encuestados fueron “no adherente” 53,84.% (n=21) o “poco adherente” 35,89 % (n=14) y solo un 10,26 % (n=4) de los niños y adolescentes fueron “adherente” al tratamiento (6).

Se tiene evidencia que, en los últimos años, en Chile, se ha comenzado a observar falla terapéutica (pacientes que no responden al tratamiento) en pacientes VIH positivo. Esto debido, principalmente a la aparición de resistencia a los fármacos (han sido infectados con un virus que no responde a las terapias), debido a una mala adherencia al tratamiento a través de los años, algo que va en aumento y que sigue la tendencia de otros países (18).

La adherencia tiene un componente psicológico importante y motivacional, donde el refuerzo y la constancia son necesarios, así como también una red de apoyo familiar, de la pareja o de amigos. Pero sin duda lo más importante es el compromiso del paciente (18).

En otro estudio realizado en San Luis Potosí, México se encontró que la mayoría de las familias padece estresores económicos, en algunos casos ha muerto uno o ambos padres; los niños desconocen su diagnóstico, presentan problemas familiares y la mayoría tiene una adherencia terapéutica inapropiada, que pone en riesgo su vida. Además, los padres, madres y responsables del cuidado desconocen cómo manejar la comunicación del diagnóstico y expresan preocupación por la evolución de la enfermedad; asimismo, les preocupa sobremanera la confidencialidad (17).

De acuerdo a otro estudio, los resultados globales de una encuesta realizada a los cuidadores de pacientes pediátricos han valorado como una dificultad moderada o alta para la correcta adherencia, el número de fármacos de la combinación antirretroviral, los caracteres organolépticos (olor y sabor, las dificultades de deglución y los efectos adversos gastrointestinales inmediatos. Todos ellos pueden ser considerados como obstáculos potenciales para una adherencia adecuada al tratamiento antirretroviral del paciente pediátrico (19).

III. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

1. CARACTERÍSTICAS FUNDAMENTALES DE LA INFECCIÓN POR VIH

1.1. EPIDEMIA DEL VIH/SIDA

En 1985 se desarrolló la prueba que permitía detectar los anticuerpos dirigidos contra el VIH, para diciembre de ese año ya había reportados 10,000 casos en Estados Unidos de América y casi la mitad de ellos había muerto; un año después la cifra se triplicó con una proporción similar de muertes. En 1987 se aprobó el primer fármaco para tratar la infección por VIH, la zidovudina; este medicamento producía cierta mejora clínica, pero los pacientes finalmente sucumbían a la infección, dada la resistencia que adquiría el virus en la totalidad de los pacientes que lo habían recibido (20).

Fue hasta 1996 que se empezó a desarrollar la primera terapia antirretroviral altamente activa (TARAA), que la infección por VIH pasó de ser una enfermedad fatal a una enfermedad crónica, de ser una condena de muerte a la esperanza de una vida normal. El TARAA no erradica al VIH del organismo humano, pero si se toma puntualmente y con gran porcentaje de apego, el virus desaparece de la sangre y se refugia en un estado latente en el cual no puede ser erradicado (20).

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) ataca el sistema inmunitario y debilita la defensa contra muchas infecciones y contra determinados tipos de cáncer. A medida que el virus destruye las células inmunitarias e impide el normal funcionamiento de la inmunidad, la persona infectada va cayendo gradualmente en una situación de inmunodeficiencia. La función inmunitaria se suele medir mediante el recuento de linfocitos CD4 (1).

La fase más avanzada de la infección por el VIH es el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida), que en función de la persona puede tardar muchos años en manifestarse si no se trata. Las personas con sida pueden contraer ciertos tipos de cáncer e infecciones o presentar otras manifestaciones clínicas crónicas de gravedad (1).

1.1.1. TRANSMISIÓN DEL VIH

El VIH se transmite a través del intercambio de determinados líquidos corporales de la persona infectada, como la sangre, la leche materna, el semen o las secreciones vaginales. También se puede transmitir de la madre al hijo durante el embarazo y el parto. No es posible infectarse en los contactos ordinarios cotidianos como los besos, abrazos o apretones de manos o por el hecho de compartir objetos personales, agua o alimentos (1).

Es importante tener en cuenta que las personas con VIH que reciben tratamiento antirretrovírico y han suprimido la carga vírica no transmiten el VIH a sus parejas sexuales. El acceso temprano al TARV y el apoyo para continuar el tratamiento son, por tanto, cruciales no solo para mejorar la salud de las personas con el VIH, sino para prevenir la transmisión del virus (1).

- Vía sexual

Representa la principal vía de infección en el mundo. Incluye las relaciones heterosexuales, así como la penetración anal, vaginal y el sexo oral; también se incrementan los hombres que tienen sexo con otros hombres, así como la presencia de alguna infección de transmisión sexual al momento de las relaciones sexuales desprotegidas (21).

- Uso de sangre y hemoderivados contaminados

Pese a ser una vía que se encuentra en constante vigilancia, aun no es posible eliminar por completo la posibilidad de transmisión, dada la existencia del período de ventana (corresponde a los primeros meses de la infección, en que las pruebas serológicas son negativas por la ausencia de anticuerpos (21).

Cabe señalar que el VIH no está en el aire como otros agentes (*Mycobacterium tuberculosis*), es el contacto con las secreciones infectadas lo que resulta potencialmente contaminante, pero se toman las medidas de precaución universales para que el personal sanitario no se contamine, por lo cual no se

justifican las acciones de rechazo y estigma durante la atención a estos pacientes (21).

- Trasmisión de la madre al feto o trasmisión vertical

Esta incluye 3 momentos: vía transplacentaria, durante el trabajo de parto por contaminación en el canal y lactancia materna (21).

El riesgo de trasmisión al feto varía entre 15 y 45 %, pero hoy día se puede reducir a 1 % con la administración de la terapia antirretroviral sumamente activa, la cual consiste en la combinación de, al menos, 3 drogas antirretrovirales. Entre los esquemas utilizados figuran: nevirapina, zidovudina y lamivudina y en caso de lograr mayor protección se recomienda usar la combinación de lopinavir/ritonavir (Kaletra), a partir de las 14 semanas de embarazo. Realizar cesárea electiva a las 39 semanas y administrar zidovudina por vía endovenosa antes del parto (21).

Algunos expertos recomiendan el parto transvaginal si la paciente tiene en ese momento la carga viral indetectable, pero según el programa se opta por la operación cesárea. Finalmente, se administra al recién nacido la zidovudina en jarabe durante 6 semanas y no lactancia materna (21).

Se recomienda mantener de por vida, luego del parto, la terapia antirretroviral recibida durante el embarazo, independientemente de los resultados de los estudios inmunológicos. Este último elemento ha resultado un factor determinante para mejorar la salud reproductiva de la mujer, pues le sirve para prevenir este tipo de infección en próximos embarazos (21).

1.1.2. PREVENCIÓN DEL VIH

La 69ª Asamblea Mundial de la Salud ratificó una nueva «Estrategia mundial del sector de la salud contra el VIH para 2016-2021». La estrategia incluye cinco orientaciones estratégicas que guían las medidas prioritarias que deberán adoptar los países y la OMS (22).

Estas son las cinco orientaciones estratégicas: información para una acción específica (conocer la epidemia y la respuesta); intervenciones que tienen

impacto (cobertura de la gama de servicios requeridos); atención para un acceso equitativo (cobertura de los grupos de población que requieren servicios); financiación para la sostenibilidad (cobertura de los costos de los servicios); innovación para la agilización (de cara al futuro) (22).

La OMS es uno de los copatrocinadores del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el Sida (ONUSIDA), en el cual dirige actividades relacionadas con el tratamiento de la infección por el VIH y la atención a los infectados y con la coinfección VIH/TB, y comparte con el UNICEF la coordinación de las actividades dirigidas a eliminar la transmisión de este virus de la madre al niño (22).

2. VIH EN NIÑOS

Los efectos de la epidemia entre los niños pequeños son graves y de largo alcance. El VIH/Sida amenaza con causar un retroceso en los años de progreso constante y en la supervivencia de los niños; ha duplicado la mortalidad infantil en los países más afectados por esta epidemia (2).

2.1. EPIDEMIOLOGÍA

La principal vía de transmisión en la población pediátrica es la transmisión vertical que sucede en un 90% de los casos. La transmisión vertical del VIH puede ocurrir antes del parto (intrauterino), durante (intraparto) o después del parto (mediante la leche materna). La transmisión intrauterina y la transmisión intraparto son las más comunes, es aceptado de manera general que un 30-50% de los recién nacidos adquirieron la infección in útero. La vía menos común de transmisión es la alimentación al pecho materno. Los factores de riesgo que influyen en la transmisión vertical aún no se han definido sin embargo se ha asociado con los siguientes hallazgos maternos, presencia de antigenemia P24, CD4 < 700/ml, CD8 > 1800/ml, inflamación de la membrana placentaria, parto antes de las 34 semanas de gestación y alimentación al pecho materno (3).

En la población infantil, el contacto sexual es una vía infrecuente de transmisión del VIH, pero en algunos casos resulta del abuso sexual. En contraste, el contacto

sexual es la principal ruta de transmisión en los adolescentes, responsable de más de un tercio de los casos. Considerando el largo periodo de latencia entre el tiempo de infección y el desarrollo de los síntomas clínicos se subestima el número de casos de infección por VIH. Basados en un periodo de incubación de 8 a 12 años, se ha estimado que un 15-20% de todos los casos de SIDA se adquirieron entre las edades de 13 y 19 años. Otro de los factores de riesgo para infección por VIH es el uso de drogas intravenosas, lo cual se observa principalmente en adolescentes (3).

2.2. MECANISMOS DE TRANSMISIÓN EL VIH EN NIÑOS

Reducir la transmisión vertical del VIH/SIDA como una expresión concreta del derecho a la salud que tiene cada niño y niña representa un desafío fundamental para las políticas de salud, en el entendido de que el riesgo de transmisión materno infantil puede reducirse de manera significativa a través de la PTMI incluyendo aplicación de esquemas profilácticos antirretrovirales para la mujer embarazada VIH (+) y el recién nacido, aplicación de prácticas seguras en el parto y el uso de alternativas seguras de lactancia (11). Con estas medidas se ha comprobado que se puede reducir a 2% o menos la probabilidad de transmisión de madre a hijo(a) del VIH (23).

2.2.1. TRANSMISIÓN EN ÚTERO

El embarazo no modifica en mayor grado la evolución natural de la infección por VIH en la mujer, de la misma manera el VIH representa pocos riesgos de complicaciones obstétricas; sin embargo, la infección por VIH y su tratamiento pueden alterar la evolución del embarazo. En las mujeres con infección avanzada de VIH, se observa un mayor riesgo de abortos espontáneos que se asocia directamente con el estadio de la enfermedad e inversamente con el número de linfocitos T CD4+ y el tiempo de progresión de la infección (23).

Algunos estudios han demostrado que antes de la introducción de la TARV, existía con mayor frecuencia complicaciones tales como de abortos espontáneos,

mayor tasa de prematuridad, mayor retraso del crecimiento, bajo peso al nacer y una mayor tasa de muertes fetales en embarazadas con VIH (23).

2.2.2. TRANSMISIÓN DURANTE EL PARTO

La causa principal de transmisión, en el 50% de los casos, es el contacto del feto con los fluidos vaginales y la sangre materna infectadas en el canal del parto (23).

El informe de la OPS/OMS y UNICEF, sobre la eliminación de la transmisión maternoinfantil del VIH y la Sífilis en las Américas, de 2019, clasifica a Bolivia como uno de los países en progreso hacia la meta de Eliminación de la Transmisión Infantil del VIH (23).

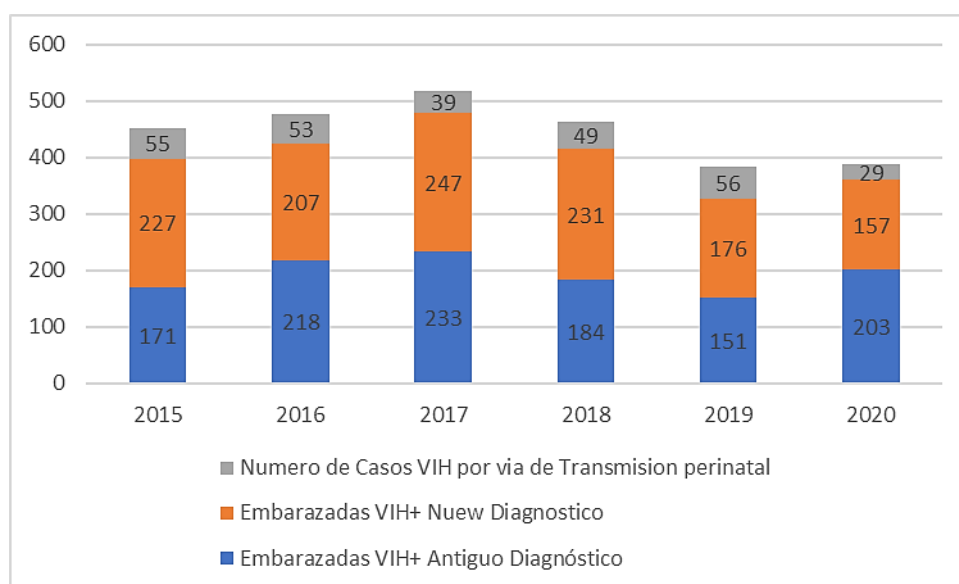
Tabla 3: Clasificación de los países y territorios de la Región de las Américas según el cumplimiento de las metas de eliminación de la transmisión maternoinfantil, 2017

Eliminación de la transmisión maternoinfantil del VIH validada por la OMS	Pueden haber alcanzado la eliminación de la transmisión maternoinfantil del VIH (tasa de transmisión maternoinfantil: $\leq 2\%$)	Están cerca de alcanzar la eliminación de la transmisión maternoinfantil del VIH (tasa de transmisión maternoinfantil: 2%-5%)	Están progresando hacia la eliminación de la transmisión maternoinfantil del VIH	Información insuficiente para evaluar el progreso
Anguila	Bahamas	Argentina	Bolivia	Aruba
Antigua y Barbuda	Bonaire	Barbados	Colombia	Curaçao
Bermuda	Canadá	Belice	Costa Rica	Guadalupe
Cuba	Chile	Brasil	Ecuador	Guayana Francesa
Islas Caimán	Dominica	El Salvador	Guatemala	Martinica
Montserrat	Estados Unidos de América	Guyana	Haití	Saba
Saint Kitts y Nevis	Islas Turcas y Caicos	Granada	Honduras	San Eustaquio
	Islas Vírgenes (Estados Unidos)	Nicaragua	México	San Martín
	Islas Vírgenes (Reino Unido)	Panamá	Paraguay	Venezuela
	Jamaica	Perú	República Dominicana	
	Puerto Rico	Suriname		
	Santa Lucía	Trinidad y Tabago		
	San Vicente y las Granadinas	Uruguay		

Fuente: Nuevas generaciones sin la infección por el VIH, la sífilis, la hepatitis b y la enfermedad de Chagas en las Américas 2018

Durante la gestión 2019 en Bolivia se diagnosticaron 3,135 personas con VIH, así mismo durante ese periodo, 176 mujeres con VIH se encontraban embarazadas y se registraron 53 niños (menores de 15 años) con diagnóstico de VIH (23). En el gráfico 4 se muestran muestra el número de embarazadas y niños recién nacidos diagnosticados con VIH (23).

Gráfico 4: Número de mujeres embarazadas con VIH y niños nacidos con VIH en Bolivia por año, del 2015 al 2020



Fuente: Elaboración propia, en base a datos de la Guía de PTMI 2021

2.2.3. TRANSMISIÓN EN LA LACTANCIA

A través de la lactancia materna un 15 a 20% de los niños que reciben leche materna aumentan su riesgo de adquirir la infección. Este riesgo se en un 4% durante los primeros 4 meses de vida y entre 15 a 20% cuando se extiende a 6 meses o más (23).

El tratamiento brindado en el país, implica la supresión de la lactancia en caso de un niño nacido de madre VIH (+), por lo tanto no se tienen registros de niños con lactancia, por lo tanto el indicador de porcentaje de mueres que vive con el VIH y que recibe TARV para ellas o para sus lactantes durante la lactancia materna, no es relevante para el país (11).

2.3. DIAGNÓSTICO EN NIÑOS

Las recomendaciones técnicas de la OMS sobre el diagnóstico y las definiciones de casos referentes a la infección por el VIH en niños se han actualizado en mayo del 2007. El diagnóstico definitivo de la infección por el VIH en niños de cualquier edad requiere pruebas diagnósticas que confirmen la presencia del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (2).

Al momento del nacimiento y hasta los 18 meses de edad aproximadamente, los hijos de madres infectadas pueden tener una prueba positiva de anticuerpos contra el VIH sin que esto sea necesariamente sinónimo de infección ya que dichos anticuerpos pueden ser inmunoglobulinas de origen materno que cruzaron la placenta durante el embarazo (3). Por lo tanto, se precisan pruebas que detecten el virus o sus componentes para diagnosticar en forma definitiva la infección por el VIH en niños menores de 18 meses. La prueba virológica con se cuenta en el país y puede ser solicitada a través de los CDVIR a los laboratorios es la prueba “carga viral” para detectar el ARN del VIH (2).

Aunque la prueba de los anticuerpos contra el VIH no puede usarse para diagnosticar en forma definitiva la infección por el VIH en menores de 18 meses, es útil para identificar niños potencialmente no infectados en forma tan temprana como los 9 a 12 meses de edad, cuando no han sido amamantados. Es recomendable que todo niño recién nacido de madre VIH (+) no deba recibir leche materna (2).

En los niños a partir de 18 meses, las pruebas de los anticuerpos contra el VIH pueden usarse de manera confiable para diagnosticar en forma definitiva la infección por el VIH de la misma manera que se utilizan en los adultos (2).

Además, debe tenerse en cuenta que al solicitar una prueba para determinar la infección por VIH se deben considerar los aspectos del consentimiento, la competencia para darlo, la revelación del diagnóstico, la confidencialidad y la consejería y la presencia de un padre o tutor legal identificado (2).

2.3.1. Diagnóstico de VIH en niños menores de 18 meses

El diagnóstico de laboratorio definitivo de infección por el VIH en niños menores de 18 meses sólo puede hacerse con pruebas de carga viral (2).

La prueba de carga viral realizada en las primeras 48 horas de vida del niño, si bien permitiría identificar una infección intrauterina, en general no es posible hacerla por las dificultades técnicas de obtener muestras adecuadas del recién nacido. Además, resultarían negativos en aquellos niños que se hayan infectado durante los últimos meses del embarazo y el parto (2).

A los efectos del manejo clínico, incluido el inicio del TARV se considera adecuado realizar el primer estudio virológico a las 8 semanas de vida y repetirlo al menos una vez más para confirmar o descartar este resultado después de 2 meses (2).

Tabla 4: Recomendaciones sobre métodos para establecer la presencia de infección por el VIH en niños

MÉTODO DE DIAGNÓSTICO	RECOMENDACIONES DE USO
Métodos virológicos	Para diagnosticar la infección en los niños menores de 18 meses, se recomienda la prueba inicial a partir de las 8 semanas de vida.
Prueba de anticuerpos frente al VIH	Para diagnosticar la infección por el VIH en la madre o identificar la exposición al VIH en el lactante.
	Para diagnosticar la infección por el VIH en niños a partir de 12 meses de edad y debe repetirse para confirmar a los 18 meses.
	Para identificar a los niños <18 meses probablemente VIH positivos cuando se requiere apoyar un diagnóstico clínico presuntivo de enfermedad grave por el VIH para iniciar el TARV.
	Para descartar la infección en los niños menores de 18 meses que han estado expuestos al VIH y nunca han sido amamantados.

Fuente: Guía de tratamiento antirretroviral en niños, 2009

En los niños con pruebas de carga viral positivas o negativas se debe realizar una prueba de anticuerpos (ELISA) a los 18 meses de edad. En esta técnica cuantitativa debe tenerse en cuenta que resultados positivos con un bajo nivel de carga viral (<10.000 copias/ml) pueden representar falsos positivos (2).

2.3.2. Diagnóstico de la infección por el VIH en niños en periodo de lactancia

Con el objeto de evitar la transmisión vertical del VIH se debe evitar la lactancia materna, bajo el concepto de ser una estrategia aceptable, factible, asequible, sostenible y segura (AFASS) (2).

Si el niño es amamantado sigue en riesgo de contraer la infección por el VIH durante todo el período de lactancia. En consecuencia, una prueba de carga viral negativa en un lactante no descarta la infección por el VIH. En los niños diagnosticados durante el periodo de lactancia, la prueba de carga viral debe ser realizada luego de las 6 semanas de suspender por completo la lactancia materna (2).

2.3.3. Diagnóstico de VIH en niños mayores de 18 meses

En los niños mayores de 18 meses el diagnóstico definitivo de la infección por el VIH puede hacerse con una prueba de detección de anticuerpos de acuerdo a los algoritmos establecidos de diagnóstico de VIH (2).

2.4. INICIO DE TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN NIÑOS

El inicio del TARV en los niños depende de la evaluación clínica e inmunológica. Esta es particularmente importante en los menores de 12 meses infectados por el VIH dada la elevada mortalidad que presentan sin tratamiento (40% al año de edad) (2).

2.4.1. Evaluación clínica de los niños con VIH

Los estadíos clínicos se han desarrollado para ser utilizados en casos confirmados de infección por el VIH. Tienen un valor informativo durante la evaluación basal o al inicio de la atención de la infección por el VIH y pueden usarse en especial, cuando no se dispone del recuento de los linfocitos CD4 (2).

Tabla 5: Clasificación de la infección por el VIH en niños

Categorías inmunológicas	Categorías clínicas			
	Asintomática	Sintomatología		Sintomatología
		Leve	moderada	grave
1: sin inmunodepresión	N1	A1	B1	C1
2: inmunodepresión moderada	N2	A2	B2	C2
3: inmunodepresión severa	N3	A3	B3	C3

(Fuente: MMWR 1994; 43 (RR-12): 1-10)

Fuente: Guía de tratamiento antirretroviral en niños, 2021

2.4.2. Evaluación inmunológica de niños con VIH

La determinación de Carga Viral (CV) no es un parámetro para tomar decisión sobre el inicio de terapia antirretroviral, puesto que los valores umbrales de carga viral en niños no están bien definidos. La única utilidad recomendada para la determinación de carga viral es su uso para diagnóstico de VIH en menores de 18 meses (2).

También es importante tomar en cuenta que el recuento de linfocitos CD4 y recuento de linfocitos totales puede variar dependiendo la edad. A continuación, se muestra los criterios de CD4 para definir el compromiso inmunológico (2):

Tabla 6: Estado de infección del VIH basado en la edad y recuento de linfocitos CD4

Estadio	< 1 año		1 a 5 años		> 6 años	
	cel/uL	%	cel/uL	%	cel/uL	%
1	> 1500	> 30	> 1000	> 26	>500	>26
2	750-1499	20-29	500-999	14-25	200-499	14-25
3	< 750	< 20	< 500	< 14	<200	<14

Fuente: Guía de tratamiento antirretroviral en niños, 2021

2.5. MECANISMO DE ACCIÓN DEL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL EN PACIENTES PEDIÁTRICOS

La terapia antirretroviral esta específicamente diseñada para impedir la replicación del VIH dentro del organismo y así evitar que disminuya el número de

células CD4, las células atacadas por el virus. Si los fármacos resultan eficaces, el VIH ya no puede infectar nuevas células al mismo ritmo, lo que preserva los niveles de células CD4 de modo que el sistema inmunitario puede seguir ejerciendo su función de defensa del organismo. De esta manera, se impide o contribuye que se desarrollen las infecciones y los cánceres oportunistas que tienen lugar cuando el sistema inmunitario se encuentra demasiado debilitado por el virus (4).

La disponibilidad de medicamentos antirretrovirales para los niños infectados se ha quedado a la parte posterior de la de los adultos infectados. Esto se debe en parte al menor número de niños infectados disponibles para participar en ensayos clínicos en comparación con el número de adultos infectados, la creencia de que se necesitan grandes estudios de eficacia en niños para obtener una indicación pediátrica para un nuevo fármaco y las dificultades en el desarrollo de formulaciones de medicamentos apropiadas para uso pediátrico. La aprobación de medicamentos para su uso en niños fue facilitada por la decisión de la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) de 1994 de que se puede obtener una indicación de medicamento pediátrico mediante el suministro de datos de ensayos clínicos controlados en adultos junto con datos de seguridad y farmacocinética en pacientes pediátricos si el curso de la enfermedad y los efectos de un fármaco son suficientemente similares en niños y adultos. Por tanto, muchos de los datos sobre fármacos antirretrovirales proceden de ensayos clínicos en adultos infectados. Sin embargo, las pautas de tratamiento pediátrico deben tener en cuenta las consideraciones únicas relacionadas con la enfermedad del VIH en bebés, niños y adolescentes (24).

El Programa Nacional ITS/VIH/Sida-HV cuenta con medicamentos antirretrovirales de las 3 principales familias farmacológicas. A Partir de ellos se construye los esquemas de tratamiento de primera línea y de segunda línea, así como también las alternativas en caso de toxicidad y/o intolerancia a alguno de ellos (2).

Tabla 7: Medicamentos antirretrovirales para niños y adolescentes con VIH disponibles en Bolivia

Familia	Nombre	Abreviatura	Presentación	Concentración
Inhibidores de la Transcriptasa Inversa Análogos de Nucleósidos (ITRN)				
	Abacavir	ABC	Tabletas	300mg
	Abacavir/Lamivudina	ABC/3TC	Tabletas dispersables	120/60mg
	Lamivudina	3TC	Solución oral	10mg/mL
	Lamivudina	3TC	Tabletas	150mg
	Zidovudina	AZT	Solución oral	10mg/mL
	Tenofovir Disoproxil Fumarato	TDF	Tabletas dispersables	300mg
	Zidovudina/Lamivudina	AZT/3TC	Tabletas combinadas	300/150mg
	Tenofovir/Lamivudina/Dolutegravir	T3D	Tabletas combinadas	300/300/50mg
	Tenofovir/Efavirenz/Lamivudina	TEL	Tabletas	300/400/300mg
	Tenofovir/Efavirenz/Lamivudina	TEL	Tabletas	300/600/300mg
Inhibidores de la Transcriptasa Inversa No Análogos de Nucleósidos (ITRNN)				
	Efavirenz	EFV	Tabletas ranuradas	200mg
	Nevirapina	NVP	Solución oral	10mg/mL
	Nevirapina	NVP	Tabletas	200mg
Inhibidores de la Proteasa				
	Lopinavir/ritonavir	LPV/r	Solución oral	80/20mg
	Lopinavir/ritonavir	LPV/r	Gránulos oral	40/10mg
	Lopinavir/ritonavir	LPV/r	Tableta	200/50mg
Inhibidores de la Integrasa				
	Dolutegravir	DTG	Tabletas	50mg
	Raltegravir	RAL	Tabletas	400mg

Fuente: Guía de tratamiento antirretroviral en niños, 2021

3. ADHERENCIA

La “Adherencia” o “apego”, se define como la capacidad de un individuo para cumplir con las indicaciones médicas. Esto también aplica para la eficacia en el cumplimiento de otras indicaciones médicas, como atender a sus citas de seguimiento, respetar las recomendaciones dietéticas o practicar ejercicio físico. Desafortunadamente en el caso del tratamiento antirretroviral se ha demostrado que una adherencia subóptima, puede impactar de manera significativa la eficacia de la terapia, reduciendo la probabilidad de éxito en la supresión viral sostenida y generación de mutaciones de resistencia. Por lo tanto, el apego adecuado mejora la calidad de vida e incrementa la sobrevida del paciente (25).

La terapia antirretroviral, específicamente la terapia antirretroviral altamente activa (conocida como TARA), ha permitido que los niños y los jóvenes con VIH prolonguen bien su sobrevida hasta la edad adulta; sin embargo, la falta de adherencia a la terapia antirretroviral se asocia con progresión de la enfermedad y desarrollo de cepas resistentes que son insensibles a las medicaciones antirretrovirales disponibles. Es necesario al menos un 95% de adhesión para lograr los mejores resultados terapéuticos en adultos; dicho valor es significativamente mayor que las tasas de adhesión necesarias para el manejo efectivo de muchas otras condiciones médicas crónicas. A menudo, los regímenes de TARV son complicados, involucrando instrucciones de dosis y toxicidades especiales (7).

La adherencia al tratamiento depende de la capacidad de la persona seropositiva de involucrarse en la elección, inicio y control del tratamiento antirretroviral, hasta conseguir la supresión de la replicación viral. Existen muchos factores para la falta de adherencia al tratamiento, desde las relacionadas con el individuo, su cultura, la enfermedad, el régimen terapéutico, el equipo asistencial y el sistema de salud (11).

Independientemente de su gravedad, los eventos adversos pueden afectar la adherencia terapéutica. Por lo tanto, se recomienda un abordaje preventivo y de atención activa a la presentación y tratamiento de los efectos secundarios. Comentar con el niño y sus cuidadores los posibles efectos colaterales del TARV antes de iniciarlo y durante las etapas iniciales del mismo, así como prestar apoyo cuando se produzcan eventos adversos leves y moderados puede aumentar la probabilidad de adherencia al tratamiento. El niño y los cuidadores deben conocer los signos de los efectos secundarios que son graves y que exigen ponerse en contacto de inmediato con el proveedor de salud o cuando suspender el medicamento. Esto tiene particular importancia en el caso de los efectos secundarios que pueden ser potencialmente fatales si no se suspende la

administración de ARV, como ocurre en el síndrome de Stevens-Johnson asociado a la NVP (2).

3.1. FRACASO TERAPÉUTICO

3.1.1. FRACASO VIROLÓGICO

El fracaso virológico se produce como una respuesta incompleta a la terapia o un rebote viral después de lograr la supresión virológica (25).

Aunque la causa más importante de falla virológica es la presencia de mutaciones asociadas a resistencia (generalmente ocasionadas por mala adherencia a la toma de los medicamentos o por la incapacidad de estos para inhibir la replicación viral), existen otros factores que pueden contribuir a la elevación de la CV, como son la falta de apego al tratamiento, el no tomar los fármacos a las dosis o en los horarios prescritos o en determinadas condiciones específicas, la presencia de interacciones farmacológicas y las alteraciones en la absorción intestinal. Es importante insistir en que, a su vez, cualquiera de los factores antes mencionados puede contribuir a generar resistencia viral. Otras situaciones como son la vacunación y en algunos casos las infecciones intercurrentes pueden contribuir a elevar transitoriamente la CV (25).

3.1.2. FALLO INMUNOLÓGICO

La evaluación de la respuesta inmune en niños se ve complicado por los cambios normales relacionados con la edad en el recuento de células CD4. Por lo tanto, hay que tener en cuenta la disminución normal de CD4 en los valores con la edad al evaluar la disminución de los parámetros de CD4. Los valores absolutos de CD4 en niños se aproximan a las de los adultos a los 5 años de edad. En consecuencia, los cambios en el recuento absoluto pueden ser utilizados en niños ≥ 5 años de edad (25).

3.1.3. FALLO CLÍNICO

La aparición de nuevas infecciones oportunistas y / o progresión de la enfermedad clínica en general representa la mayor urgencia y según el tipo de

fracaso del tratamiento y debe conducir a una evaluación inmediata. Los hallazgos clínicos deben considerarse en el contexto de la respuesta inmunológica y virológica al tratamiento, en pacientes con virológica estable y los parámetros inmunológicos, el desarrollo de los síntomas clínicos pueden no representar el fracaso del tratamiento. Por ejemplo, el desarrollo de una nueva infección oportunista en un paciente que tenía la supresión inmune severa en el momento de la apertura reciente de la terapia puede no reflejar el fracaso de la supresión virológica, pero si la persistencia de la disfunción inmune a pesar de la respuesta virológica adecuada (25).

3.2. RESISTENCIAS

Epidemiológicamente, se puede hablar de resistencias primarias y secundarias. Son resistencias primarias cuando se encuentran en virus de pacientes que no han sido tratados previamente, lo que implica que la infección se ha adquirido a partir de cepas de VIH resistentes. Por el contrario, se trata de resistencias secundarias, cuando aparecen en la población viral de un paciente como consecuencia de la presión selectiva ejercida por la exposición a fármacos antirretrovirales (25).

4. INFLUENCIA DEL ENTORNO FAMILIAR EN LA ADHERENCIA

El soporte social de la familia y de los amigos es un pilar fundamental para lograr el éxito de la adherencia al tratamiento, no sólo porque ayudan en la motivación sino por el apoyo físico o psicológico (26).

Los factores que predicen una correcta adherencia al TARV incluyen: apoyo emocional y vital, capacidad del paciente y de sus cuidadores para incluir la medicación en su vida diaria, el reconocimiento de la importancia de tomar toda la medicación, a sus horas (27).

Antes del inicio del TARV es primordial preparar e informar a la familia y al niño, de los medicamentos, pautas, dosis, características organolépticas (tamaño de los comprimidos, sabor de los jarabes), efectos adversos e interacciones con

otras medicaciones, así como identificar las situaciones que puedan dificultar el cumplimiento correcto. Igualmente es imprescindible realizar un seguimiento del cumplimiento del tratamiento por varios métodos en cada uno de los controles clínicos a lo largo de la evolución (27).

4.1. AUSENCIA DE ACOMPAÑAMIENTO DE PADRES, MADRES Y TUTORES/AS

En un estudio realizado en Honduras, según la edad se encontró que 64% de los pacientes con mala adherencia al tratamiento antirretroviral estaban en el rango entre 13-18 años (28).

Por otro lado, las personas que tenían la responsabilidad del cuidado de los pacientes con VIH eran; familiar 87%, 6.5% niños eran cuidados en casa hogar y sin cuidador 6.5%. Del total de niños que eran cuidados por un familiar, las madres eran las encargadas de 63% de los niños (28).

Las razones para la mala adherencia al tratamiento en cada caso fueron múltiples; por olvido 35%, el niño la rechazaba 12% y otros (madre deprimida, el niño no se encontraba en casa al momento de la toma, sueño) 18% (28).

Tabla 8: Razones más frecuentes de la no adherencia al tratamiento en los niños con VIH

Razones de no adherencia	n	Porcentaje
Se terminó la medicina	3	5%
Olvido	20	35%
El niño lo rechaza	7	12%
No desea que otros se enteren	3	5%
El niño no estaba, cuando debió tomar el medicamento	2	4%
Estaba ocupado	2	4%
Cambio de rutina	3	5%
Cuidador enfermó	1	2%
Medicamento con sabor desagradable	4	7%
Preocupado por efectos adversos	2	4%
Otros	10	18%

Fuente: Acta pediátrica hondureña, Factores sociales relacionados con mala adherencia Antirretroviral en pacientes pediátricos. 2016

Si bien la presencia de familia ampliada, es considerada como un factor protector en la vida de un niño, nuestros resultados muestran que en relación con la adherencia al tratamiento médico los niños que vivían en estas familias presentaban mayores problemas que los pacientes que vivían en los otros tipos de familia descriptos en los que se cuenta con uno o ambos progenitores (29).

Muchos niños con infección perinatal por VIH han experimentado pérdidas tempranas y muerte de alguno de sus padres o de ambos por Sida o por otras causas. En el grupo estudiado ocurrió en el 60% de los casos. La implicancia de esta situación para nuestros pacientes es que resulta en múltiples cambios de sus cuidadores y es la familia ampliada -en su gran mayoría los abuelos o también en algunos los tíos maternos o paternos- quienes se constituyen en cuidadores principales del niño. Los abuelos deben enfrentar el duelo por la muerte de sus hijos, sus propios problemas de salud y la gran responsabilidad de asumir los cuidados de sus nietos infectados por VIH. Probablemente estos aspectos influyen en el manejo del tratamiento médico del niño y señala la

necesidad de trabajar especialmente con los cuidadores que asumen en este contexto el cuidado de un niño con un problema de salud complejo (29).

Un estudio realizado en Argentina que incluyó una población general de niños no infectados, casi el 50% no experimentó sucesos de vida estresantes mientras que sólo 20% de la población de niños infectados participantes estuvieron libres de eventos estresantes. A su vez, en la población general el suceso de vida más importante fue la caída sustancial de la posición económica (17,4%), la pérdida del trabajo del padre o madre (10,1%) y la muerte de un abuelo (7,2%). El 25% de la población general presentó sólo un evento y en el mismo grupo se encontró un máximo de 4 sucesos de vida (5% de la población). Esto resultó diferente en la población de niños con VIH, en la que se encontró hasta un máximo de 8 sucesos vividos (29).

Sin embargo, en estudios previos no se encontró asociación significativa entre los sucesos de vida y la adherencia. Es por esa razón que es de interés continuar investigando al respecto (29).

5. FORMULACIÓN DE LOS TRATAMIENTOS ANTIRRETROVIRALES PEDIÁTRICOS

Los jarabes y las soluciones siguen siendo necesarios para tratar a los niños muy pequeños que no pueden ingerir cápsulas o comprimidos enteros, pero tienen varios inconvenientes, como la limitada disponibilidad, el costo elevado, la dificultad de almacenamiento, un reducido período permitido de almacenamiento, excipientes con alcohol y sabor poco agradable. A medida que los niños crecen es preferible administrar formulas sólidas (2).

El uso de comprimidos que deben dividirse, en particular si se trata de comprimidos no ranurados, puede conllevar a una dosificación insuficiente o excesiva con el riesgo potencial de droga resistencia o toxicidad (2).

En los niños las dosis no pueden ajustarse fácilmente a medida que crecen, lo que puede contribuir aún más a administrar una dosis inferior a la necesaria (2).

5.1. Inhibidores de la Transcriptasa Reversa Análogo de Nucleósido (ITRN)

La Zidovudina (AZT) en general es bien tolerada por los niños. Puede causar anemia y neutropenia graves a las pocas semanas del tratamiento; por lo tanto, es útil monitorizar la hemoglobina antes del inicio y durante el seguimiento, en particular en zonas de paludismo o donde la desnutrición es común y la anemia tiene una alta prevalencia en niños pequeños. La formulación líquida de AZT en grandes volúmenes suele tolerarse mal, y puede requerir el reemplazo por otro nucleósido. Las complicaciones metabólicas son menos frecuentes que con d4T, aunque se han descrito casos potencialmente fatales de acidosis láctica. En caso de sospecha de acidosis láctica se debe suspender en forma definitiva el AZT (2).

La Lamivudina (3TC) es un ITRN potente con excelentes características de eficacia, seguridad y tolerabilidad en los niños infectados por el VIH y constituye un componente fundamental del régimen terapéutico con dos ITRN. Se administra generalmente dos veces al día en los niños. Los datos de la dosificación una vez al día son escasos, pero permite mejorar la adherencia. (2).

El Abacavir (ABC) es un ITRN con buena disponibilidad oral, alcanza concentraciones terapéuticas en el sistema nervioso central e interactúa poco con otros fármacos y es generalmente bien tolerado. Recientemente, se usa en tableta combinada junto a la Lamivudina (ABC 120mg/3TC 60mg) y se espera que la proporción de pacientes pediátricos que reciben ABC / 3TC continuará aumentando en nuestro país y en todo el mundo durante los próximos años, donde se ha visto que el uso de ABC ha superado al uso de AZT en niños en países de ingresos medios y bajos (2).

Una gran ventaja del uso combinado de tabletas de ABC/3TC es que permite una dosis de una o dos veces al día usando una o dos píldoras, reduciendo la carga de píldoras y mejorando la adherencia. Esta combinación es el tratamiento de

primera línea recomendado para niños menores de 3 años, como para niños de 3 a 10 años (2).

5.2. Inhibidores de la Transcriptasa Reversa No Análogos de Nucleósido (ITRNN)

Los regímenes basados en ITRNN son actualmente las combinaciones más utilizadas para el tratamiento inicial. Son potentes, es decir, reducen rápidamente la carga viral pero una mutación única puede inducir resistencia cruzada con toda la clase y además son inactivos frente al VIH-2 y el grupo O. Los ITRNN Efavirenz (EFV) y Nevirapina (NVP) han demostrado ser efectivos clínicamente cuando se administran en regímenes combinados en niños (2).

El uso de Efavirenz actualmente no está recomendado en niños menores de 3 años porque no hay una dosificación establecida. Sus principales efectos secundarios se relacionan con el Sistema Nervioso Central (SNC), la teratogenicidad y las erupciones cutáneas. El EFV puede considerarse el ITRNN preferido en los niños con coinfección con TB y VIH (2).

La Nevirapina (NVP) presenta una incidencia mayor de erupciones cutáneas que otros ARV que puede ser grave y potencialmente fatal e incluye el Síndrome de Stevens-Johnson. La NVP se asocia también con el riesgo, raro, pero potencialmente fatal de hepatotoxicidad. En estas situaciones la NVP debería ser suspendida en forma permanente y no reanudarse. Estas características hacen que este fármaco sea menos apropiado para tratar niños que reciben otros medicamentos hepatotóxicos, medicamentos que puedan causar erupciones cutáneas o ambos, como es el caso de la rifampicina para el tratamiento de la Tuberculosis. La NVP actualmente constituye el único ITRNN en jarabe disponible para niños. El uso de la NVP está disminuyendo en todo el mundo, esto desde la introducción de esquemas mucho más efectivos y con mayor barrera genética como es el caso del Dolutegravir (DTG), un inhibidor de la integrasa que se está usando como el tratamiento de primera línea tanto para adultos como para niños (2).

5.3. Inhibidores de Proteasa (IP).

Es mejor reservar el uso de los Inhibidores de la Proteasa solamente para aquellos pacientes que hayan presentado un fracaso terapéutico con las otras combinaciones y considerarlos como medicamentos de segunda línea. Sin embargo, debido al uso cada vez más frecuente de Lopinavir/Ritonavir (LPV/r) en la profilaxis de transmisión vertical, es que la OMS ha presentado la recomendación que en niños expuestos a LPV/r se considere su uso como de primera línea (2).

Es importante mencionar que el Lopinavir/ritonavir es la combinación de IP con mayor experiencia a nivel mundial y que ha demostrado altos índices de efectividad. El Lopinavir/ritonavir se usa como medicamento de primera línea en niños menores de 3 años, hasta que alcancen un peso adecuado para poder pasar a regímenes basados con inhibidor de integrasa (de efectividad) (2).

5.4. Inhibidores de Integrasa (II)

Basándose en nuevas investigaciones, la OMS recomienda el uso del Dolutegravir (DTG) como tratamiento preferido de primera y segunda línea para todas las poblaciones, incluidas las embarazadas y las mujeres en edad fértil. El DTG es más eficaz, más fácil de tomar y tiene menos efectos secundarios que los medicamentos alternativos que se usan actualmente. Además, tiene una alta barrera genética a la aparición de resistencia, hecho importante dada la creciente tendencia a la resistencia al EFV y a los tratamientos basados en la nevirapina. Son ya varios los países de ingresos medios y bajos que están en transición a los tratamientos con base en DTG y Bolivia no es la excepción (2).

6. CARACTERÍSTICAS PROPIAS DEL MEDICAMENTO ANTIRRETROVIRAL

La disposición y la motivación del paciente y de sus cuidadores para iniciar el tratamiento son factores críticos a la hora de tomar la decisión de cuándo empezar. Debe tenerse presente que el diseño de la pauta de tratamiento tiene

que ser individualizado y se deben tener en cuenta múltiples factores que incluyen la edad, riesgo de progresión de la enfermedad, coinfecciones y comorbilidades asociadas, situación psicosocial, situación de revelación de estado de infección, anticipación de la adherencia, la posibilidad de tomar comprimidos o solo jarabes, disponibilidad de comprimidos coformulados, número de dosis al día, y posibles interacciones medicamentosas. Es fundamental considerar y controlar todos estos factores antes del inicio del TARV y conseguir una óptima preparación del niño y sus cuidadores para un tratamiento complejo que requiere una elevada adherencia y se prevé que deberá mantenerse de por vida (29).

Entre los factores que dependen del fármaco se considera en primer lugar la potencia del régimen terapéutico, la falta de niveles en sangre por malabsorción o interacciones medicamentosas, y los errores de dosificación. Los pacientes pediátricos requieren proporcionalmente dosis más altas de los fármacos en relación al paciente adulto, debido a la diferente absorción de los fármacos, composición corporal y, metabolismo, que además varían con la edad. Los errores de dosificación de los fármacos son una causa frecuente de niveles subterapéuticos de los mismos, que pueden ser los responsables del fracaso del tratamiento. Es preciso comprobar y ajustar la dosis de todos los fármacos al peso y/o superficie corporal del paciente en cada visita. La absorción de los fármacos está reducida en aquellos pacientes con vómitos y diarrea. Debe interrogarse al paciente y/o cuidadores en relación al consumo de otras sustancias, o fármacos, no olvidando los suplementos nutricionales, medicamentos naturales (hierba de San Juan) (29).

En otro estudio se evidencia que la relación con los factores que afectan la adherencia se observó que la población estudiada manifiesta que algunos problemas inherentes a la medicación hacen difícil su administración y cumplimiento, como lo son: un sabor desagradable el cual dificulta en 58,97 % (n=23) su administración 33,33 % siempre (n=13) y 25,64 % a veces (n=10); el

56,41 % (n=22) manifestó que la presentación siempre 43,59 % (n=17) o algunas veces 12,82 % (n=5) dificulta su administración; asimismo, otro factor descrito es el no querer tomarse los tratamientos en sitios públicos, por pena, en 51,28.% (n=20); ; 35,90 % siempre (n=14) y 15,38 % (n=6) a veces (6).

En lo referente a la edad del niño y la facilidad para cumplir una terapia en forma regular se observó que la adolescencia representa la etapa más complicada para lograr la adherencia al régimen terapéutico de forma adecuada y regular (n=14) 56 %. El 100 % (n=39) de la población estudiada manifestó haber recibido información adecuada sobre la importancia de cumplir el tratamiento con buena adherencia y en el momento en que lo requiriese 97,43 % (n=38) (6).

Tabla 9: Factores relacionados a la adherencia y la toma de medicamentos en niños y adolescentes VIH positivos

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

Fuente: Adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos VIH positivos, 2015

7. ASPECTOS SOCIALES DE LA INFECCIÓN

7.1. ESTIGMA

La definición de estigma utilizada en este estudio fue una de las más populares, propuesta originalmente por Parker y Aggleton:

“...un proceso social relacionado con cuestiones de poder y control social a través de instancias políticas, económicas, sociales y culturales, que se encargan de producir, reproducir y mantener la inequidad social” (20).

En un estudio realizado el 2006, en la revista del Instituto Nacional de Salud Pública de México se publicó un estudio cualitativo y cuantitativo que caracterizaba el estigma y discriminación por parte de los prestadores de servicios de la salud (médicos, enfermeras, administrativos, etc.) instrumentaban contra las personas con VIH. Entre los datos obtenidos se evidencio que, pese a

que el 75% de los proveedores recibió capacitación relacionada con el VIH/SIDA, persiste la discriminación. El 23% no compraría comida a una PVVS y 16% sugiere prohibir su ingreso a servicios públicos. Respecto a la confidencialidad, 89% opina que debe guardarse y 38% cree que los patrones tienen derecho a conocer la condición de sus empleados. El aislamiento, registro del VIH en expedientes y la marcación de expedientes, pruebas obligatorias y demora en procedimientos quirúrgicos de las PVVS fueron prácticas constantes (30).

Si los trabajadores de la salud propiciamos el estigma desde nuestras creencias o ignorancia, no nos debe resultar sorprendente saber que, en una encuesta realizada en 2007 a población mexicana abierta, el 16% no saludaría con un beso a una persona con VIH, 82% asegura que quienes tienen VIH morirán de sida y el 25% cree que la infección fue adquirida por culpa de quienes la padecen (20).

7.2. DISCRIMINACIÓN

Uno de los problemas de mayor complejidad es el estigma y discriminación. La discriminación es una violación de los derechos humanos y está prohibida por el Derecho Internacional en materia de derechos humanos. En Bolivia se ha promulgado la Ley No. 737/2010-2011 “Ley Contra el Racismo y Toda Forma de Discriminación” promulgada el 8 de octubre de 2010 (11).

La ley reconoce que la discriminación es toda forma de distinción, exclusión, restricción o preferencia fundada en razón de sexo, color, edad, orientación sexual e identidad de géneros, origen, cultura, nacionalidad, ciudadanía, idioma, credo religioso, ideología, filiación política o filosófica, estado civil, condición económica, social o de salud, profesión, grado de instrucción, capacidades diferentes y/o discapacidad física u otras (11).

El contexto del VIH hace referencia a un trato injusto (por acto u omisión) de una persona debido a su estado, real o supuesto, en relación con el VIH. La discriminación intensifica los riesgos y priva a las personas de sus derechos, limitando el alcance de las intervenciones (11).

El indicador de Porcentaje de mujeres y hombres de 15 a 49 años que reportan actitudes discriminatorias hacia las personas que viven con el VIH, según Encuestas de Demografía y Salud incluyen una de las preguntas definidas en las Directrices del Informe “Compraría vegetales frescos de un vendedor con el virus del SIDA”. De acuerdo con la ENDSA 2008 se encuentra que 45% manifiesta que no realizaría la compra, siendo el porcentaje mayor en la población masculina, 53%, en contraste con un 42% en la población femenina, con diferencias moderadas entre los diferentes grupos de edad (11).

Tabla 10: Porcentaje de mujeres y hombres de 15 a 49 años que reportan actitudes discriminatorias hacia las personas que viven con el VIH, 2008

Grupos de edad (años)	Hombres			Mujeres			Total
	No comprarían verduras frescas de un vendedor con el virus del SIDA	Muestra total	Porcentaje	No comprarían verduras frescas de un vendedor con el virus del SIDA	Muestra total	Porcentaje	
15- 19	530	1.000	53,0	1.442	2.996	48,1	49,3
20 – 24	324	750	43,2	1.012	2.348	43,1	43,1
25 – 49	1.559	2.845	54,8	3.203	8.105	39,5	43,5
Total	2.413	4.595	52,5	5.657	13.449	42,1	44,7

Fuente: Informe nacional de progresos en la respuesta al VIH/Sida, 2014

7.3. AUTOESTIMA

Los problemas psicosociales que enfrentan estos niños representan una amplia variedad de trastornos como aislamiento, problemas relacionados con la revelación del diagnóstico, estigma social, depresión, desobediencia, ira, enojo, confusión y otras conductas disruptivas que pueden estar relacionadas con depresión infantil. Además, sufren ansiedad, tienen miedo de transmitir el VIH y se sienten culpables de ser una carga familiar (29).

7.4. ESTRÉS

La falta de adherencia en numerosos pacientes puede atribuirse a problemas emocionales, directa o indirectamente relacionados con la enfermedad en sí

misma. Al tratarse de una enfermedad asintomática durante largos períodos, algunas personas infectadas por el VIH presentan una escasa percepción de su condición de enfermos y esto puede manifestarse en un cuidado insuficiente o inadecuado de su salud. El psicólogo puede intervenir ayudando a realizar un adecuado ajuste al proceso de enfermedad, asegurando así una correcta adherencia al tratamiento. Otras áreas de intervención son los cuadros de ansiedad y de depresión, comunes no sólo en el paciente recién diagnosticado sino también en aquellos que llevan largo tiempo en tratamiento y que pueden presentar un lógico cansancio y abatimiento (27).

IV. ANTECEDENTES INSTITUCIONALES

El Programa Departamental ITS/VIH/Sida-HV, dependiente de la unidad de Epidemiología del SEDES La Paz, desarrolla un conjunto de actividades orientadas a la promoción, prevención, control y vigilancia epidemiológica de las infecciones de Transmisión Sexual (ITS), VIH y Sida (31).

Este programa es responsable de la planificación, programación, evaluación y supervisión de las actividades, realiza una coordinación interinstitucional y multisectorial (31).

El modelo actual de atención pública para personas que viven con el VIH/SIDA (PVVS) muestra signos de fragilidad. Actualmente existen 13 CDVIR en Bolivia; son centros públicos auspiciados por la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID) hasta finales de 2006, orientados a brindar atención a PVVS (31).

En el Nivel Departamental existen los Centros de vigilancia, información y referencia (CVIR), a nivel Departamental se denomina: CDVIR La Paz, y a nivel Regional: CRVIR El Alto, con personal técnico profesional capacitado y sensibilizado, donde se prestan servicios de atención a las personas afectadas por las ITS y el VIH/Sida (31).

Se cuenta para el funcionamiento con el respaldo legal, basado en la Ley N.º 3729 de Prevención del VIH y Sida y Protección a las Personas que viven con el virus del Sida (PVVS) (31).

El CDVIR La Paz es el centro de referencia el cual presta servicios de atención a las personas afectadas por las ITS y el VIH/Sida, el cual beneficia a Trabajadoras Sexuales, personas que viven con el virus del VIH/Sida (PVVS), Gays, Travestis, Bisexuales, Hombre que tiene sexo con Hombre (GTBHSH) y población general. El cual actualmente otorga tratamientos antirretrovirales a población adulta y pediátrica (32).

8. SERVICIO DE ATENCIÓN A PACIENTES

El Centro Departamental de Información y Vigilancia, realiza la atención integral a todas las personas que lo requieran ofreciendo: controles sanitarios, toma de muestras, pruebas rápidas de diferentes tipos de infección sexual, además del monitoreo y medicación si es necesario (32).

V. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

De acuerdo a la OMS se estima que 38 millones de personas en todo el mundo estaban viviendo con el VIH a final de 2019 (1); de los cuales se estima que 1,7 millones eran niños menores de 15 años y 2,8 millones eran niños de 0 a 19 años (2).

La situación en Bolivia, para el 2019, se estimó que existen unos 500 niños que viven con VIH según Redbol (16). Los efectos de la epidemia entre los niños pequeños son graves y de largo alcance (2).

En base a diversos estudios, se tiene evidencia que la buena adherencia al TARV es un factor decisivo para el éxito del tratamiento y la no adherencia puede tener importantes implicancias en la salud pública. (33).

Entre las principales causas de la insuficiente adherencia al tratamiento antirretroviral tenemos el entorno familiar. La variable “tipo de familia” se asoció con la adherencia, se estima que el 69% de los niños de familias ensambladas tenían muy buena adherencia en comparación con aquéllos que vivían con familia ampliada (en su gran mayoría los abuelos o también en algunos los tíos maternos o paternos). También se puede resaltar como factores de riesgo familiares: la disfunción familiar, antecedentes de abuso de drogas y /o alcohol en la familia, trastornos psiquiátricos en la familia, ausencia de familia ampliada, enfermedad o fallecimiento de uno o ambos progenitores, inestabilidad laboral, desempleo y vivienda inestable (34).

Otra causa que influye en la adherencia es la presencia de los padres dentro del núcleo familiar y responsables de la medicación favorece la adherencia al tratamiento.

Dada la importancia de la adherencia, múltiples estudios (5) (6), han demostrado que existen diversos factores que pueden impedir el correcto seguimiento del tratamiento e influir negativamente en la historia natural del VIH, incrementando la carga viral y complicando la enfermedad. Entre los factores relacionados al

paciente se encuentran las características sociodemográficas como la edad del paciente. En niños de menor edad existe el problema de no poder deglutir las cápsulas, lo que podría resultar en una toma inadecuada (6). Los jóvenes con VIH se enfrentan a diferentes barreras para la adherencia que los adultos, debido a diversos factores como por ejemplo el rol del cuidador, la edad del niño y su conocimiento del estado de VIH, y la transición a través de la adolescencia hasta la edad adulta (7).

Según Carballo y colaboradores el nivel de ingresos familiares bajos constituye un obstáculo, enfrentándose a factores estresantes en la vida, como la pobreza, la inestabilidad familiar, posible falta de vivienda entre otros, lo que puede impedir el acceso y la adherencia al TARV. A nivel cognitivo y emocional influyen las creencias y la percepción al TARV (6).

Mientras que los factores inherentes a las características propias de la medicación que son consideradas como factores de dificultad moderada son: presentación, sabor, olor, deglución y efectos adversos gastrointestinales inmediatos de los inhibidores de proteasa en forma farmacéutica. Y el único factor valorado como dificultad alta fue el sabor de inhibidores de proteasa en forma farmacéutica líquida. La efectividad del tratamiento fue valorada como alta (19).

En sentido similar, los factores relacionados al TARV y la administración de los ARV en diferentes combinaciones y múltiples dosis diarias a menudo, representa una problemática. Muchos de los ARV no disponen de presentaciones pediátricas y solo están disponibles en comprimidos o cápsulas, dificultando su administración en los niños de menor edad. El sabor, en general es desagradable y el volumen de los preparados en solución también es elevado. Además, algunos ARV deben administrarse en relación con las comidas, adicionando a esto que la mayoría producen efectos adversos tales como náuseas, diarrea, dolor abdominal, entre otros, lo que entorpece más el apego al régimen terapéutico (6).

Independientemente de su gravedad, los eventos adversos pueden afectar la adherencia terapéutica. Se recomienda un abordaje preventivo y de atención

activa a la presentación y tratamiento de los efectos secundarios. Comentar con el niño y sus cuidadores los posibles efectos colaterales del TARV antes de iniciarlo y durante las etapas iniciales del mismo, así como prestar apoyo cuando se produzcan eventos adversos leves y moderados puede aumentar la probabilidad de adherencia al tratamiento (2).

Otra causa identificada es el temor o pena a tomarla en sitios públicos, son elementos que afectan en forma desfavorable la adherencia a los medicamentos y en especial en el período de la adolescencia que establece un reto para lograr un adecuado cumplimiento del régimen terapéutico prescrito (34).

También, se consideran factores de riesgo individuales a la presencia de trastorno emocional o psiquiátrico, dificultad para la aceptación de normas o reglas, trastornos de aprendizaje, falta de socialización, consumo de drogas o alcohol y antecedentes de abuso sexual o maltrato (34).

Por lo tanto, se tiene clara evidencia de que existe una asociación directa entre adherencia y evolución clínica, inmunológica y virológica satisfactoria (6) y con el presente estudio se pretende identificar los factores que influyen en la insuficiente adherencia al tratamiento en pacientes que acuden al CDVIR La Paz. En Bolivia no se cuenta con estudios sobre mala adherencia o adherencia incorrecta en este grupo etario en específico, y al ser considerada una epidemia merece tener un mayor estudio sobre las causas enfocado en los aspectos familiares, psicosociales y características organolépticas de los medicamentos.

La situación futura en el caso de las personas con VIH y tienen una toma inadecuada o insuficiente tiene grandes consecuencias a largo plazo en el curso de la enfermedad, esto debido a que pueden condicionar una situación de vida o muerte en el corto o mediano plazo. También es importante considerar que el abandono del TARV muchas veces es por exceso de confianza o cuando su carga viral es indetectable.

Por ello, debido a una mala o insuficiente adherencia al tratamiento antirretroviral a través de los años se va observando fallas terapéuticas o resistencias a los fármacos en diversos países y las cifras van tomando una tendencia de ascenso. Dichas fallas terapéuticas asociadas a resistencias adquiridas por una mala adherencia también representan obstáculos e inconvenientes para el personal de salud ya que implica la reorientación a nuevas opciones de tratamiento.

Situación deseada

En este sentido se podrá evidenciar algunos de los factores que influyen en la insuficiente adherencia al tratamiento antirretroviral y en base a estos elaborar estrategias que intervengan en los factores que se presentan con mayor frecuencia y así lograr una mejor adherencia.

VI. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los factores asociados a la adherencia al tratamiento en infección por VIH/Sida en pacientes pediátricos, menores de 18 años, que acuden al Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz, gestión 2021?

VII. HIPÓTESIS

La adherencia en infección por VIH/SIDA en pacientes pediátricos está asociada a factores como el nivel socioeconómico, el apoyo de los padres o tutores, el sabor de los medicamentos y la frecuencia de las tomas.

VIII. OBJETIVOS

8.1. OBJETIVO GENERAL

Describir los factores asociados a la adherencia al tratamiento en infección por VIH/Sida en Pacientes pediátricos que acuden al Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz, gestión 2021

8.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Determinar el grado de cumplimiento del Tratamiento antirretroviral de los niños menores de 18 años VIH positivos atendidos en el CDVIR La Paz.
2. Determinar la influencia de las características sociodemográficas en la adherencia al tratamiento antirretroviral.
3. Identificar la influencia del apoyo de los padres o tutores como factor que influye en la adherencia durante el tratamiento antirretroviral.
4. Caracterizar la formulación propia de la presentación de los medicamentos antirretrovirales para pacientes pediátricos como posible causa de la insuficiente adherencia.
5. Identificar las percepciones de temor en la toma de medicación antirretroviral por parte de pacientes y padres en sitios públicos.

IX. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

El presente trabajo es una investigación es de tipo cuantitativa, que se encuentra en el nivel investigativo de tipo descriptivo, cuyo método es el observacional o no experimental, retrospectivo, transversal.

Es una investigación de tipo cuantitativa cuyo objetivo es construir teorías con base a los hechos estudiados (35). Es una investigación descriptiva ya que se realiza la interpretación y descripción concreta de las características de los factores asociados a la adherencia en la infección por VIH (36).

De acuerdo a la intervención del investigador es **Observacional o no experimental**. Ya que se trata de un estudio en el cual no se van a manipular deliberadamente las variables para ver su efecto sobre otras variables. Lo que hacemos en la investigación no experimental es observar fenómenos tal como se dan en su contexto natural, para analizarlos (36).

De acuerdo a la planificación de la toma de datos es **retrospectivo**, esto porque se analizó una tendencia de cualquier fenómeno que haya acontecido en una población con anterioridad al inicio del estudio (37).

Según el número de ocasiones en que se miden las variables es un estudio de tipo **transversal**, ya que recolecta datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado (36).

Y según el número de variables de interés fue **descriptivo** ya que proporciona información para llevar a cabo estudios explicativos que generan un sentido de entendimiento. Por lo tanto, busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, esto es, su objetivo no es indicar cómo se relacionan éstas (36).

Como técnicas de recolección, por el contexto de la actual pandemia del Covid-19 solo se empleó las entrevistas y revisión de documentos tales como los expedientes clínicos.

La elección de la entrevista como técnica de recolección de información fue basada en que va desde la interrogación estandarizada hasta la conversación libre, en ambos casos se recurre a una guía que puede ser un formulario o esquema de cuestiones que han de orientar la conversación (38).

Como instrumento se utilizó la entrevista estructurada, ya que el investigador tendrá un guion temático sobre lo que se quiere investigar y se realizaran preguntas cerradas donde el entrevistado expresará sus opiniones y cuando se considere necesario el investigador puede desviarse del guion inicial para abordar temas emergentes que serían útiles para la investigación (39).

Dentro de la entrevista se incluyó el **Test de Morisky – Green**, el cual es uno de los cuestionarios más conocidos y utilizados tanto en la práctica clínica como en investigación debido a que se puede aplicar en diferentes patologías, poblaciones y países. La primera versión consta de cuatro preguntas de respuesta dicotómica “sí” o “no” para valorar las barreras para una correcta adherencia terapéutica. Este test también se denomina Medication Adherence Questionnaire (MAQ) o 4-item Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-4) (40). Este cuestionario se ha utilizado en numerosos estudios de adherencia de fármacos antihipertensivos y antirretrovirales para Sida (41).

Este cuestionario consiste en realizar al paciente cuatro preguntas de respuesta dicotómica sí o no sobre sus actitudes ante la medicación de forma entremezclada durante la entrevista clínica. Si las actitudes no son correctas, se asume que el paciente no es adherente al tratamiento. Se considera que el paciente es adherente al tratamiento si responde correctamente a las cuatro preguntas, es decir, No/Sí/No/No (40). Se considero también que el paciente tiene una adherencia media si responde Si/Si/No/No y adherencia baja si responde Si/Si/No/Si.

Tabla 11: Preguntas que conforman el Test de Morisky Green

1. ¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?	Sí	No
2. ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?	Sí	No
3. Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?	Sí	No
4. Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla?	Sí	No

Fuente: Métodos para medir la adherencia terapéutica, 2018

Se anexaron también preguntas relacionadas al tratamiento, la percepción del TARV y la percepción sobre el diagnóstico (Ver anexo 5).

La primera finalidad de estos estudios, como bien indica su nombre, es describir la frecuencia y las características más importantes de un problema de salud en una población. Su segunda función es proporcionar datos sobre los que basar hipótesis razonables (37).

8.3. CONTEXTO O LUGAR

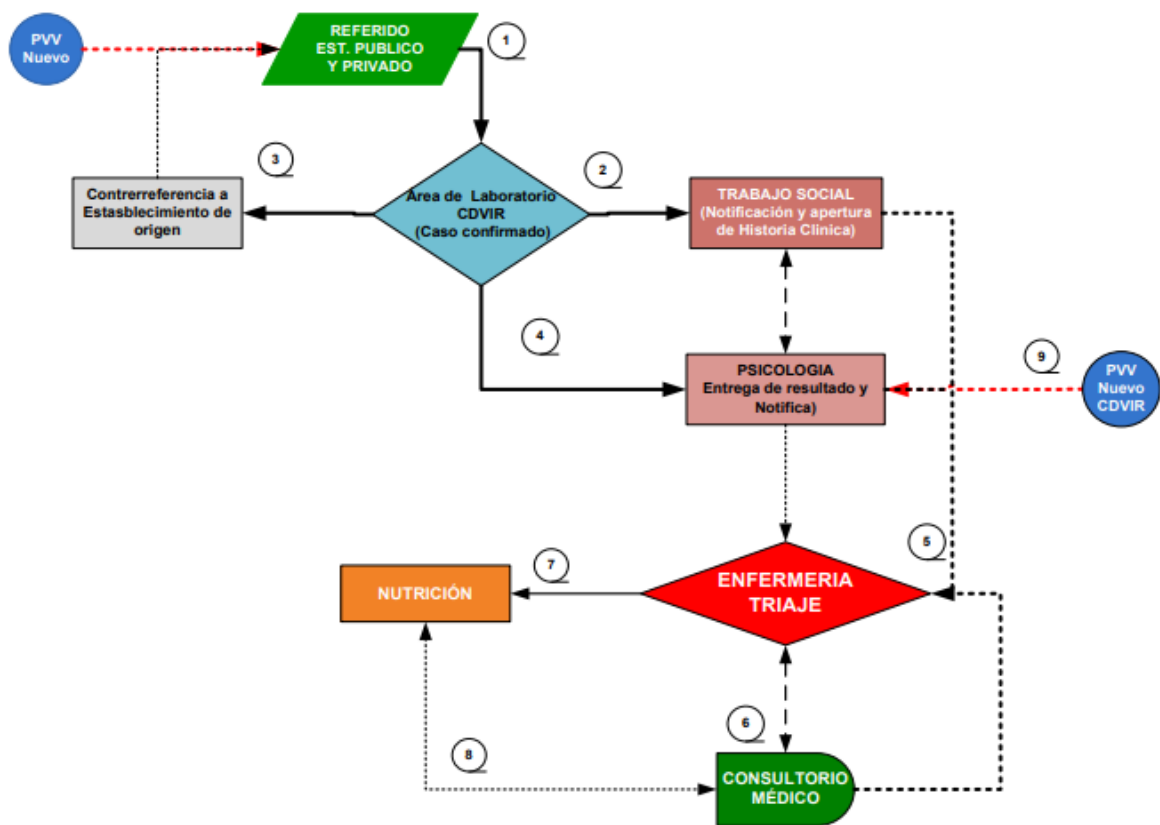
El lugar donde se realizó la investigación en el PROGRAMA DEPARTAMENTAL ITS-VIH/Sida - HV - CDVIR LA PAZ (Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia La Paz), la cual es una institución dependiente técnica, operativa y administrativamente del SEDES La Paz. Se encuentra ubicado en la Red de Salud No. 2 Noroeste del Municipio de La Paz. El cual se encuentra ubicado en la Avenida Vásquez N.º 220 esquina final Av. Perú (Ver anexo 3). Presta servicios de atención a personas expuestas o afectadas por las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) y VIH/Sida.

El CDVIR se encuentra organizado con diferentes áreas de atención: Área médica, Área de laboratorio, Área de Farmacia, Trabajo Social, Nutrición, Enfermería, Área de consejería y Área Administrativa (Ver Anexo 4).

El CDVIR desarrolla un conjunto de actividades orientadas a la promoción, prevención, control y vigilancia epidemiológica de las infecciones de Transmisión Sexual (ITS), VIH y Sida.

El Programa Departamental ITS/VIH/Sida-HV es responsable de la planificación, programación, evaluación y supervisión de las actividades, realiza una coordinación interinstitucional y multisectorial.

Gráfico 5: Flujograma de atención del CDVIR La Paz



Fuente: CDVIR La Paz, 2017

8.4. MARCO MUESTRAL

La selección de la muestra fue por muestreo no probabilístico, ya que la elección de los elementos no depende de la probabilidad ni se basa en fórmulas de probabilidad (36). Por lo tanto, la elección de casos se basó en ciertas

características específicas. Y es un muestreo por conveniencia ya que se buscó una muestra de la población que se encontraba accesible o disponible, esto haciendo referencia a la aceptación de participación en el estudio y que pudieran acudir a la entrevista, además de considerar a toda la población como elegible para ser parte de la muestra.

Por lo tanto, la presente investigación empleó un muestreo no probabilístico por conveniencia y tendrá como estrategia el muestreo de casos que manifiestan con intensidad lo que se estudia. Por ello, los sujetos seleccionados fueron padres, madres o tutores/as de pacientes pediátricos menores de 18 años que reciben tratamiento antirretroviral y firmaron el consentimiento informado para la realización de la entrevista.

Para este estudio se tomó una búsqueda de casos inicial o población de referencia de 62 participantes, el cual es el total de pacientes menores de 18 años que se atienden en el CDVIR. De los cuales 11 viven en la ciudad de El Alto, 35 viven en la Ciudad de La Paz, 14 viven al área Rural, 1 se encuentra en Aldeas Infantiles SOS y 1 vive en Oruro.

Del total de los casos, en base a la revisión de los expedientes clínicos y verificación en el sistema SIMONE se tiene evidencia que existen 7 casos de abandono a la terapia antirretroviral, de los cuales dos viven en área rural en la Comunidad de Teoponte y en Coroico - Yolosita. Por lo tanto, se procedió al seguimiento vía telefónica de los casos provenientes de área rural y también seguimiento telefónico a un caso de no inicio de tratamiento por negación del diagnóstico por parte de la madre; también la realización de visitas domiciliarias a los 4 casos restantes. En 2 de los casos se pudo encontrar el domicilio, mas no a los padres o tutores, y al contactarse con los nuevos números telefónicos brindados por los familiares se comprometieron a acudir al establecimiento de salud en los próximos días, pero no cumplieron dicho compromiso; en un caso la familia informo que la familia (conformada por padre, madre e hija) salió del país

y en el último caso hubo el cambio de domicilio, sumado a viajes constantes y cambio de números telefónicos.

También se tuvo la negativa de participar en la entrevista en uno de los participantes.

Por consiguiente, de los 62 participantes contamos con una población objetivo final de 45. A continuación se detallan las regiones de las cuales acudieron los participantes:

Tabla 12: Distribución de los participantes por región

	LA PAZ	EL ALTO	ORURO	RURAL	TOTAL
N.º Participantes	29	8	1	7	45

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

Por lo tanto, como número de unidades seleccionadas tenemos a 46 entrevistados que son padres o tutores de pacientes pediátricos que reciben tratamiento antirretroviral, que aceptaron participar en el estudio y que reciben atención en el Centro Departamental de Vigilancia, Información y Referencia.

Se confía que las unidades seleccionadas para el muestreo puedan manifestar de forma general lo que se pretende estudiar.

8.5. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

En cuanto a los criterios de inclusión se tomó a la población pediátrica comprendida entre los 0 años hasta los 18 años que fueron atendidos y que reciben y continúan recibiendo tratamiento antirretroviral en el CDVIR La Paz.

Dentro de los criterios de exclusión se tomó a la población mayor a 18 años, población que no tiene el diagnóstico de VIH, pacientes que no reciben tratamiento antirretroviral.

Tabla 13: Pacientes excluidos del estudio

PACIENTES EXCLUIDOS	MASCULINO	FEMENINO	TOTAL
Fallecidos	7	13	20
Transferencia a otros departamentos	6	10	16
Transferencia a otros países	-	2	2
Negativa de participar	1	-	1
No contactados	13	4	17
TOTAL	27	29	56

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

8.6. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Dimensión	Variable	Definición conceptual del indicador	Tipo de variable	Indicador	Nivel de medición
Características sociodemográficas	Sexo	Condición orgánica que distingue a los machos de las hembras.	Cualitativa Nominal	Sexo	Hombre
					Mujer
	Edad	Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento	Cuantitativa discreta	Edad	Años

Objetivos específicos	Variable	Definición conceptual del indicador	Tipo de variable	Indicador	Nivel de medición
2. Determinar la influencia de las características sociodemográficas en la adherencia al tratamiento antirretroviral.	Nivel socioeconómico	Es una medida que combina la preparación laboral, la posición económica y social individual o familiar en relación a otras personas	Cualitativa ordinal	Nivel socioeconómico determinado por el área de Trabajo Social	Bueno Regular Malo

1. Determinar el grado de cumplimiento del Tratamiento antirretroviral de los niños menores de 18 años VIH positivos atendidos en el CDVIR La Paz	Grado de adherencia al TARV	Capacidad de un individuo para cumplir con las indicaciones médicas	Cualitativa ordinal	Test de Morisky - Green	Adherencia Alta Adherencia Media Adherencia Baja
3. Identificar la influencia del apoyo de los padres o tutores como factor que influye en la adherencia durante el tratamiento antirretroviral.	Acompañamiento de algún familiar	Forma en como los padres ayudan y participan en las actividades de sus hijos	Cualitativa Nominal	Familiar que realiza el acompañamiento	Padres Abuelos Hermanos Tutores
4. Caracterizar la formulación propia de la presentación de los medicamentos antirretrovirales para pacientes pediátricos como posible causa de la insuficiente adherencia.	Sabor de los medicamentos	Impresión que causa un medicamento u otra sustancia	Cualitativa Nominal	Porcentaje	Agradable Desagradable
4. Caracterizar la formulación propia de la presentación de los medicamentos antirretrovirales para pacientes pediátricos como posible causa de la insuficiente adherencia.	Percepción de mejor forma farmacéutica de administración	Disposición externa que se da a las sustancias medicamentosas para facilitar su administración.	Cualitativa Nominal	Percepción de mejor forma farmacéutica de administración	Tabletas Jarabes
4. Caracterizar la formulación propia de la presentación de los medicamentos antirretrovirales para pacientes pediátricos como posible causa de la insuficiente adherencia.	Cantidad de veces al día que debe tomar el medicamento	Número de veces que se ingiere un medicamento	Cuantitativa	Número de veces	1 vez 2 veces 3 veces mas

4. Caracterizar la formulación propia de la presentación de los medicamentos antirretrovirales para pacientes pediátricos como posible causa de la insuficiente adherencia.	Aparición de reacciones adversas como causa de abandono al tratamiento	Toda aquella respuesta nociva, no deseada y no intencionada que se produce tras la administración de un fármaco, a dosis utilizadas habitualmente	Cualitativa Nominal	Aparición de reacciones adversas	Si No
4. Caracterizar la formulación propia de la presentación de los medicamentos antirretrovirales para pacientes pediátricos como posible causa de la insuficiente adherencia.	Forma de ingesta de la medicación	Forma en que se ingieren los medicamentos	Cualitativa Nominal	Forma de ingesta de la medicación	Agua Yogurt otros
5. Identificar las percepciones de Temor en la toma de medicación antirretroviral por parte de pacientes y padres en sitios públicos.	Percepción sobre su diagnóstico	Capacidad de comprender su entorno y diagnóstico y actuar en consecuencia	Cualitativa Nominal	Percepción sobre su diagnóstico	Temor Discriminación Estigma Estrés
5. Identificar las percepciones de Temor en la toma de medicación antirretroviral por parte de pacientes y padres en sitios públicos.	Temor en la toma de medicación en sitios públicos	Miedo que se siente al considerar que algo perjudicial o negativo ocurra o haya ocurrido	Cualitativa Nominal	Temor en la toma de medicación en sitios públicos	Si No
3. Identificar la influencia del apoyo de los padres o tutores como factor que influye en la adherencia durante el tratamiento antirretroviral.	Percepción importancia del apoyo entorno familiar	Percepción sobre la presencia de la unidad familiar durante el proceso de enfermedad, discapacidad y asistencia de uno de sus miembros	Cualitativa ordinal	Percepción importancia del apoyo entorno familiar	Muy importante Importante Regular Poco importante

8.7. TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN

RECOLECCIÓN DE DATOS

La recolección de los datos se estructuró en tres partes:

1. Recolección de información documentada
2. Firma del consentimiento informado para realizar la entrevista (Ver Anexo 2)
3. Realización de la Entrevista

El método de recolección de datos fue la entrevista, la cual se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados).

En la entrevista, a través de las preguntas y respuestas se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema (36).

Entrevista

Para la elaboración de la entrevista se empleó una guía de los temas a abordar y el Test validado de Morisky – Green para evaluar el grado de adherencia (42).

X. RESULTADOS

Se estudió un total de 45 pacientes menores de 18 años VIH positivos, de los cuales 40% fueron mujeres y 60% fueron varones (Tabla 14). Según la distribución de grupos etareos, hubo mayor frecuencia en las edades de 6 a 10 años con un 53,3 % (Tabla 15).

Tabla 14: Proporción según sexo de los pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021

SEXO	Frecuencia	Porcentaje
HOMBRE	27	60,0
MUJER	18	40,0
Total	45	100,0

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

Tabla 15: Distribución según rango de edades del grupo de estudio, La Paz 2021

RANGO EDADES	Frecuencia	Porcentaje
0-5	10	22,2
6-10	24	53,3
11-14	6	13,3
15-18	5	11,1
Total	45	100,0

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

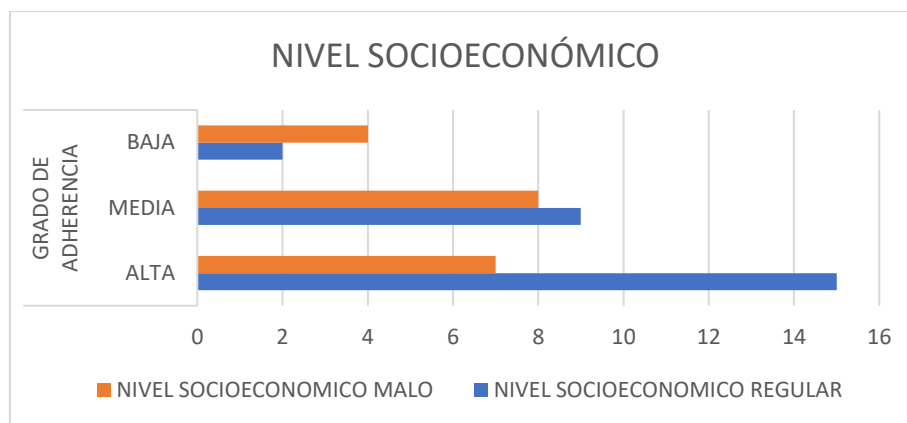
En el grafico 6 se puede observar que si existe una relación entre el nivel socioeconómico con la adherencia al tratamiento antirretroviral ya que los pacientes que tienen un nivel socioeconómico medio, tienen un porcentaje de 33,3% de alta adherencia a su tratamiento; mientras que aquellos con un nivel socioeconómico bajo tienen un 15,6%, el cual es poco menos de la mitad.

Aclaremos que la variable de nivel socioeconómico fue una variable medida previamente por el servicio de Trabajo social, en base a un informe con fotos y entrevista realizada a la familia, donde se indagó sobre ingresos económicos,

condiciones de vida, acceso a servicios básicos, cantidad de integrantes en la familia, número de habitaciones, acceso a servicios básicos, etc.

Estos datos coinciden con otros estudios realizados en otros países donde indican que el nivel socioeconómico bajo es un obstáculo y puede impedir el acceso y la adherencia al TARV.

Gráfico 6: Relación según nivel socioeconómico y grado de adherencia en pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021



Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

En la tabla 16 podemos evidenciar que, del total del grupo estudiado, 22 se encuentran con un grado de adherencia alta representando el porcentaje más alto 48,9% frente a 6 pacientes con adherencia baja con un porcentaje de 13,3%. Sin embargo, es importante considerar que dentro de los 17 pacientes que no se lograron entrevistar se tuvieron 6 pacientes con un abandono de tratamiento, lo cual representaría el 9,67 % del total de casos.

Haciendo una comparación de los resultados con un estudio realizado en Valencia con el Test simplificado de adherencia se obtuvo un resultado bastante similar. Mas al contrario según el Test de Morisky - Green los resultados serían diferentes y el único valor que coincidiría con este estudio es el de adherencia media, con un 35,89% frente a un 37,8% obtenido en el presente estudio.

Tabla 16: Identificación del grado de adherencia de pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021

GRADO DE ADHERENCIA	Frecuencia	Porcentaje
ALTA	22	48,9
MEDIA	17	37,8
BAJA	6	13,3
Total	45	100,0

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

En cuanto al acompañamiento, la responsabilidad del cuidado por parte de un familiar de los pacientes menores de 18 años VIH positivos estuvo presente en 45 de los casos (97,8%) y solo un niño era cuidado en una casa hogar (2,2%). De los 45 pacientes menores de 18 años que son cuidados por un familiar, los padres se encontraban encargados de 34 niños (75,6%) y a cargo de un tutor se encontraban 3 niños (6,7%).

En los casos que el cuidado estaba a cargo de otro familiar, ya sea abuelos, hermanos o tutores se debió principalmente al fallecimiento de los progenitores.

Tabla 17: Identificación del responsable del acompañamiento del paciente pediátrico de 0 a 18, La Paz 2021

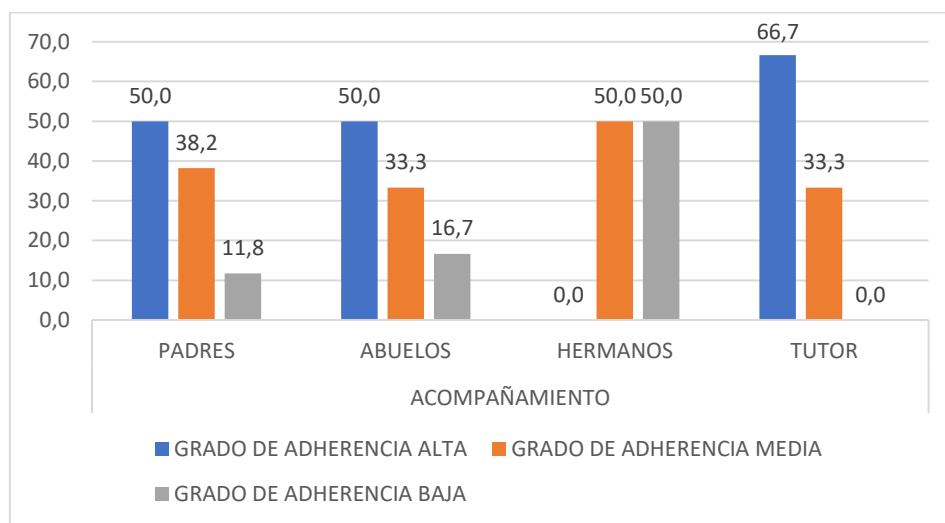
ACOMPANAMIENTO	Frecuencia	Porcentaje
PADRES	34	75,6
ABUELOS	6	13,3
HERMANOS	2	4,4
TUTOR	3	6,7
Total	45	100,0

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

En cuanto a la relación del grado de adherencia con el acompañamiento o el cuidador a cargo se apreció que un 88,2 % de los pacientes que viven a cargo de los padres tienen una adherencia entre media y alta.

Otro dato a resaltar es que la adherencia puede ser baja cuando los niños se encuentran a cargo de algún abuelo. Este es el caso de un niño que vive en área rural y que la persona a cargo es su abuela de avanzada edad que además vive en un área alejada lo cual dificulta la adherencia del niño y así también el seguimiento por parte del personal de Salud.

Gráfico 7: Relación según grado de adherencia y responsable del acompañamiento del paciente pediátrico de 0 a 18 años, La Paz 2021



Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

Otro factor relacionado con la adherencia es el sabor de los medicamentos, y de entre todos los entrevistados el 82,2 % (n=37) afirma que los medicamentos tienen un sabor desagradable. Los que opinaron de esta manera refirieron que el de peor sabor es el jarabe Kaletra y que la mayoría de los niños lo devolvía al momento de la administración y/o se negaban a tomarlo.

Tabla 18: Percepción del sabor de los antirretrovirales empleados como tratamiento para el VIH en pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021

	Frecuencia	Porcentaje
AGRADABLE	8	17,8
DESAGRADABLE	37	82,2
Total	45	100,0

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

En cuanto a la mejor presentación un 82,2% confirma que las tabletas son más fáciles de administrar a un niño ya que el sabor de los jarabes, especialmente el Kaletra, es muy desagradable. Sin embargo, algunas personas refirieron que a cierta edad eran mejor los jarabes ya que cuando son bebés la administración o deglución de las tabletas se dificulta bastante.

También hubo el caso de una persona que indicaba que ambas presentaciones eran adecuadas debido a que dependía bastante de la edad del paciente. Y consideraba que hasta los 3 años la administración de jarabes es mucho mejor y pasada esta edad la presentación más adecuada serían las tabletas.

Tabla 19: Percepción sobre la mejor presentación farmacéutica para la administración del tratamiento en pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
JARABES	7	15,6	15,6
TABLETAS	37	82,2	97,8
AMBOS	1	2,2	100,0
Total	45	100,0	

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

Otro punto a considerar para una buena adherencia es el número de tomas y/o la dosis o cantidad de pastillas o volumen de jarabe que se debe ingerir en un día. El 73,3 % de los pacientes consideran que a mayor número de tomas o mayores volúmenes la administración de los medicamentos es mucho más dificultosa, esto principalmente por el tema de horarios y que muchas veces los padres se encuentran trabajando y no hay alguien en el hogar que pueda administrar la medicación o en el caso de dejarlos a cargo de los hermanos mayores, estos pueden olvidarse. También reportaron que cuando son varias tomas o grandes volúmenes los niños se cansan de ello.

Tabla 20: Percepción de la complejidad del régimen terapéutica ante un mayor número de tomas o dosis, La Paz 2021

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
SI	33	73,3	73,3
NO	12	26,7	100,0
Total	45	100,0	

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

Con respecto a la presentación de alguna reacción adversa durante la toma del tratamiento antirretroviral, un 40 % de los pacientes refirieron haber presentado reacciones como vómitos en su mayoría, diarrea, alergias, etc.

En un caso el familiar indicó que no se inició tratamiento antirretroviral precisamente por temor a las posibles reacciones adversas que se pudieran presentar. También existe mucho temor por algún efecto a nivel gastrointestinal por la toma constante de medicamentos, por lo que solicitan mayor información al respecto.

Tabla 21: Frecuencia de la aparición de Reacciones Adversas al TARV en pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
SI	18	40,0	40,0
NO	27	60,0	100,0
Total	45	100,0	

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

Respecto a la ingesta de medicamentos, un 66,7% los ingieren con agua que es la forma de administración más recomendable. Un 4,4% suele ingerirlo con yogurt y un 33,3% con mates, jugos u otros líquidos.

Tabla 22: Formas de ingesta del TARV en pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021

FORMA DE INGESTA DE MEDICAMENTOS			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
AGUA	30	66,7	66,7
OTROS	15	33,3	100,0
Total	45	100,0	

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

Respecto a la reacción de la familia al momento de enterarse el diagnóstico del niño(a), el sentimiento más frecuente con el que se enfrentaron fue el miedo con un 42,2 %, seguido de tristeza con un 35,6%. En su mayoría indicaron que sentían miedo por el futuro del niño(a), tenían la susceptibilidad de lo que podría suceder si alguien se enteraba de su diagnóstico y que iba a ser de ellos a futuro; mismas razones que les provocaban a su vez tristeza.

Tabla 23: Reacciones y sentimientos percibidos al momento de comunicar el diagnóstico a la familia de pacientes pediátrico de 0 a 18 años, La Paz 2021

REACCIÓN DE LA FAMILIA ANTE EL DIAGNÓSTICO	Frecuencia	Porcentaje
TEMOR	9	20,0
MIEDO	19	42,2
DISCRIMINACIÓN	9	20,0
ESTRÉS	3	6,7
TRISTEZA	16	35,6
APOYO	5	11,1
OTROS	8	17,8

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

Otro factor de estudio fue el temor de dar el medicamento en algún sitio público, a lo cual el 46,7 % respondió que SI; esto principalmente debido a la susceptibilidad o riesgo de que algún conocido pudiera preguntar la causa por la cual se le da el medicamento o si el niño(a) se encontraría enfermo.

En cambio, el 53,3 % opino lo contrario indicando que las personas que pudiesen preguntar no necesariamente necesitan tener conocimiento del diagnóstico y que informaban o podían informar que son vitaminas o que el niño(a) se encontraba con fiebre y que por eso se le daba la medicación; esto ya que no verían el nombre del medicamento.

Tabla 24: Percepción de la existencia de temor ante la administración de medicamentos ARV en sitios públicos, La Paz 2021

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
SI	21	46,7	46,7
NO	24	53,3	100,0
Total	45	100,0	

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

Cuando se evaluó la opinión de la importancia del apoyo familiar un 88,9 % coincidió que es “muy importante”, ya que el apoyo psicológico y moral que reciben de ellos los impulsa a seguir y sentir que no se encuentran solos.

En cuanto al 6,7 % que indico que es poco importante, indicaron que preferían que nadie tuviera conocimiento del diagnóstico por temor a la discriminación proveniente del mismo núcleo familiar.

Tabla 25: Percepción sobre la influencia del apoyo familiar a pacientes pediátricos de 0 a 18 años para lograr una buena adherencia al tratamiento, La Paz 2021

IMPORTANCIA APOYO FAMILIAR			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
MUY IMPORTANTE	40	88,9	88,9
IMPORTANTE	2	4,4	93,3
POCO	3	6,7	100,0
Total	45	100,0	

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

Respecto a la ausencia de los padres como punto negativo el 64,4 % opina que si puede influir en la adherencia ya que los papás son los que se encuentran más al pendiente del tratamiento y que el amor de padres es mucho mayor ya que son ellos los que siempre buscaran o desearan el bien para sus hijos. Solo el 2,2 % opino que es indistinto.

Tabla 26: Ausencia de los padres/madres de los pacientes pediátricos de 0 a 18 años como punto negativo para lograr una buena adherencia, La Paz 2021

AUSENCIA DE LOS PADRES COMO PUNTO NEGATIVO			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Es indistinto	1	2,2	2,2
SI	29	64,4	66,7
NO	15	33,3	100,0
Total	45	100,0	

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

La mayor dificultad para acudir al establecimiento de salud para consultas, controles o laboratorios fue por motivos de trabajo o estudio, ya que las solicitudes de permisos son un poco difíciles de conseguir. También las personas que vienen de otros departamentos o llegan de área rural indicaron que los horarios se complican para ellos, y que no se tiene consideración por la distancia que recorren para acudir al establecimiento y que en algunas ocasiones se les niega la atención por llegar una hora antes del cierre del establecimiento.

Por otro lado, el 11,1 % indica que no tienen ninguna dificultad ya que es un esfuerzo que se debe hacer por la salud y que este se encuentra por encima de cualquier otro factor.

Tabla 27: Identificación de factores que dificultan la asistencia al establecimiento de salud, La Paz 2021

DIFICULTAD DE ACUDIR AL ESTABLECIMIENTO DE SALUD		
	Frecuencia	Porcentaje
TRABAJO O ESTUDIO	22	48,9
DISTANCIA	11	24,4
FACTORES FAMILIARES	4	8,9
FACTORES ECONOMICOS	10	22,2
PANDEMIA	1	2,2
NINGUNO	5	11,1
OTROS	5	11,1

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

Las dificultades percibidas podrían reflejar inconvenientes que no necesariamente están presentes, pero son considerados como reales por los pacientes, y las mismas pueden dificultar un comportamiento adherente y que este se mantenga en el tiempo.

Finalmente, un 93,3% de los entrevistados opinan que el apoyo del CDVIR se encuentra entre el bueno y muy bueno. Resaltando el apoyo que recibieron al momento inicial del diagnóstico, el apoyo con los medicamentos y la orientación.

Dentro de esto, remarcan el agradecimiento principalmente a la Lic. Isela Patón (Nutricionista del establecimiento) por los consejos, seguimiento y buenos tratos recibidos por su persona.

Tabla 28: Percepción del grado de apoyo recibido por parte del CDVIR La Paz, 2021

GRADO DE APOYO DEL CDVIR			
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
MUY BUENO	28	62,2	62,2
BUENO	14	31,1	93,3
REGULAR	2	4,4	97,8
MALO	1	2,2	100,0
Total	45	100,0	

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

De los 45 tutores entrevistado, realizando un análisis de asociación mediante las pruebas de Chi cuadrado y Test exacto de Fisher entre las variables sexo, nivel socioeconómico, sabor de los medicamentos, presencia de alguna reacción adversa, temor en la toma en sitios públicos, importancia del apoyo familiar, presentación del medicamento y acompañamiento, no se observó asociación estadísticamente significativa.

Con respecto a la frecuencia y dosificación como dificultad ($p = 0.047$), ausencia de los padres como punto negativo ($p = 0.003$) y el rango de edades ($p = 0.033$) se observó asociación estadísticamente significativa, evidenciando así que la

frecuencia de las tomas en una dificultad, la ausencia de los padres y la edad de los niños influyen en su grado de adherencia.

Tabla 29: Características y factores asociados a la adherencia al tratamiento de los pacientes pediátricos de 0 a 18 años, La Paz 2021

		GRADO DE ADHERENCIA		Total	Valor "p"
		ALTA	MEDIA		
SEXO	MASCULINO	13	14	27	0,903
	FEMENINO	9	9	18	
NIVEL SOCIOECONÓMICO	REGULAR	15	11	26	0,167
	MALO	7	12	19	
SABOR DE LOS MEDICAMENTOS	AGRADABLE	5	3	8	0,459
	DESAGRADABLE	17	20	37	
FRECUENCIA Y DOSIS ES UNA DIFICULTAD	SI	13	20	33	0,047
	NO	9	3	12	
REACCIÓN ADVERSA	SI	6	12	18	0,088
	NO	16	11	27	
TEMOR DE TOMAS EN SITIOS PÚBLICOS	SI	11	10	21	0,661
	NO	11	13	24	
IMPORTANCIA APOYO FAMILIAR	MUY IMPORTANTE	18	22	40	0,187
	IMPORTANTE	4	1	5	
AUSENCIA DE LOS PADRES COMO PUNTO NEGATIVO	SI	10	20	30	0,003
	NO	12	3	15	
RANGO EDADES	0-5	2	8	10	0,033
	6-10	14	10	24	
	11-14	5	1	6	
	15-18	1	4	5	
PRESENTACIÓN	JARABES	2	6	8	0,247
	TABLETAS	20	18	38	
ACOMPañAMIENTO	PADRES	20	22	42	0,608
	TUTOR	2	1	3	

Fuente: Elaboración propia, según instrumento de recolección La Paz - 2021

XI. DISCUSIÓN

En este estudio se determinó el grado de cumplimiento del Tratamiento antirretroviral de los pacientes menores de 18 años VIH positivos. Del total de entrevistados, se determinó que el 48,9 % cuentan con una alta adherencia al tratamiento antirretroviral, un 37,8% tienen una adherencia media y un 13,3% una baja adherencia. Es importante resaltar que un 9.67 % del total de niños menores de 18 años diagnosticados con VIH se encuentran en abandono. Estos resultados son similares a los que se obtuvieron en un estudio realizado en el área de infectología pediátrica del Hospital de Niños “Dr. Jorge Lizarraga” en Valencia ya que un 48,7% de los niños y adolescentes encuestados fueron adherentes (6).

El tema de la adherencia es un punto muy importante para evitar complicaciones u hospitalizaciones futuras; sin embargo, la adherencia no supera ni el 50% en nuestro medio y en otros países donde se realizaron estudios similares es bastante preocupante ver que la “no adherencia” tiene un porcentaje de 53.84% como es el caso de Valencia (6). En reportes de Estados Unidos sucede algo similar, ya que se reporta una adherencia de solo 28.3% en adolescentes (43).

Con respecto a la influencia de las características sociodemográficas en la adherencia al tratamiento antirretroviral se determinó que si existen factores que influyen como ser la edad, que en este estudio al realizar el análisis de asociación, se demostró que si existe asociación entre las edades y el grado de adherencia ya que al ser menores de edad en su mayoría no tienen una autonomía completa y dependen del adulto o cuidador a cargo; sin embargo, conforme van creciendo son más independientes y en algunos casos pueden llegar a ponerse más rebeldes. Lo mismo se reporta en Buenos Aires, donde la adherencia en población menor a los 7 años es del 64% e indican que se debe muy probablemente al control paterno de la medicación (6).

En cuanto al nivel socioeconómico regular, se pudo observar que tienen un mayor grado de adherencia que los con un nivel socioeconómico malo o bajo. En una investigación realizada en Barranquilla (44) se analizaron factores relacionados con la adherencia y se mostró significancia entre adherencia y sexo, edad y estrato socioeconómico. Si bien la investigación de Barranquilla (44) indica factores como sexo y edad, hay que considerar que la población de ese estudio fue mayor de 18 años. En la presente investigación una vez realizado el análisis de asociación no se encontró significancia con el nivel socioeconómico.

También se logró identificar la influencia del apoyo de los padres o tutores como factor que influye en la adherencia durante el tratamiento antirretroviral. Se demostró que cuando alguno de los padres se encuentra a cargo el grado de adherencia es del 50% lo cual coincide con un estudio realizado en Valencia (6) en el cual se obtuvo un 47,4% de adherencia. Estos resultados se deberían principalmente a que un cuidador conoce sobre la enfermedad, el tratamiento y lo lleva a sus controles médicos; sin embargo, no existe un vínculo afectivo estrecho lo que puede ocasionar una dificultad al momento del seguimiento ya que el acompañamiento del cuidador influye en sobremanera en el seguimiento de la enfermedad y control del tratamiento (45). De igual manera en el mismo estudio se reportaron resultados similares con respecto al apoyo de los demás familiares indicando que no es un aspecto determinante para la adherencia (45).

Otro factor tomado en cuenta es la caracterización de la formulación propia de la presentación de los medicamentos antirretrovirales para pacientes pediátricos ya que se considera una causa de la insuficiente adherencia. Dentro de los resultados obtenidos un 82,2% opina que el sabor de los medicamentos es desagradable y que las tabletas son consideradas la mejor forma de administrar el medicamento antirretroviral con un porcentaje igual al anterior 82,2%; un 73,3% de la población encuestada coincide que una mayor cantidad de tomas o mayor dosificación representa una mayor dificultad. Tanto en un estudio realizado en Colombia (45) como en otro realizado en Valencia (6) se resaltan dificultades

en la ingesta de los medicamentos antirretrovirales debido a sus características de tamaño y sabor. En otro estudio realizado en Barranquilla (44) también se evidencia que el número de tabletas que se debe ingerir puede afectar la rutina y estilo de vida del paciente pudiendo afectarse la adherencia. Otro estudio indica que la adherencia se ve afectada por el sabor desagradable de los medicamentos en un 58,97% (6).

Es importante resaltar que las posibles dificultades a presentarse no son un impedimento para el cumplimiento del tratamiento ya que el cuidador a cargo se da formas de que los niños o adolescentes cumplan con su tratamiento y así evitar complicaciones, mayores citas médicas y hospitalizaciones.

Actualmente, si bien existe mayor desarrollo tecnológico y mayores estudios farmacológicos los cuales proponen nuevos esquemas de tratamientos mucho más efectivos y con una menor cantidad de reacciones adversas; son estudios realizados principalmente para el tratamiento en la población adulta y simplemente se adaptan los tratamientos a la población pediátrica.

Finalmente se logró identificar las percepciones de Temor en la toma de medicación antirretroviral por parte de pacientes y padres en sitios públicos. En este caso el resultado obtenido es ligeramente distante el uno del otro. Un 53,3% refiere que no existe temor de dar la medicación en sitios públicos y un 46,7% que si existe temor. En un estudio realizado en Colombia (45), se identificó que el estado emocional caracterizado por: tristeza, depresión, estrés o enojo dificultan la toma del medicamento y claramente este mismo factor puede afectar al cuidador. En otro estudio también se reporta que la toma de medicamentos en sitios públicos se dificulta por temor un 51,28% (6). En un estudio realizado en Barranquilla también relatan que los problemas psicosociales que enfrentan los niños representan una amplia variedad de trastornos como ser: aislamiento, problemas relacionados con la revelación del diagnóstico, estigma social, depresión, desobediencia, ira, enojo, confusión y otras conductas disruptivas que

pueden estar relacionadas con depresión infantil. Además de sentirse culpables de ser una carga familiar y un 39% de paciente de dicho estudio padecían síntomas depresivos leves (44).

Adicionalmente es importante aclarar que durante la pandemia algunos padres relataron que no todos los medicamentos se encontraban disponibles, por lo cual los niños tuvieron que pasar algunos días sin el tratamiento y los padres/madres o tutores volver para preguntar si ya tenían el tratamiento en existencia.

De los factores estudiados que se asocian con el grado de adherencia, en el presente estudio se determinó que no existe asociación con el nivel socioeconómico, frecuencia de las tomas, factores económicos ni sabor de los medicamentos. Pero si se demostró asociación entre la ausencia de los padres como punto negativo para los niños y las edades con el grado de adherencia.

XII. CONCLUSIONES

Aun en la actualidad las investigaciones sobre la adherencia en población pediátrica han sido dejada de lado y se ha enfocado más en la adherencia en población adulta; probablemente porque la transmisión perinatal no representa un alto porcentaje de transmisión.

El grado de cumplimiento al TARV en pacientes pediátricos con una alta adherencia fue del 48,9 %. Como es evidente, menos de la mitad de la población de estudio no tiene un alto grado de adherencia, tanto aquí como en otros países, lo cual puede ocasionar mutaciones del VIH, una mayor replicación e inclusive resistencias a los esquemas de tratamiento y se ve muy afectada la probabilidad de sobrevivida hasta la edad adulta.

Se pudo estimar que el nivel socioeconómico medio asociado a una alta adherencia es del 33,3 % y aquellos con un nivel socioeconómico malo o bajo tienen un 15,6% de adherencia. Sin embargo, en el análisis de asociación se obtuvo una $p > 0.05$ lo cual nos indica que no existe asociación con esta variable.

Con respecto a las características sociodemográficas de sexo y edad que usualmente se asocian también a la adherencia, pero en el presente trabajo no se tomó en cuenta la prevalencia del sexo ya que no es determinante debido a que la vía de transmisión fue perinatal. Con respecto a las edades, si existe asociación con el grado de adherencia debido a que los niños menores dependen o están al cuidado de sus padres/madres en la mayoría de los casos y son ellos los que se hacen cargo de la medicación y de los controles. Sin embargo, conforme van creciendo se vuelven más independientes y ya no aceptan la misma supervisión por parte de los padres.

La presencia de los padres en el núcleo familiar representó un grado de apoyo significativo para una buena adherencia al tratamiento en la infección por VIH en pacientes pediátricos con un 50%. Donde el análisis de asociación demostró que la ausencia de los padres si influye de forma negativa en la adherencia. Por lo

tanto, el apoyo de los padres es fundamental en la etapa de niñez y adolescencia para que ellos puedan tener una buena adherencia.

También pudimos describir los factores asociados a la formulación y presentación de los medicamentos con la adherencia, que en concreto son el sabor desagradable de los medicamentos con un 82,2% y un 73,3% también considera que a mayor cantidad de tomas o mayor dosificación se dificulta la adherencia. Los medicamentos antirretrovirales que impliquen menores dosis o menos tomas diarias parecerían ser una buena alternativa para favorecer la adherencia al tratamiento. Sin embargo, solo se encontró una asociación significativa entre el aumento de la dificultad de adherencia con un mayor número de tomas o mayor dosificación.

Finalmente se logró identificar que el temor de toma de medicación antirretroviral en sitios públicos es del 46,7%. Los aspectos más relevantes asociados al temor son la discriminación y dar a conocer o revelar el diagnóstico. Dicho temor representa una mayor oportunidad de no adherirse al tratamiento.

De acuerdo a los resultados obtenidos dentro de los factores asociados a la adherencia en infección por VIH en pacientes pediátricos se encuentra las variables de edad, la ausencia de los padres como punto negativo y la mayor frecuencia de dosificación del TARV como dificultad.

XIII. RECOMENDACIONES

Por todos los resultados obtenidos y considerando que no existen estudios similares en nuestro medio es necesario realizar un abordaje más profundo a los factores estudiados y poder estudiarlos mediante investigaciones de nivel relacional y explicativo.

De igual manera, es necesario que el programa de VIH/Sida juntamente con el CDVIR y los CRVIR puedan elaborar estrategias de intervención fortalecer los factores asociados a la adherencia al tratamiento, tales como programas de autocuidado dirigido a los pacientes para mejorar el estado de salud y reducir el número de complicaciones o enfermedades oportunistas; estrategias de control y seguimiento combinadas con mayor información respecto a la enfermedad, esto principalmente para evitar resistencias o fracaso terapéutico; también considerar la ejecución de talleres dirigidos tanto a padres o tutores como a los niños y adolescentes para comunicarles como asimilar la enfermedad y cómo reaccionar o enfrentar las críticas recibidas por las personas de su entorno; fortaleciendo principalmente la comunicación asertiva. Incluyéndose dentro de estas charlas la forma de abordaje sobre el diagnóstico y a la edad considerada pertinente para hacerlo, considerándose así también los cambios relacionados a la edad (transición de niño(a) a adolescente) fomentando estrategias de autocuidado en las diferentes edades.

De la misma manera, las intervenciones relacionadas al equipo de salud deben enfocarse al mejoramiento o mantenimiento de la adecuada relación entre el personal de salud y los pacientes para así poder mejorar la adherencia terapéutica, ya que esto facilitará que el paciente consulte sobre todas las dudas relacionadas a los medicamentos o que sienta la confianza de pedir ayuda cuando su adherencia esté siendo afectada por cualquier factor. Es importante que el personal de salud brinde un seguimiento al tratamiento, una adecuada actitud de escucha, dialogo y tolerancia. Y es importante ir evaluando la efectividad de dichas actividades para ver la necesidad de modificar o mejorar

algún punto de la misma. También es importante que el equipo de salud promueva el optimismo, entusiasmo y alentar el mantenimiento de los buenos comportamientos de salud de sus pacientes.

Se recomienda al personal de salud mejorar los registros en el expediente clínico para poder contar con mejor información y que esta se encuentre de forma ordenada. Estas mejoras deben ir desde tener una letra más clara hasta el registro de toda la información de cada consulta, como ser el registro y actualización de los datos de carga viral y CD4, y el tiempo que se está otorgando el tratamiento.

Finalmente es pertinente que el programa pueda viabilizar la realización de procesos de información y educación en salud con tareas pertinentes para mejorar así la provisión de información, como pueden ser charlas o ferias informativas, u otros eventos dirigidos a la población en general para informar sobre el VIH, vías de transmisión, etc. ya que continúa existiendo la estigmatización y discriminación.

XIV. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Organizacion Mundial de la Salud. Organizacion Mundial de la Salud. VIH/sida. [Internet].; 6 de julio de 2020 [cited 2021 Enero. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>.
2. Ministerio de Salud y Deportes. Guía De Terapia Antirretroviral En Niños. 2021. Documentos Técnico - Normativos.
3. Medrano-Figueroa LP. Características clinico-epidemiologicas de pacientes pediaticos con infeccion por VIH/ SIDA en el instituto nacional de pediatria. 2000. Trabajo de investigacion. Mexico D.F.
4. Grupo de Estudio del Sida y Sociedad Española Interdisciplinaria del Sida. Documento informativo sobre la infección por el VIH. 2017. [Internet] http://gtt-vih.org/aprende/informacion_basica_sobre_el_vih/que_son_los_antirretrovirales.
5. Martín-Sánchez V, Ortega-Valín L, Pérez-Simón M, Mostaza-Fernández JL, Urbina-González JJ, Rodríguez-María M, Carro-Fernández JA, Cuevas-González MJ, Alcoba-Leza M. Factores predictores de no adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad. El Sevier. 2002 Diciembre; 20(10).
6. Rosas M, Cardozo J, Cecilio E, Chávez O, Conti L. Adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos VIH positivos. Boletín Venezolano de Enfermedades Infecciosas. 2015 Julio - Diciembre; 26(2).
7. Buchanan A, Montepiedra G, Sirois P, Kammerer B, Garvie P, Storm D and Sharon L. Adherencia al tratamiento en niños con VIH. Análisis de los

obstáculos para la adherencia al tratamiento en niños con HIV. Intramed. Nichols Pediatrics. 2012 Agosto;(129).

8. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. [Internet].; 2020 [cited 2021 Abril. Available from: [https://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet#:~:text=26%2C0%20millones%20%5B25%2C,\(al%20cierre%20de%202019\).](https://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet#:~:text=26%2C0%20millones%20%5B25%2C,(al%20cierre%20de%202019).)
9. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. Resumen de orientación : informe sobre la epidemia mundial de SIDA 2006 / ONUSIDA. [Internet]. Ginebra; 2006 [cited 2021 enero. Available from: [https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2006_gr-executivesummary_es_0.pdf.](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2006_gr-executivesummary_es_0.pdf)
10. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida. [Internet].; 2021 [cited 2022 Mayo. Available from: [https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf.](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf)
11. Medrano-Llano JL. Informe Nacional De Progresos En La Respuesta Al VIH/SIDA, 2014. Ministerio de Salud; 2014.
12. Protto JP, Schaaf D, Suárez MF, Darras C. Entorno epidemiológico y respuesta a la epidemia del VIH en Bolivia. Revista Panamericana Salud Publica. 2008; 23(4).
13. Red de Soluciones para el Desarrollo Sostenible - Bolivia. Red de Soluciones para el Desarrollo Sostenible - Bolivia. [Internet].; 2019 [cited 2021 Abril. Available from: <https://www.sdsnbolivia.org/el-vih-esta-incrementando-en-bolivia-pero-queda-concentrado-en-pocos->

[municipios/#:~:text=La%20prevalencia%20del%20VIH%20ha,el%20primer%20trimestre%20de%202019.](#)

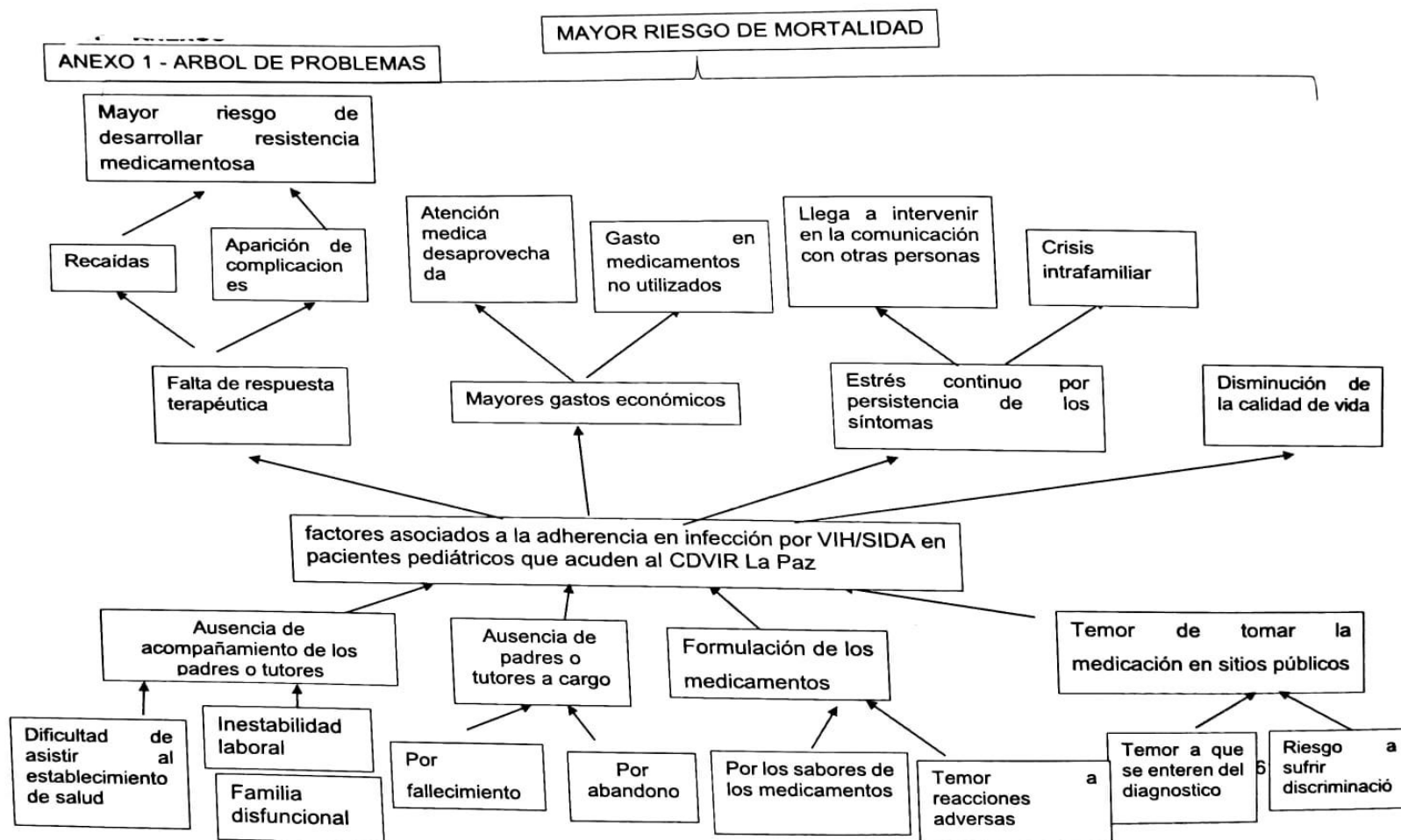
14. Programa Nacional ITS/VIH/SIDA-HV. Situación del VIH/SIDA en Bolivia. Presentación. Ministerio de Salud y Deportes; 2021.
15. Organización Mundial de la Salud. Adherencia a los tratamientos a largo plazo pruebas para la acción Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2004.
16. Justiniano G. 500 niños con VIH viven en la incertidumbre y sufren discriminación. EL DEBER. 2019 Abril.
17. García I, Viñas X, Rodríguez D. Condición de vida de niños infectados por VIH/SIDA en San Luis Potosí, México. Rev Costarr Salud Pública. 2013; 22(2).
18. Universia. Adherencia al tratamiento para VIH: las consecuencias de no cumplirlo [Internet].; 3 de diciembre de 2017 [cited 2021 Enero. Available from: <https://www.universia.net/cl/actualidad/actualidad.orientacao-academica.adherencia-tratamiento-vih-consecuencias-cumplirlo-1156720.html>.
19. Gómez E, Escobar-Rodríguez I, Zubizarreta V, Clemente-Pollán J, Herreros de Tejada López-Coterilla A. Influencia de las características del tratamiento antirretroviral en la adherencia del paciente pediátrico. Dialnet. 2004; 28(34 - 39).
20. Torruco-García U. Infección por VIH y sida, dos mundos que se apartan. Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM. 2016 Enero - Febrero; 59(1).

21. Castillo Lamotte JA. Infección por VIH/sida en el mundo actual. MEDISAN. 2014 Julio; 18(7).
22. Organización Mundial de la Salud. Estrategia mundial del sector de la salud contra el VIH 2016-2021: OMS; 2016.
23. Ministerio de Salud. Guía para la prevención de la Transmisión Materno Infantil del VIH, de la sífilis congénita y de la Hepatitis B. 2021. Documentos Técnico-Normativos.
24. Antiretroviral Therapy and Medical Management of Pediatric HIV Infection. Pediatrics Official Journal of the American Academy of Pediatrics. 1998 Octubre; 102(4).
25. Lizama-Auyon G. Resistencia a antirretrovirales en niños infectados por VIH/SIDA. 2014. Tesis de Maestría.
26. Sedes La Paz. Caracterización de la Epidemia del VIH/SIDA. Boletín Epidemiológico. 2010 Octubre; 3(1).
27. Panel de expertos del Colaborativo Español para la Infección VIH Pediátrica. Documento de consenso del CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS respecto al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes infectados por el VIH. Marzo 2012..
28. Mabel-López-Aguilar C, Jovel-López L. Factores sociales relacionados con mala adherencia Antirretroviral en pacientes pediátricos. Hospital Mario Catarino Rivas. Acta Pediátrica Hondureña. 2016 marzo; 6(2).
29. Rosas M, Cardozo J, Cecilio E, Chávez O, Conti L. Factores psicosociales y adherencia al tratamiento antirretroviral en niños con infección perinatal por VIH-1. Medicina infantil. 2012 Marzo; XIX(1).

30. Infante C, Zarco A, Cuadra SM, Morrison K, Caballero M, Bronfman M et al. El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud pública Mexicana*. 2006 Abril; 48(2).
31. Servicio Departamental de Salud. Sedes La Paz. [Internet]. [cited 2021 Enero. Available from: <https://www.sedeslapaz.gob.bo/content/%C3%A1rea-itsvihsida/191>.
32. Gobierno Autonomo Departamental de La Paz. Gobernacion La Paz. [Internet].; 2020 [cited 2021 Enero. Available from: <https://www.gobernacionlapaz.gob.bo/noticias/detalle?id=882>.
33. Organizacion Panamericana de la Salud. Experiencias Exitosas en el Manejo de la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral en Latinoamerica. [Internet].; Junio del 2011 [cited 2021 Enero. Available from: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2011/Antirretroviral-Experiencias-Exitosas-Tratamiento-Antirretroviral.pdf>.
34. Miranda C, Bordato A, Bologna R, Rocco C, Mecikovsky D, Blumetti V, Chowdhury J, Indyk D. Factores psicosociales y adherencia al tratamiento antirretroviral en niños con infeccion perinatal por VIH-1. *Medicina Infantil*. 2012; XIX(29-36).
35. Baena-Paz G. Metodologia de la Investigacion. Tercera ed. Mexico: Patria; 2017.
36. Sampieri RH. Metodologia de la Investigacion. Sexta ed. Mexico: Mc Graw Hill; 2014.
37. Veiga de Cabo J, Fuente-Díez E, Zimmermann-Verdejo M. Modelos de estudios en investigación aplicada: conceptos y criterios para el diseño. *Medicina y Seguridad del Trabajo*. 2008 Marzo; 54(210).

38. Briones G. Metodos y Tecnicas para la investigacion.
39. La entrevista en investigación cualitativa. [Internet]. [cited 2021 Enero. Available from: http://www.ujaen.es/investiga/tics_tfg/pdf/cualitativa/recogida_datos/recogida_entrevista.pdf.
40. Puigdemont NP, Valverde-Merino MI. Métodos para medir la adherencia terapéutica. *Ars Pharmaceutica*. 2018 Agosto; 59(3): p. 169.
41. Nogués Solán X., Sorli-Redó ML, Villar-García J. Instrumentos de medida de adherencia al tratamiento. *Scielo*. 2007 Marzo; 24(3).
42. Rodríguez-Chamorroa MA, García-Jiménez E, Amariles P, Rodríguez-Chamorro A, Fause MJ. Revisión de tests de medición del cumplimiento terapéutico utilizados en la práctica clínica. *Atencion Primaria*. 2008 Agosto; 40(8).
43. Buchanan AL, Montepiedra G, Sirois P, Kammerer B, Garvie P, Storm D and Nichols S. Adherencia al tratamiento en niños con VIH. *American Academy or Pediatrics*. 2012 Mayo; 129(5).
44. Varela-Arévalo MT, Gómez-Gutiérrez OL, Mueses-Marían HF, Galindo-Quintero J, Tello-Bolívar IC. Factores relacionados con la adherencia al tratamiento farmacológico para el VIH/SIDA. *Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*. 2013 Enero-Abril; 29(1).
45. Ruiz-Navia AM, Enríquez-Lara SL, Hoyos Hernández P. Adherencia al tratamiento en niñas y niños con VIH. *Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*. 2009 Enero-Junio; 5(12).

XV. ANEXOS



ANEXO 2

Consentimiento informado

Yo, _____ C.I. _____, mayor de edad y representante legal del niño(a) _____ de _____ años de edad, declaro que he sido informada sobre la realización del estudio “FACTORES ASOCIADOS A LA ADHERENCIA EN INFECCION POR VIH/SIDA EN PACIENTES PEDIATRICOS QUE ACUDEN AL CDVIR LA PAZ”.

Entiendo que dicho estudio tiene como objetivo describir los factores que influyen en la insuficiente adherencia al tratamiento antirretroviral que recibe mi representado, lo cual causa fracaso terapéutico relacionándose con mala respuesta al tratamiento, peor reconstitución inmune y mayor riesgo de mortalidad. Por lo tanto, entiendo que una vez identificados estos factores se podrán diseñar estrategias orientadas para mejorar la adherencia al tratamiento y de esta manera beneficiar a mi representado y al resto de los niños que presentan dicha enfermedad.

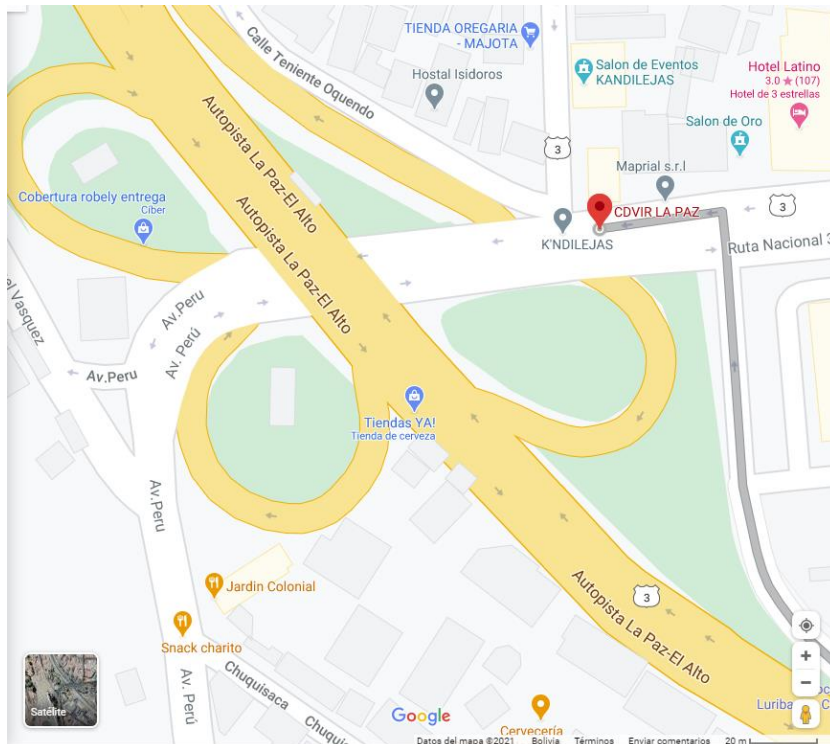
Por lo antes mencionado acepto de forma libre y voluntaria la participación de la entrevista para la recolección de datos, entendiéndolo la estricta confidencialidad de los mismos, los cuales no podrán ser usados para ningún otro fin más que para el estudio antes señalado.

Representante:

C.I:

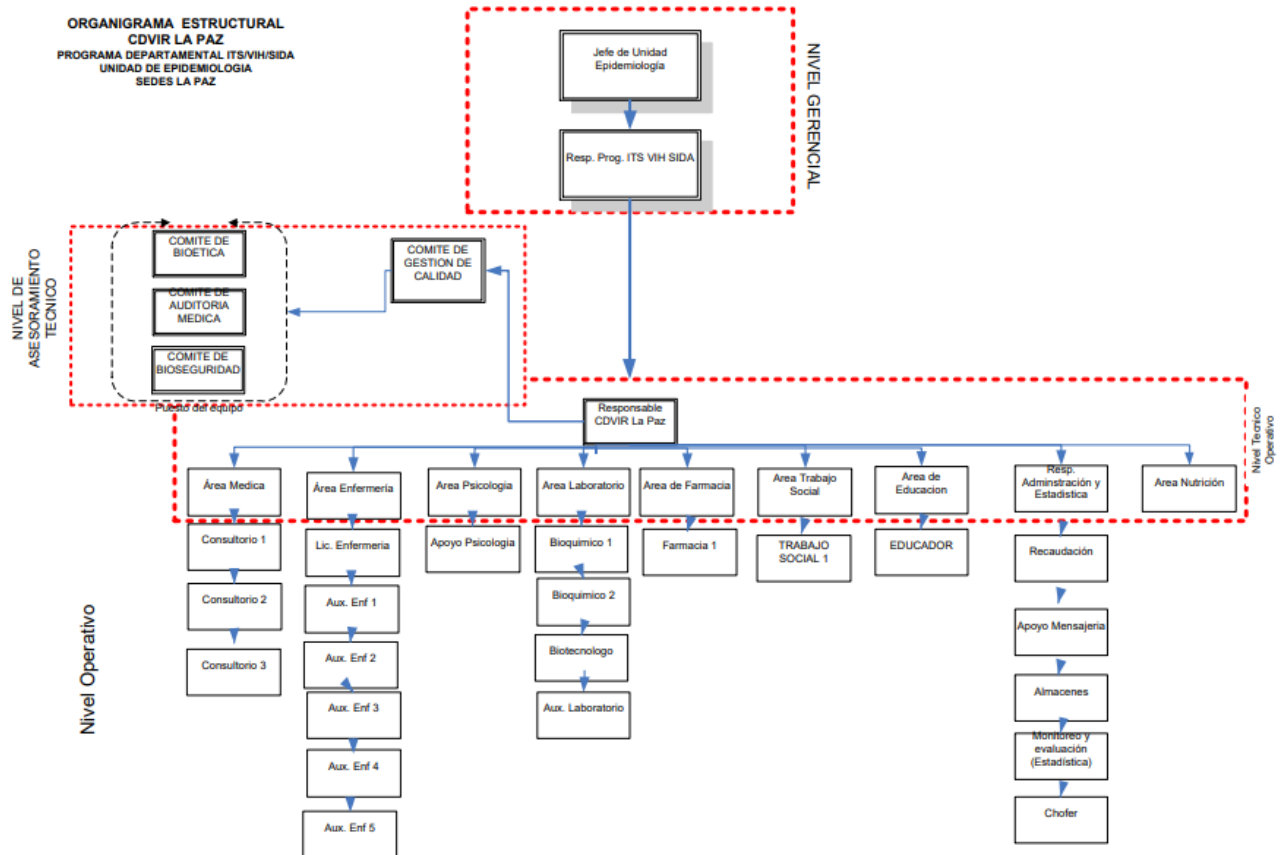
ANEXO 3

UBICACIÓN CENTRO DEPARTAMENTAL DE VIGILANCIA, INFORMACIÓN Y REFERENCIA LA PAZ



ANEXO 4

ORGANIGRAMA CENTRO DEPARTAMENTAL DE VIGILANCIA, INFORMACIÓN Y REFERENCIA LA PAZ



Fuente: CDVIR La Paz, 2017

ANEXO 5

CUESTIONARIO EMPLEADO

TEST DE MORISKY-GREEN

1. ¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?...
1. ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?...
2. Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?...
3. Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla?...

-
4. El acompañamiento lo realiza:
 - a) Padres
 - b) Abuelos
 - c) Hermanos
 - d) Tutores
 5. ¿Cómo considera que es el sabor de los medicamentos?
 - a) Agradable
 - b) Desagradable
 6. Cual considera que es la mejor forma de administración para el niño
 - a) Jarabe
 - b) Tabletas¿por qué?
 7. ¿Cuántas veces al día debe tomar la medicación?
 - a) 1 vez
 - b) 2 veces
 - c) 3 veces o mas
 8. Considera que la frecuencia y cantidad de las tomas es una dificultad
 - a) Si
 - b) No
 9. Se presento alguna vez alguna reacción adversa a la toma de medicación
 - a) Si ¿cuál?
 - b) No
 - 10.Cuál es la forma en la cual toma su medicación
 - a) Con agua
 - b) Yogurt
 - c) Otros (especifique)
 11. ¿Cómo reacciono su familia al diagnóstico?
 - a) Temor
 - b) Miedo
 - c) Discriminación
 - d) Estrés
 - e) Otros: especifique
 12. Siente temor de tomar la medicación en sitios públicos

- a) Si ¿por qué?
 - b) No
13. Cuán importante considera que es el apoyo de la familia para una buena adherencia y una buena evolución
- a) Muy importante
 - b) Importante
 - c) Regular
 - d) Poco importante
14. Considera que la ausencia de los padres influya negativamente en el tratamiento
- a) Si
 - b) No
- 15.Cuál es la mayor dificultad que encuentra para acudir al establecimiento de salud
- a) Falta de tiempo por trabajo o estudio
 - b) Distancia desde el domicilio
 - c) Problemas familiares
 - d) Problemas económicos
 - e) Otros, especificar
16. Cuál es la percepción que tiene sobre el grado de apoyo del Cdivir La Paz
- a) muy bueno
 - b) Bueno
 - c) Regular
 - d) Malo

ANEXO 6
CARTAS DE AUTORIZACION

La Paz, 18 de Febrero de 2021

Señor

Dr Arturo Pinto
RESPONSABLE DEPARTAMENTAL PROGRAMA ITS/VIH/SIDA LA PAZ
Presente.-

Ref.: SOLICITUD DE PERMISO PARA REALIZAR TESIS DE GRADO

De mi mayor consideración:

A través de la presente me dirijo a su autoridad con el fin de solicitar me extienda el permiso para realizar un Proyecto de Tesis de Grado, en el CDVIR VIH/SIDA La Paz. La propuesta de investigación es: **"Factores que influyen en la insuficiente adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos VIH positivos"**, en este sentido solicito su autorización para que me permita intervenir en el CDVIR La Paz y poder hacer el levantamiento de información con base a las historias clínicas, para posteriormente realizar encuestas de adherencia y entrevistas a los tutores o padres de familia de esta población. Esto con el fin de obtener datos de las gestiones 2019-2020 de los pacientes pediátricos con diagnóstico de VIH y que reciben tratamiento antirretroviral.

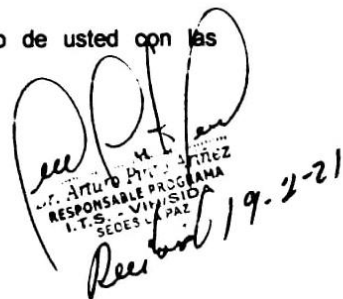
Debo aclarar el compromiso, de que toda la información recabada será levantada respetando el anonimato de los participantes, respetando la autonomía de los mismos para dar su consentimiento de participación y respetando la confidencialidad como lo señala la ley N° 3729.

Agradeciendo de antemano su colaboración, me despido de usted con las consideraciones más distinguidas.

Atentamente,



ELIZABETH POMA NINA
C.I. 6738984 L.P.
BIOQUIMICA FARMACEUTICA



M. ARTURO PINTO
RESPONSABLE PROGRAMA
I.T.S. - VIH/SIDA
SEDES LA PAZ
Recibido 19-2-21

La Paz, 19 de Febrero de 2021

Señor

Dr. Eberth Osco
RESPONSABLE CDVIR ITS/VIH/SIDA LA PAZ
Presente.-



Ref.: SOLICITUD DE PERMISO PARA REALIZAR TESIS DE GRADO

De mi mayor consideración:

A través de la presente me dirijo a su autoridad con el fin de solicitar me extienda el permiso para realizar un Proyecto de Tesis de Grado, en el CDVIR VIH/SIDA La Paz. La propuesta de investigación es: "**Factores que Influyen en la Insuficiente adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes pediátricos VIH positivos**", en este sentido solicito su autorización para que me permita intervenir y poder hacer el levantamiento de información con base a las historias clínicas, para posteriormente realizar encuestas de adherencia y entrevistas a los tutores o padres de familia de esta población. Esto con el fin de obtener datos de las gestiones 2019-2020 de los pacientes pediátricos con diagnóstico de VIH y que reciben tratamiento antirretroviral.

Debo aclarar el compromiso, de que toda la información recabada será levantada respetando el anonimato de los participantes, respetando la autonomía de los mismos para dar su consentimiento de participación y respetando la confidencialidad como lo señala la ley N° 3729.

Agradeciendo de antemano su colaboración, me despido de usted con las consideraciones más distinguidas.

Atentamente,


ELIZABETH POMA NINA
C.I. 6738984 L.P.
BIOQUIMICA FARMACEUTICA


DIRECTOR CDVIR ITS/VIH/SIDA LA PAZ
Voto 19-02-21
Favorable colaboración.