

Adherencia al tratamiento en niñas y niños con VIH

Ana María Ruiz Navia¹, Sandra Liliana Enríquez Lara²
y Paula Andrea Hoyos Hernández³
Pontificia Universidad Javeriana – Cali (Colombia)

Recibido: 29/04/09

Aceptado: 18/06/09

Resumen

Este artículo describe y determina el grado de adherencia al tratamiento en niños y niñas con VIH/SIDA teniendo en cuenta los comportamientos y las variables asociadas a ésta. La muestra estuvo conformada por 1 niño y 5 niñas, diagnosticados con VIH, y su respectivo cuidador primario, quienes respondieron a la entrevista semiestructurada de evaluación de adherencia para niños y niñas con VIH/SIDA ad hoc y a la entrevista semiestructurada de evaluación de adherencia para niños y niñas con VIH/SIDA versión cuidador primario *ad hoc*, respectivamente. Los resultados muestran la presencia de conductas de adherencia en los participantes del estudio, evidenciando la influencia de una serie de variables determinantes para este comportamiento. Cinco de los participantes cumplieron más del 95% de adherencia, mientras que uno se ubicó por debajo de este porcentaje. Como aspectos centrales se destacan la influencia de los estados emocionales en la toma del medicamento y la importancia del rol del cuidador primario en la adherencia.

Palabras clave: adherencia al tratamiento; tratamiento farmacológico, tratamiento no farmacológico; cuidador primario.

Abstract

The article discusses and determines the degree of adherence to HIV/AIDS treatment in children while considering the behaviors and the variables associated with the disease. The study was adjusted for 1 male and 5 female children diagnosed with HIV and their primary caregivers. A semi-structured interview evaluating treatment adherence for children with HIV/AIDS ad hoc was conducted with the 6 children. The primary caregivers underwent a modified version of the semi-structured interview evaluating children's HIV/AIDS treatment adherence ad hoc. The results show the presence of adherence conducts in the study's participants, evidenced by a series of variables determined for these behavioral conducts. Five of the participants were 95% adherent to treatment, while one participant was determined to be under this percentage level. The study revealed two main findings which influenced children's adherence to HIV/AIDS treatment; the children's emotional state and the importance of their primary caregivers' role.

Key words: adherence to treatment, pharmaceutical treatment, non-pharmaceutical treatment, primary caregiver.

Resumo

Este artigo descreve e determina o grau de aderência ao tratamento em meninos e meninas com HIV/AIDS levando em conta os comportamentos e os fatores associados a esta. A mostra esteve conformada por 1 menino e 5 meninas diagnosticadas com HIV e seu respectivo cuidador primário, que responderam à Entrevista Semi-estruturada de avaliação de aderência para crianças e meninas com HIV/AIDS *ad hoc* e à Entrevista Semiestruturada de avaliação de aderência para crianças e meninas com HIV/AIDS versão cuidador primário *ad hoc*, respectivamente. Os resultados mostram a presença de condutas de aderência nos participantes do estudo, evidenciando a influência de uma série de fatores determinantes para este comportamento. Cinco dos participantes cumpriram mais de 95% de aderência, enquanto um ficou embaixo desta porcentagem. Como aspectos centrais se destacam a influência dos estados emocionais na tomada do medicamento e o a importância do rol do cuidador primário na aderência.

Palavras chave: aderência ao tratamento; tratamento farmacológico, tratamento não farmacológico; cuidador primário.

Introducción

En el mundo millones de niños y niñas viven con el virus de inmunodeficiencia humana (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, [Unicef], 2008). Diariamente, alrededor de 1.800 niños y niñas menores de 15 años contraen la infección por VIH, la mayoría causadas por la transmisión perinatal y 1.400 niños y niñas menores de 15 años mueren debido a enfermedades relacionadas con el SIDA (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, [Onusida] y Organización Mundial de la Salud, [OMS], 2006; Unicef y Onusida, 2005). En el 2007, aproximadamente, 2 millones de niños y niñas menores a 15 años vivían con VIH. En América Latina, el número estimado asciende a 44.000 (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS [Unaids], 2008). En Colombia, después del primer caso de transmisión perinatal registrado (1987), hasta finales del 2003, 798 casos de esta misma transmisión han sido notificados (García, et al. 2005; Onusida, Instituto Nacional de Salud [INS] y la Federación Colombiana de Cooperativas de Hospitales [Feredsalud] (2006).

La creación e implementación del tratamiento farmacológico, sumado al tratamiento no farmacológico, ha generado que el VIH/SIDA pase de ser una enfermedad mortal a una manejable a nivel crónico. El tratamiento far-

macológico consiste en el consumo de los medicamentos antirretrovirales en las cantidad, horas y dosis indicadas (Varela, Salazar y Correa, 2008). Este tratamiento es altamente complejo (Holstad, DiIorio y Magowe, 2006), especialmente por sus efectos colaterales no agradables y por la continuidad y la larga duración en que deben ser tomados. Sumado a esto, requiere que la persona haga cambios significativos en su estilo de vida (Pascal, 2001).

El tratamiento farmacológico permite controlar el progreso de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de las personas (Carpenter et al. 2000; Chesney, 2000; Churchill, 1996; Fogarty et al. 2002; Katzenstein et al. 1997; Kitchen et al. 1995; Williams, 1997, Williams, et al. 2006). Al suprimir el virus de forma máxima y duradera, la restauración y/o preservación de la función inmune busca mejoría en la calidad de vida y, finalmente, se espera una reducción de la morbi-mortalidad asociada a la infección por el VIH/SIDA (Carpenter et al. 1996; Mocroft, Vella y Benfield, 1998; Palella, Delaney, Moorman, 1998; Pascal, 2001; Schanzer, 2003; Simoni, Frick, Lockhart y Liebovitz, 2002; Vittinghoff, Scheer y O'Malley, 1999).

Por otro lado, el tratamiento no farmacológico hace referencia a los cambios o ajustes en el estilo de vida (aquello complementario a la toma de medicamentos) que debe hacer la per-

sona. Para Ballester, Campos, García y Reinoso (2001) es importante que el paciente con VIH modifique sus hábitos de riesgo para no incrementar su carga viral y la resistencia del virus a los fármacos. A través de la re-infección, evitar otras infecciones, que en un estado de gran vulnerabilidad del sistema inmunológico, pueden resultar mucho más graves, que en pacientes con otras dolencias y evitar transmitir el VIH a otras personas. Se deben crear, por lo tanto, hábitos de vida saludable, como es el tener una adecuada alimentación, ejercicio físico, dejar de fumar o beber alcohol. Ballester et al. (2001) evidencia la importancia de tomar la medicación, sin olvidarse de los otros aspectos de la adherencia que también son importantes y deben ser consideradas en su globalidad.

La adherencia al tratamiento, tanto farmacológico como no farmacológico, es un aspecto fundamental y determinante para el bienestar de quien vive con VIH. Por esto, a lo largo de los últimos años ha sido objeto de estudio y considerada y/o abordada de diversas formas (Amigo, Fernández y Pérez, 1998; Ballester et al. 2000 y Haynes, 1979; Rand, 1993 citados por la Organización Mundial de la Salud [OMS], 2004; Haynes, 2001 citado por la OMS, 2004; Holzemer et al. 1999; Lerner, Gulick y Budler, 1998; Markowitz y Winawer, 1999; Meichenbaum y Turk 1991; Murphy, Wilson, Durako, Muenz y Belzer, 2001; Stein et al. 2000; Stephenson, Rowe, Haynes, Macharia y Leon 1993; Palella, Delaney y Moorman 1998; Paterson et al. 2000; Varela et al. 2008).

Los problemas de adherencia al tratamiento son mayores en enfermedades crónicas y en aquellas que requieren cambios de hábitos o estilos de vida. En la infección por VIH es indispensable una adherencia al tratamiento superior al 95% (Ramosa et al. 2005; Chesney, Morin y Sherr, 2000). En adultos, Maciá y Méndez (1996) encontraron que en la adherencia al tratamiento particularmente, según los datos aportados por distintos autores, es frecuente el incumplimiento de las instrucciones terapéuticas. Se ha encontrado que sólo entre el 50 y el 60% de las personas refieren niveles cerca al 70%

de adherencia (Gordillo, Del Amo, Soriano, y González, 1999). En los niños, aunque este tema no ha sido ampliamente estudiado, consecuencia de varios factores, cabe resaltar que la infección por VIH entre los niños y niñas de los países desarrollados ha disminuido significativamente, a diferencia de los países en vía de desarrollo, (Unicef y Onusida, 2005). Lo anterior, sumado a que menos de un 5% de los estos niños tienen acceso a tratamiento pediátrico. No obstante, Ramosa et al. (2005) estima que una adherencia adecuada se aproxima al 80%.

En el caso de los niños, el cuidador primario cumple un papel fundamental dentro de su adherencia al tratamiento. Se estima, que en el VIH pediátrico, el cuidador primario, frecuentemente es una persona diferente a sus progenitores, considerando que en aquellos países en donde la epidemia del sida es mayor, entre el 15% y 20% de las niñas y niños, son huérfanos de uno de sus padres, y algunos de ambos padres. En América Latina y el Caribe, las cifras de niñas y niños huérfanos a causa del SIDA han pasado en 1990 de 54,000 a más de 750,000 en 2005 (Unicef, 2008).

Según Pinto, Ortiz y Sánchez (2005), el cuidador es aquel que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Él participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad. Gordillo y Cruz (2003) encontraron que las personas con VIH mencionan que quienes más les ayudan para seguir el tratamiento son los familiares, seguidos por el médico. Correa, Salazar y Arrivillaga (2007) entienden a la familia como un factor fundamental a lo largo de todo el proceso que afrontan las personas afectadas por esta problemática.

Destacando la importancia que tiene el cuidador de niños con una enfermedad crónica como lo es el VIH/SIDA, en un estudio realizado por Gretchen et al. (2004) se encontró que la no adherencia al tratamiento de niños y niñas con VIH, se debe a los cuidadores, por lo tanto,

ellos deben contar con recursos que les permita ayudar al niño y niña a adherirse a un plan sano del tratamiento. En casos en los que el cuidador no puede ofrecer estos cuidados, es necesario considerar que el niño y niña sea protegido por otras personas.

Considerando la pertinencia de la adherencia al tratamiento para el control de la infección y la escasez de estudios sobre la adherencia al tratamiento en niños, los objetivos de la presente investigación fueron describir y determinar el grado de la adherencia al tratamiento en niñas y niños con VIH/SIDA y sus variables asociadas. Para ello, a partir de la

amplia revisión literaria realizada, la definición de adherencia al tratamiento construida ad hoc es: adherencia es el comportamiento que debe tener la niña o el niño asumiendo la propiedad y responsabilidad respecto a los regímenes terapéuticos mutuamente acordados, como tomar el medicamento antirretroviral siguiendo las recomendaciones médicas (e.g., dosis, hora, cantidad), realizarse los exámenes recetados por el médico (e.g. carga viral, cd4, perfil lipídico, etc.) y ejecutar cambios en el estilo de vida (e.g. manejo de estados emocionales, alimentación balanceada, actividad física, bajo consumo de dulces, higiene personal, higiene alimentaria, etc.).

Método

Participantes

Participantes	Edades	Diagnóstico	Atención	Acompañante
1 niño y 5 niñas	10 y 13 años	VIH adquirido por transmisión perinatal (infección ocurrida durante el embarazo, el parto o por contacto con la leche materna).	Reciben atención para el control de su infección en un hospital público de la ciudad de Santiago de Cali y que asisten como opción complementaria una Organización no Gubernamental.	Un cuidador primario. Un participante cuenta con dos cuidadores primarios.

Tipo de estudio

La modalidad de estudio fue no experimental con un diseño transversal descriptivo, llevándose a cabo una investigación basada en paradigmas cuantitativos para determinar el nivel de adherencia. Asimismo, se identificaron las variables más significativas del comportamiento de adherencia y las asociadas a éste para ser medidas mediante la herramienta de recolección de datos de tipo cualitativo: entrevista semiestructurada.

Instrumentos

Para la recolección de información se diseñaron dos instrumentos, uno para niños y

niñas con VIH/SIDA y otro para el cuidador primario. El primer instrumento fue una entrevista semiestructurada de evaluación de adherencia para niños y niñas con VIH/SIDA, que estuvo conformada por 36 ítems, distribuidos en tres categorías: datos sociodemográficos, comportamientos de adherencia y variables asociadas a la adherencia. La segunda categoría se dividió en cuatro subcategorías de análisis: adherencia a las recomendaciones farmacológicas, adherencia a la realización de exámenes de control, aspectos emocionales del niño o niña y autocuidado. La tercera categoría se dividió en seis subcategorías: relación y aspectos del cuidador, apoyo de otros familiares, aspectos

del niño o niña, tratamiento antirretroviral, recomendaciones médicas y relación del profesional con el niño o niña que tiene VIH/SIDA.

El segundo instrumento, diseñado para la recolección de información fue una entrevista semiestructurada dirigida al cuidador primario, para conocer la adherencia del niño o niña con VIH/SIDA. Estuvo conformada por 54 ítems distribuidos en tres categorías: datos sociodemográficos, comportamientos de adherencia y variables asociadas. La segunda se dividió en cuatro subcategorías, adherencia a las recomendaciones farmacológicas, adherencia a la realización de exámenes de control, aspectos emocionales del niño o niña y cuidados. La tercera categoría se dividió en ocho subcategorías, aspectos del cuidador, relación cuidador, relación profesional de la salud-cuidador-niño o niña, apoyo de otros familiares, estrategias para el consumo del medicamento, aspectos de la enfermedad, aspectos del niño o niña con VIH y otros tratamientos farmacológicos.

El análisis de los datos se realizó utilizando el Programa Etnograph 5.0, que permite agrupar

la información en categorías de análisis. Para establecer si los niños eran adherentes o no al tratamiento, se establecieron unos indicadores a partir de la revisión teórica, de la definición de adherencia construida para esta investigación y las categorías evaluadas en las entrevistas, a los cuales se les otorgó un peso. Partiendo de la realización de las entrevistas y de la revisión teórica, se pudo observar que cuatro aspectos eran más determinantes que otros dentro de la adherencia, destacando cuatro indicadores: adherencia a las recomendaciones farmacológicas, adherencia a la realización de exámenes de control, aspectos emocionales del niño o niña con VIH/SIDA y autocuidado. El peso se otorgó de acuerdo al criterio de las evaluadoras, partiendo de la información recolectada, determinando un mayor peso de adherencia a las recomendaciones farmacológicas, porque la ingesta del medicamento es lo que determina el estado de salud del niño/niña con VIH/SIDA (Véase Tabla 1).

Tabla 1. Nivel de adherencia al tratamiento de las niñas(os) con VIH/SIDA, si el niño o niña con VIH/sida es adherente debe cumplir con las siguientes conductas

Categoría	Peso	# ítems	Indicadores	Adherente	No adherente
Adherencia Recomendaciones farmacológicas	30%	8	Tomar los medicamentos teniendo en cuenta: número de pastillas por toma, número de veces al día, la hora a la que consume los medicamentos. Asistencia a las citas médicas, psicológicas, nutricionales.	≥95%	≤95%
Adherencia Realización de exámenes de control	30%	1	Toma de exámenes de control (CD4 y carga viral) periódicamente.		
Aspectos emocionales del niño o niña con VIH/SIDA	10%	2	Manejo de estados emocionales (ansiedad, estrés, depresión) para la toma del medicamento.		
Autocuidado	30%	3	Cumplir con las recomendaciones médicas respecto a la nutrición, el aseo, la limpieza y la actividad física. Cumplir con las recomendaciones médicas respecto a lo que se debe hacer ante heridas o cortaduras y frente al contacto con personas portadoras de otras infecciones, virus o bacterias.		
				100%	

La presente investigación estuvo compuesta por tres fases. La primera, denominada de diseño, consistió en la construcción de los instrumentos de evaluación, previamente descritos. Posteriormente, para obtener validez de contenido, cuatro jueces expertos realizaron la evaluación de los ítems, teniendo en cuenta la pertinencia, suficiencia y adecuación de los ítems. A partir de esta evaluación, se realizaron los ajustes pertinentes en los instrumentos, y luego, se efectuó el estudio piloto con dos niñas y sus respectivos cuidadores primarios. La segunda, fue la de recolección de datos, que comenzó con el contacto con la ONG, a la cual se le presentó el proyecto. Posteriormente, se realizó un listado de los niños y niñas que cumplieran con los criterios previamente descritos y fueron citados los cuidadores primarios para solicitar su participación. Todos los citados accedieron a participar. La recolección de los datos fue individual, tanto para las niñas y el niño, como para los cuidadores. La fase final, consistió en el procesamiento de la información y presentación del informe final a los interesados y participantes del estudio.

Esta investigación, según la resolución No. 008430, de 1993, del Ministerio de Salud, es considerada de “Riesgo Mínimo”. Es una investigación que se ajustó a los principios científicos y éticos, y se fundamenta en conocimiento acumulado bajo estricto rigor metodológico. Para minimizar los posibles riesgos que se deriven de la indagación de aspectos personales relacionados con la infección por VIH/SIDA, las preguntas se diseñaron de manera que no sean intrusivas ni aversivas para los niños y niñas. Asimismo, fueron entrevistados por psicólogas de último año de psicología, con el apoyo de una psicóloga con experiencia en el tema. Se contó con el consentimiento y asentimiento informado y por escrito de los

participantes de investigación (cuidadores y niños), obtenido por las investigadoras, quienes a su vez comunicaron toda la información referida a la investigación. Su contenido fue explicado de manera sencilla por parte del entrevistador el día de la aplicación del cuestionario.

Para garantizar el anonimato de las respuestas, los consentimientos informados y los cuestionarios se mantuvieron en absoluta reserva, y tanto los cuestionarios como los datos de la base de datos están bajo códigos de identificación.

Resultados

El presente estudio tuvo como objetivo describir y determinar el grado de la adherencia al tratamiento en niñas y niños con VIH/SIDA y sus variables asociadas. El análisis de los datos se realizó utilizando el Programa Ethnograph 5.0, que permite agrupar la información en categorías de análisis. Para conocer el grado de adherencia de los niños y niñas con VIH/SIDA, se identificaron previamente conductas de cada una de las variables que fueron fundamentales para determinar si los niños y niñas eran o no adherentes al tratamiento.

A continuación, se determina el grado y la frecuencia de adherencia (Véase Tabla 1 y 2, respectivamente) y se describe la adherencia al tratamiento de los participantes del estudio, teniendo en cuenta los comportamientos de adherencia y las variables asociadas, desde la perspectiva de los niños como de sus respectivos cuidadores.

Respecto al grado de adherencia de los niños y niñas con VIH/SIDA, se evidencia que las niñas 1, 3, 4 y 6 y el niño 5 son adherentes al tratamiento, al tener una adherencia superior al 95%. A diferencia, de la niña 2 que tiene el 80% de adherencia (Véase Tabla 1).

Tabla 1. Grado de adherencia

	Niña 1	Niña 2	Niña 3	Niña 4	Niño 5	Niña 6
Nivel de adherencia	96%	80%	100%	96%	100%	100%

La frecuencia de adherencia y no adherencia al tratamiento de cada uno de los ítems que hacen parte de los comportamientos adherentes de las niñas y el niño con VIH/SIDA, se evidencian en los resultados que en la categoría de adherencia a las recomendaciones farmacológicas, cuatro niñas y un niño son adherentes, la niña 2 no es adherente. En la categoría adherencia a

la realización de exámenes de control todos los niños son adherentes. En la categoría de aspectos emocionales, la niña 1 y 4 puntúan no adherentes, los demás niños sí son adherentes, y en la categoría de autocuidado, 4 niñas y un niño son adherentes, la niña 2 no es adherente (Véase Tabla 2).

Tabla 2. Frecuencia de adherencia/ no adherencia

	Frecuencia de Adherencia	Frecuencia de no Adherencia
Adherencia a recomendaciones farmacologicas	5	1
Adherencia a realizacion de exámenes de control	6	0
Aspectos emocionales	4	2
Autocuidado	5	1

A continuación se describen los comportamientos de adherencia de los participantes de la muestra, por cada una de sus variables, recomendaciones farmacológicas, exámenes de control y aspectos emocionales.

Respecto a las recomendaciones farmacológicas, los niños de la muestra conocen cuáles son los medicamentos que deben tomarse, teniendo en cuenta la dosis, el horario y la frecuencia y asisten a las citas médicas, psicológicas y nutricionales programadas. Sin embargo, de los seis integrantes de la muestra, una niña, en ocasiones interrumpe la toma del medicamento o por el contrario aplaza las citas de control. A pesar de esta situación los exámenes de control son realizados por todos los niños, que les permite tener controlada la enfermedad. En los aspectos emocionales, dos niños puntuaron no adherentes. Aunque ellos conocen las consecuencias de no ingerir el medicamento, demoran la toma de éste cuando

presentan ciertos estados emocionales, como tristeza o mal genio:

"A mí me da tristeza y me desquito con las cosas y a veces me da mal genio, entonces a veces, cojo los medicamentos, los guardo, los escondo o los tiro y digo que nunca me los voy a volver a tomar, pero cuando se me pasa el enojo reacciono y ahí me tomo los medicamentos" (niña).

Esta información es afirmada por sus cuidadores, quienes expresaron que cuando los niños están tristes o decaídos se les dificulta la toma de su medicamento. No obstante, ellos han recurrido a estrategias para facilitar la toma de la medicación. La categoría referente a autocuidado evidencia que los niños tienen conocimiento sobre cómo reaccionar ante cortaduras y raspaduras, teniendo en cuenta tanto su propia salud, como el bienestar del entorno. Además de lo anterior, se encontró

que se le otorga gran importancia a la adecuada alimentación y al aseo. Sin embargo, una niña puntuó no adherente porque su alimentación no es balanceada afectando en ocasiones su estado de salud.

Asimismo, se describen las variables asociadas, a partir de cada una de las variables; aspectos del cuidador; relación y aspectos del cuidador, apoyo de otros familiares, aspectos de la niña o niño, estrategias para el consumo del medicamento, recomendaciones médicas, relación profesional de la salud con el cuidador y el niño o niña, aspectos de la enfermedad, otros tratamientos farmacológicos, ilustrando las respuestas dadas por las niñas y el niño; y se presenta la información otorgada por el cuidador primario.

Respecto a los aspectos del cuidador, de los seis cuidadores participantes en el estudio, cuatro de ellos se perciben con buenos conocimientos sobre el VIH, mientras que dos refieren presentar confusión sobre algunos aspectos conceptuales de la infección y la forma de infección de sus niños. Sin embargo, refieren algunas ideas donde indican cuáles son los cuidados que se deben tener y de qué forma el virus se trasmite, según les han explicado los profesionales de la salud. Un cuidador también con VIH, es quien tiene más claro en qué consiste el virus, cuáles son las formas de transmisión y comprende el por qué su hija tiene VIH.

Sobre la relación del cuidador con el niño, se encontró que es muy variada. Unos refieren una excelente relación basada en el diálogo, la confianza y el cariño. Otro, refiere que hay un trato no cariñoso, donde se amenaza o se pega cuando se debe corregir, sin embargo, indica que la relación es buena. Finalmente, otro cuidador, demuestra cariño y confianza hacia la niña, pero no tocan temas relacionados con la enfermedad; cualquier inquietud por parte de la niña se recurre a la psicóloga. Todos los cuidadores manifiestan que los niños y niñas acuden a ellos en primera instancia cuando quieren comunicar algo. Sólo un cuidador indica que la niña tiene una relación más estrecha con otro miembro de la familia, que no es él.

En cuanto a la relación y aspectos del cuidador, los niños afirman que los cuidadores otorgan gran importancia a los cuidados de la salud que ellos deben tener; los acompañan a las citas médicas, se encargan de proveerlos de los medicamentos y de verificar la toma constante de los mismos. En una integrante de la muestra, se encontró una relación conflictiva con su cuidador primario. Mencionó que en ocasiones ha llegado a sentir rechazo por tener VIH. Los cuidadores son quienes responden dudas y aclaran inquietudes sobre la enfermedad, en caso de no tener la respuesta exacta, buscan apoyo en profesionales de la salud o en familiares con mayor conocimiento.

Respecto al apoyo de otros familiares, algunos niños afirman que el apoyo familiar que ellos perciben está determinado por su familia nuclear. En varios niños se encontró que la familia extensa no tenía ningún conocimiento sobre la enfermedad y, en caso que conociera el diagnóstico, se encontró poco apoyo principalmente por el desconocimiento del VIH. Los cuidadores dicen que son muy pocas las personas de la familia que conocen sobre la enfermedad, por temor a que los niños sean discriminados. Cuando no pueden asistir al hospital son muy pocos los apoyos a los cuales recurren, por tal motivo los cuidadores hacen lo posible para asistir siempre a las citas con los niños.

En los aspectos de la niña o niño, estos mencionaron sentirse bien de salud, lo cual era atribuido a la constante ingesta de medicamentos. Cuentan con conocimientos sobre el VIH, su origen, la forma de transmisión, los cuidados, el diagnóstico, pronóstico y la importancia de la adherencia al tratamiento. Los cuidadores refieren que los niños conocen su diagnóstico en diferente nivel. Para esto cuentan con el apoyo de la psicóloga, quien ha sido la encargada de explicar el diagnóstico, haciéndoles conocer y comprender lo que tienen, los cuidados que deben tener, los riesgos, formas de transmisión. Las niñas y el niño del estudio no tratan este tema directamente con los cuidadores. Por esto, los cuidadores no conocen con exactitud cuáles

son los pensamientos de las niñas(o) hacia la enfermedad. Sólo una cuidadora que tiene VIH/SIDA fue la encargada de comunicarle a una de las niñas sobre su diagnóstico.

En las estrategias para el consumo del medicamento, los cuidadores refieren que los niños presentan efectos secundarios, como consecuencia del consumo de los medicamentos. El más común, son las náuseas, para lo cual las niñas y el niño se toman las pastas y/o jarabe con agua, colada, jugos, las comidas o azúcar, y así disminuir el sabor amargo de éstos. Otra estrategia implementada, especialmente, cuando los cuidadores no están con los niños, es llamarlos a recordar la toma y poner alarmas.

Respecto a las recomendaciones médicas, los niños afirman que las recomendaciones están basadas en la adecuada alimentación, actividades de ocio y recreación, toma de medicamentos, aseo personal. La recomendación que más se dificulta cumplir es la toma del medicamento, y la adecuada alimentación (de una integrante de la muestra).

Sobre la relación profesional de la salud con el cuidador y el niño, niña, tanto niños como cuidadores sienten agrado cuando asisten a citas y controles. Tienen una relación estrecha, basada en la confianza con el profesional de la salud. Destacan la importancia de hacer las citas médicas en forma didáctica y dinámica, facilitando el cumplimiento de las reglas y recomendaciones de los profesionales.

En cuanto a los aspectos de la enfermedad, los cuidadores refieren que los niños no presentan síntomas diferentes a los mencionados anteriormente. Un cuidador refiere que a la niña le duelen las piernas y otro señala que a la niña se le ponen los ojos rojos.

Finalmente, respecto a otros tratamientos farmacológicos, pese a que algunos cuidadores refieren que los niños sufren de otras enfermedades, no toman actualmente ningún medicamento. El niño tiene parálisis facial y otra niña sufre de inflamación en los ganglios, dolor de oído y garganta. Sólo a un sujeto se le suministran gotas para el manejo de una conjuntivitis en sus ojos.

Discusión

A partir del objetivo del presente estudio, el cual busca describir y determinar el grado de adherencia al tratamiento en niñas y niños con VIH/SIDA y las variables asociadas; y teniendo en cuenta la definición que se construyó en la presente investigación de adherencia, entendida como el comportamiento que debe tener la niña o el niño asumiendo la propiedad y responsabilidad respecto a los regímenes terapéuticos mutuamente acordados, como tomar el medicamento antirretroviral siguiendo las recomendaciones médicas (e.g., dosis, hora, cantidad), realizarse los exámenes recetados por el médico (e.g. carga viral, cd4, perfil lipídico, etc.) y ejecutar cambios en el estilo de vida (e.g. manejo de estados emocionales, alimentación balanceada, actividad física, bajo consumo de dulces, higiene personal, higiene alimentaria, etc.) se concluye que de los seis integrantes de la muestra, cinco son adherentes debido al cumplimiento constante de la toma de la medicación, a su rol activo frente a la enfermedad y tratamiento, siendo conscientes en momentos de altibajos emocionales sobre las implicaciones de suspender la dosis, generando estrategias que les permita tomar los medicamentos a pesar de las características de éste, como el sabor, el olor, el tamaño. Teniendo pleno conocimiento de las recomendaciones médicas y el seguimiento constante de éstas. Asimismo, vivenciar la enfermedad con el acompañamiento del cuidador, quien representa un apoyo en diferentes ámbitos de la vida de los niños evaluados e influye sobremanera en el seguimiento de la enfermedad y control del tratamiento.

Un sujeto de la muestra, a pesar de cumplir con las conductas anteriormente mencionadas, no recibe pleno apoyo de su familia, debido a que cuenta con la presencia de varios cuidadores, lo que dificulta la adherencia. Un cuidador conoce sobre la enfermedad y el tratamiento y se encarga de llevarla a sus controles médicos, sin embargo no existe un vínculo afectivo estrecho, situación que eventualmente impide la asistencia a los controles médicos ya que el cuidador no evidencia un compromiso permanente con

la niña. El otro cuidador no conoce muchos aspectos de la enfermedad y el tratamiento y es quien permanece la mayor parte del tiempo con la menor, lo anterior dificulta el seguimiento y la retroalimentación que el cuidador debe hacerle a la niña con respecto a la importancia de las conductas adherentes. El cuidador refiere que la niña no come, tiene temperamento fuerte, todo le molesta, y menciona diferentes aspectos de su comportamiento como que es una niña perezosa y poco colaboradora. La niña por su parte es consciente de su comportamiento, pero al mismo tiempo argumenta que se siente “mal” al escuchar que sus cuidadores “sólo” mencionan sus aspectos negativos, dificultades y falencias. Por lo dicho anteriormente, se puede concluir que la niña tiene conductas que influyen de forma negativa sobre su adherencia, algunas de estas son: comer inadecuadamente, no lavarse las manos antes de comer, no cepillarse los dientes, mínimo 3 veces en el día. Esta situación le genera inconformidad respecto al establecimiento de sus relaciones familiares, lo cual puede llevar a un ajuste poco apropiado respecto a su experiencia de enfermedad.

En el estudio se evidenciaron grados de adherencia superiores al 95%, en la mayoría de los comportamientos, logrando finalmente que cinco niñas/o fueran adherentes y una niña no lo fuera. La adherencia es el cumplimiento de ese conjunto de comportamientos, que van más allá del consumo del medicamento. Sin embargo, el cumplir efectivamente con la toma de este, se constituye en uno de los comportamientos más importantes y por esta razón fue la categoría de mayor peso en el presente estudio.

Entre los participantes, tanto niños como cuidadores se encontraron similitudes en las siguientes variables: tratamiento antirretroviral, adherencia a la realización de exámenes de control, aspectos emocionales de la niña o niño, autocuidado, relación y aspectos del cuidador, apoyo de otros familiares, aspectos de la niña o niño, aspectos de la enfermedad, recomendaciones médicas, relación profesional de la salud – niña y niño, y otros tratamientos farmacológicos.

Respecto al tratamiento antirretroviral, los niños resaltaron la dificultad de la ingesta del medicamento, debido a sus características de tamaño y sabor. Sin embargo, lo anterior no es un impedimento para el cumplimiento del tratamiento, pese a estas características, en los integrantes de la muestra sobresale la importancia que le otorgan al mantenimiento de un adecuado estado de salud. Además de lo anterior, los cuidadores generalmente utilizan estrategias que facilitan el seguimiento del tratamiento, las cuales son implementadas en el ámbito familiar y responden a la orientación ofrecida por los profesionales de la salud. Los cuidadores resaltaron el adecuado manejo dado al tratamiento antirretroviral, evidenciado en la toma de los medicamentos y en la asistencia a los controles médicos, de igual forma la disminución en la frecuencia a las citas médicas y reduciendo el número de hospitalizaciones reconociendo el adecuado estado de salud del niño y niña con VIH/SIDA.

Para la toma del medicamento, los niños comunicaron dificultades cuando su estado emocional se caracteriza por la presencia de tristeza, depresión, cansancio, estrés o enojo. Los cuidadores también coinciden en esta apreciación y manifiestan que han generado estrategias orientadas a disminuir esos estados emocionales. El diálogo, la realización de actividades de ocio y recreación, el acompañamiento permanente, una adecuada actitud de escucha, la tolerancia, entre otras, fueron las estrategias comunes nombradas, y se convierte en este estudio en una variable que no dificulta la adherencia.

Por otro lado, los profesionales de la salud han brindado conocimientos que generan en los niños y cuidadores estrategias de cuidado y protección frente a prácticas amenazantes (e.g. manejo de las heridas, contacto con personas que tienen infecciones víricas de fácil contagio), tanto para la persona con VIH, como para su entorno. Los niños realizan estas prácticas de autocuidado con el apoyo y supervisión de sus cuidadores cuando el suceso se da en el hogar o de los maestros que saben el diagnóstico cuando se encuentran en su lugar de estudio.

Las estrategias ofrecidas por los cuidadores están determinadas por la calidad de la relación entre ellos y los niños. Los cuidadores afirman la capacidad de identificar sus estados emocionales y la capacidad de resolver conflictos, lo cual favorece, en gran medida, la adherencia al tratamiento y evidencia un estrecho vínculo entre el niño y su cuidador. Además de lo anterior, la calidad de la relación establecida está determinada por el tiempo que comparten juntos y las actividades en común entre ellos, basada en la confianza y los vínculos afectivos, más fuertes en algunos participantes de la muestra.

Aunque el apoyo de los demás familiares es un aspecto importante de acuerdo a la literatura encontrada, los resultados evidenciaron que no es un aspecto determinante para la adherencia al tratamiento de niños con VIH/SIDA. En ocasiones encuentran actitudes negativas cuando familiares no muy cercanos tenían conocimiento del diagnóstico. Estas actitudes evidencias se han presentado especialmente a causa de la desinformación y/o estigma y discriminación asociada al VIH/SIDA.

La información sobre la infección es otorgada por los profesionales de la salud, quienes han establecido parámetros y recomendaciones claras para cada persona de acuerdo a su estado de salud. Asimismo, han creado una relación cordial y amable, basada en la confianza, que ha contribuido a la adherencia. Los niños y cuidadores, en términos generales, atienden a todas las recomendaciones dadas por el profesional, porque ellos han afianzado los conocimientos y prácticas, respecto a las implicaciones negativas de hacer lo contrario.

El profesional de la salud debe tener claro que cada familia tendrá diferentes necesidades y dudas. Es importante que el médico pregunte al cuidador aspectos básicos que permitan dar cuenta si los medicamentos están siendo suministrados al niño. Asimismo, se debe hacer una evaluación continua, donde se busca conocer si el niño(a) está siendo adherente al tratamiento. El médico debe preguntar a las familias por la adherencia, pedir a los pacientes que le informen del número de dosis que se han saltado en la semana anterior

a la visita. También hacer preguntas específicas y abiertas sobre la administración o la tolerancia a la medicación. También, se estima pertinente incluir a los niños en todos los aspectos de su enfermedad, de acuerdo con el momento que se considere oportuno (desarrollo cognitivo y psicosocial) para comprender y manejar la información. Esto puede ser consultado y decidido junto con el profesional de la psicología, quien puede ayudar a decidir qué información se le puede dar y de qué forma.

A diferencia de los adultos, los niños y niñas con VIH/SIDA requieren una mayor atención y acompañamiento por parte de sus cuidadores, a través de las diferentes etapas del desarrollo. A edades tempranas, la comprensión de la enfermedad es casi nula y es el cuidador una influencia determinante para su adherencia (Ramosa et al. 2005). A medida que crecen, muchos niños aprenden a participar en sus propios cuidados, a hacerse cargo de más responsabilidades y a empoderarse de su enfermedad.

Investigaciones sobre la adherencia en población pediátrica ha sido dejada en muchas ocasiones a un lado, por enfocarse en su gran mayoría en los adultos (Ramosa et al. 2005). Esto puede deberse al ser considerada como una transmisión que va en descenso en países desarrollados, pero dejando a un lado aquellos países subdesarrollados, en donde la epidemia, inversamente, va en aumento. Lo anterior, ha dificultado llevar a cabo un proyecto o un plan de acción que fomente la adherencia al tratamiento en los niños y niñas que viven con este diagnóstico. Interfiriendo el fomento de la adherencia y, por ende, una calidad de vida satisfactoria.

Teniendo en cuenta el papel activo y el compromiso que debe asumir el sujeto con respecto a su tratamiento, estudiar la adherencia en niños se convierte más que en un aporte para la ciencia y el conocimiento, en una problemática cultural que coadyuva a una responsabilidad social, que favorece la calidad de vida de los pacientes y decreta los problemas de salud pública. Aunque el panorama es

esperanzador por la cantidad de medicamentos y tratamientos nuevos (no obstante, para los niños(as) son escasos los esquemas), se sigue generando un gran impacto tanto económico como psicosocial, especialmente en los países en vía de desarrollo, porque además de tener un alto índice de personas infectadas se enfrentan obstáculos en los sistemas de salud, en el acceso a los antirretrovirales y en la vulnerabilidad de la población joven y productiva (Correa et al. 2007).

La adherencia al tratamiento en pacientes pediátricos es un reto que necesita de efectivas intervenciones. Por esta razón, se considera que para lograr intervenciones óptimas e integrales, se debe crear un modelo de atención multidisciplinario, centrado en la familia, donde se refuerce la relación de confianza entre el equipo de atención del VIH/SIDA y los padres y/o cuidadores del niño(a) (Pastor, Ruiz, Vargas y Jaimes, s.f; Rabkin, El-Sadr y Abrams, 2004). Un modelo que integre las perspectivas y valoraciones de cada profesión de la salud que participa de la atención e involucre de forma activa a los niños(as) y a sus familias en la atención y tratamiento de la enfermedad del VIH.

En este campo, se requieren de futuras investigaciones, los cuales, desde diferentes estrategias de evaluación, tales como observaciones o dinámicas de juego, permitan dar cuenta de otros factores que afectan la adherencia al tratamiento de los niños con VIH/SIDA. Se recomienda realizar un proceso de validación del instrumento que permita obtener datos con mayor fiabilidad y validez. Además, al no encontrarse disponibles en la literatura otras medidas de evaluación, este instrumento de medición puede ser replicado en otros estudios sobre la adherencia en niños. Igualmente, es pertinente la realización de estudios de caso sobre la adherencia al tratamiento de niños con VIH/SIDA, los cuales permitan posibles intervenciones directas con estos niños; así como sus cuidadores, para aumentar el grado de adherencia, porque se puede visualizar de forma ideográfica cada una de las conductas que

faciliten o dificulten en su adherencia. De este modo, con el fin de realizar una aproximación más completa a la realidad de estas personas, ampliando la muestra no sólo en cantidad, sino, también, que sea una muestra representativa a nivel de género, estrato socioeconómico y otras variables sociodemográficas.

Por los resultados obtenidos se hace necesario realizar un abordaje profundo en las variables que hacen alusión a los aspectos emocionales y relación con el cuidador. Se evidenció que en la adherencia estas variables actúan como factores que pueden llegar a influir de forma negativa sino se hace un buen manejo de ellas. Asimismo, se considera pertinente otorgarles un mayor porcentaje a estas variables por los hallazgos obtenidos en la presente investigación. Se considera necesario continuar abordando las variables empleadas en el presente estudio para futuras investigaciones relacionadas con la adherencia al tratamiento; sin embargo, es importante tener en cuenta, en la variable relación profesional de la salud y recomendaciones médicas, un acercamiento directo de los investigadores con el profesional de la salud (médico-psicólogo) para tener información que permita contrastar las respuestas obtenidas por los cuidadores y niños con VIH/SIDA.

De igual manera, realizar programas de intervención para fortalecer variables de la adherencia al tratamiento, tales como la generación de estrategias de control y seguimiento, que faciliten la toma de medicamentos antirretrovirales en dosis y horarios adecuados; además, se considera pertinente brindar estrategias que permitan enfrentar a los niños a críticas recibidas por pares fortaleciendo la comunicación asertiva, realizar una preparación tanto a niños y cuidadores con respecto al cambio en las etapas del desarrollo (niñez-adolescencia), en todos los ámbitos (psicológico, fisiológico, social, cognitivos), aunque no fue un resultado de la investigación, se pudo evidenciar esta información en algunos niños y cuidadores mientras se realizaba la entrevista.

Para futuras investigaciones, se recomienda indagar sobre relaciones sociales e interpersonales, tanto con pares como con adultos, en busca de valoración de redes de apoyo, aspecto determinante para la adherencia o no adherencia al tratamiento en personas con VIH/SIDA. Continuar con el proceso de investigación en pro de la adherencia al tratamiento en niños y niñas con VIH/SIDA para contribuir a la calidad de vida de las personas con el virus y asimismo disminuir la transmisión.

Agradecimientos

A los niños y niñas de la ONG y sus cuidadores por la disposición de tiempo e información tan valiosa y personal que nos compartieron. También a la ONG y su equipo de trabajo, por darnos su apoyo e ingreso para la realización de la investigación.

Referencias

- Amigo, I., Fernández, C. y Pérez, M. (1998). *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide.
- Ballester, R., Campos, A., García, S. y Reinoso, I. (2001). Variables moduladoras de la adherencia al tratamiento en pacientes con infección por VIH. *Psicología Conductual*, 9, 299-322.
- Carpenter, C. C., Cooper, D. A., Fischl, M. A., Gatell, J. M., Gazzard, B. G., Hammer, S. M., Hirsch, M. S., Jacobsen, D. M., Katzenstein, D. A., Montaner, J.S., Richman, D. D., Saag, M. S., Schechter, M., Schooley, R. T., Thompson, M.A., Vella, S., Yeni, P. G. y Volberding, P. A. (2000). Antiretroviral therapy in adults: Updated recommendations of the International AIDS Society-USA panel. *Journal of the American Medical Association*, 823, 3, 381-390.
- Carpenter, C.C.J., Fischl, M.A., Hammer, S.M., Hirsch, M.S., Jacobsen, D.M., Katsenstein, D.A., Montaner, J.S.G., Richman, D.D., SAAG, M.S., Schooley, R.T., Thompson, M.A., Vella, S., Yeni, P.G. y Volberding, P.A. (1996). Antiretroviral therapy for HIV infection in 1996. Recommendations of an international panel. International AIDS Society-USA. *Journal of the American Medical Association*, 10, 146-154.
- Chesney, M. A. (2000). Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *Clinical Infectious Diseases*, 30, 2, 171-176.
- Chesney, M. A., Morin, M., y Sherr, L. (2000). Adherence to HIV Combination Therapy. *Social Science and Medicine*, 50, 1599-1605.
- Churchill, S. A. (1996). Protease inhibitors: Implications for HIV research and treatment. *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*, 2, 1, 13-18.
- Correa, D. E., Salazar, I. C. y Arrivillaga, M. (2007). Impacto emocional e intervención psicológica con personas diagnosticadas con VIH/SIDA. En M. Arrivillaga, D. E. Correa y I. C. Salazar (Eds.), *Psicología de la Salud: abordaje integral de la enfermedad crónica* (pp. 181-192). Bogotá: Manual Moderno.
- Fogarty, L., Roter, D., Larson, S., Burke, J., Gillespie, J., y Levy, R. (2002). Patient adherence to HIV medication regimens: A review of published and abstract reports. *Patient Education and Counseling*, 46, 2, 93-108.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, [Unicef] y Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, [Unicef]. (2005). Un llamamiento a la acción.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, [Unicef]. (2008). Children and AIDS third stocktaking report, 2008. Recuperado el 12 Abril, 2009, de http://www.unicef.org/spanish/publications/files/Catsr_EN_11202008.pdf
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, [Unicef]. (2008). Estado Mundial de la Infancia 2007. Nueva York. Recuperado el 12 Abril, 2009 de http://www.unicef.org/spanish/sowc07/docs/sowc07_sp.pdf
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, [Unicef]. (2008). La infancia y el VIH y SIDA. Recuperado el 12 Abril, 2009,

- de <http://www.unicef.org/spanish/aids/>
García, R., Prieto, F., Arenas, C., Rincón, J., Caicedo, S. y Rey, G. (2005). Reducción de la transmisión madre hijo del VIH en Colombia: dos años de experiencia nacional, 2003-2005. *Biomédica*, 25, 547-64.
- Gordillo, M. y Cruz, J. (2003). Adherencia y fallo terapéutico en el seguimiento de una muestra de sujetos VIH+: algunas hipótesis desde la Psicología. *Psicothema*, 15,2, 227-233.
- Gordillo, V., Del Amo, J., Soriano, V. y González, J. (1999). Sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, 13, 13, 1763-1769.
- Gretchen, R., Wheeler, G., Tucker, N., Hackler, C., Young, K., Maples, H. y Darville, T. (2004). Nonadherence With Pediatric Human Immunodeficiency Virus Therapy as Medical Neglect. *Pediatrics*, 114, 3, 346-353.
- Holstad, M., DiIorio, C. y Magowe, M. (2006). Motivating HIV Positive Women to Adhere to Antiretroviral Therapy and Risk Reduction Behavior: The Kharma Project. *The Online Journal of Issues in Nursing*, 11, 1, 1-12.
- Holzemer, W., Corless, I., Nokes, K., Turner, J., Brown, M., Powell-Cope, G., Inouye, J., Henry, S., Nicholas, P. y Portillo, C. (1999). Predictors of Self-Reported Adherence in Persons living with HIV-disease. *Patient Care and STDS*, 13, 185-197.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, [Unaid]. (2008). Report on the global AIDS epidemic. Recuperado 12 Abril, 2009, de http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2008/GR08_2007_HIVPrevWallMap_GR08_en.jpg.
- Katzenstein, D. A., Lyons, C., Molaghan, J. P., Ungvarski, P., Wolfe, G. S., y Williams, A. (1997). HIV therapeutics: Confronting adherence. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 8, 46-58.
- Kitchen, V. S., Skinner, C., Ariyoshi, K., Lane, E. A., Duncan, I. B., Burckhardt, J., Burger, H.U., Bragman, K., Pinching, A. J. y Weber, J.N. (1995). Safety and activity of saquinavir in HIV infection. *Lancet*, 345, 8955, 952-955.
- Lerner, B. H., Gulick, R. M. y Dubler, N. N. (1998). Rethinking nonadherence: Historical perspectives on triple-drug therapy for HIV disease. *Annals of Internal Medicine*, 129, 573-578.
- Maciá, D. y Méndez, J. (1996). Evaluación de la adherencia al tratamiento. En G. Buela, V. E. Caballo y J.C. Sierra (Eds.), *Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la Salud* (pp. 43 – 59). Madrid: Siglo XX de España Editores, S.A.
- Markowitz, A. J. y Winawer, S. J. (1999). Screening and surveillance for colorectal cancer. *Seminars in Oncology*, 26, 485-498.
- Meichenbaum, D. y Turk, D. (1991). *Cómo facilitar el seguimiento de los tratamientos terapéuticos: guía práctica para los profesionales de la salud*. Madrid: Desclee de Brouwer.
- Mocroft A, Vella S, Benfield T. (1998). Changing patterns of mortality across Europe in patients infected with HIV-1. EuroSIDA Study Group. *Lancet*, 352, 9142, 1725-30.
- Murphy, D., Wilson, C., Durako, S., Muenz, L. y Belzer, M. (2001). Antiretroviral medication adherence among the reach HIV-infected adolescent cohort in the USA. *AIDS Care*, 13, 27-40.
- Organización Mundial de la Salud, [OMS]. (2004). *Adherencia los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción*. Recuperado el 15 Abril, 2009, de <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/nc-adherencia.htm>.
- Palella, F.J., Delaney, K. y Moorman A. (1998). Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. HIV Outpatient Study Investigators. *The New England Journal of Medicine*, 338, 13, 853-60.
- Pascal, R. (2001). *Taller planificación estratégica*. Buenos Aires: Cochabamba.
- Pastor, A., Ruiz, E., Vargas, J. y Jaimes, J. (s.f). Análisis de factores biopsicosociales de pacientes portadores de VIH, atendidos

- en la Clínica Reina Sofía y la Fundación Eudes. Recuperado el 15 Abril, 2008, de <http://www.unbosque.edu.co/universidad/investigaciones/revistaecm/v4n2/4.pdf>
- Paterson, D.L., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E.N., Squier, C., Wagener, M.M. y Singh, N. (2000). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine*, 133, 21-30.
- Pinto, N., Ortiz, L. y Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Revista Aquichan*, 5, 128-137.
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, [Onusida] y Organización Mundial de la Salud, [OMS]. (2006). Situación de la epidemia de SIDA.
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, [Onusida], el Instituto Nacional de Salud [INS] y la Federación Colombiana de Cooperativas de Hospitales [Feredsalud]. (2006). Proyecto Nacional de Reducción de la Transmisión Madre Hijo de VIH Boletín Informativo Bimensual. Número 8 Diciembre 2005- Enero 2006 Segundo año.
- Rabkin, M., El-Sadr, W. y Abrams, E. (2004). *El Manual Clínico Pediátrico*. New York: The International Center for Care and Treatment Program Columbia University Mailman School of Public Health.
- Ramosa, J., De Joséb, M., Poloc, R., Fortuny, C., Melladoe, M., Muñoz-Fernándezf, M., Beceirog, José., Bertránh, J., Calvoi, C., Chamorrof, L., Ciriáj, L., Guilléna, S., González-Monterok, R., González-Toméa, M., Gurbindoe, M., Muñoz-Almagroc, M., Murn, A., Navarroe, M., Oteroo, C., Rojoa, P., Rubiop, B., Saavedraq, J., Grupo Colaborativo Español de VIH Pediátrico [Cevihp], Sociedad Española de Infectología Pediátrica, [SEIP], Asociación Española de Pediatría, [AEP] y Plan Nacional sobre el SIDA (PNS) del Ministerio de Sanidad y Consumo, [MSC]. (2005). Recomendaciones Cevihp/SEIP/AEP/PNS respecto al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes infectados por el VIH. *Enferm Infecc Microbiol Clin*, 23, 279-312.
- Schanzer, D. (2003). HIV/AIDS mortality in trends in Canada, 1987-1998. *Can J Public Health*; 94, 2, 135-9.
- Simoni, J.M., Frick, P.A., Lockhart, D. y Liebovitz, D. (2002). Mediators of social support and antiretroviral adherence among an indigent population in New York City. *AIDS Patient Care and STDS*, 16, 431-439.
- Stein, M., Rich, J., Maksad, J., Chen, M., Hu, P., Sobota, M., y Clarke, J. (2000). Adherence to antiretroviral therapy among HIV-infected methadone patients: Effects of ongoing illicit drug use. *American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 26, 195-205.
- Stephenson, B. J., Rowe, B. H. Haynes, R. B., Macharia, W. M. y Leon, G. (1993). Is this patient taking the treatment as prescribed? *Journal of the American Medical Association*, 269, 2779-2781.
- Varela, M. T., Salazar, I. C. y Correa, D. (2008). Adherencia al tratamiento en la infección por VIH/SIDA. Consideraciones teóricas y metodológicas en su abordaje. *Acta Colombiana de Psicología*, 11, 2, 101-113.
- Vittinghoff, E., Scheer, S. y O'Malley, P. (1999). Combination antiretroviral therapy and recent declines in AIDS incidence and mortality. *Journal Infectious Diseases*, 179, 3, 717-20.
- Williams, A. (1997). Antiretroviral therapy: Factors associated with adherence. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 8, 18-23.
- Williams, P., Storm, D., Montepiedra, G., Nichols, S., Kammerer, B., Sirois, P., Farley, J. y Malee, K. (2006). Predictors of Adherence to Antiretroviral Medications in Children and Adolescents with HIV Infection. *Pediatrics*, 118,6, 1745-1757.