

ARTÍCULO ORIGINAL

# Adherencia al tratamiento de los pacientes con Artritis idiopática juvenil en una cohorte ecuatoriana, experiencia de un centro

Cristina N. Herrera,<sup>1,2</sup> Inés Herrera<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Servicio de Reumatología, Hospital Roberto Gilbert Elizalde. Guayaquil, Ecuador.

<sup>2</sup>Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Guayaquil, Ecuador.

<sup>3</sup>Pediatra, Hospital Roberto Gilbert Elizalde. Guayaquil, Ecuador.

**Treatment adherence in patients with juvenile idiopathic arthritis in an Ecuadorian cohort, experience in one center**

**PALABRAS CLAVE**

*artritis idiopática juvenil, adherencia terapéutica, test de Morisky Green, niños*

**KEYWORDS**

*juvenile idiopathic arthritis, treatment adherence, Morisky Green test, children*

**CORRESPONDENCIA**

Cristina N. Herrera  
cristinaherrera227@gmail.com

**FUENTES DE FINANCIAMIENTO**

Las autoras declaran no haber recibido financiamiento para el presente estudio.

**CONFLICTO DE INTERESES**

Las autoras declaran no tener conflicto de intereses en la realización del presente estudio.

**AGRADECIMIENTO**

Las autoras agradecen a los pacientes, sus familias y cuidadores por participar en esta investigación. Además, agradecemos al Dr. Jimmy Martin Delgado por revisar el manuscrito para su presentación.

**RESUMEN**

**Introducción:** La artritis idiopática juvenil (AIJ), es una enfermedad altamente discapacitante que puede repercutir en la calidad de vida del paciente. Para lograr la remisión de la enfermedad es necesario el empleo de algunos fármacos que muchas veces pueden no tener la adherencia deseada.

**Objetivo:** Identificar la adherencia al tratamiento en los pacientes con AIJ atendidos en la consulta externa de reumatología de un Hospital de niños.

**Métodos:** Se realizó un estudio de tipo observacional, descriptivo transversal de asociación cruzada, que incluyó a pacientes menores de 18 años, con diagnóstico de artritis idiopática juvenil atendidos desde agosto del 2021 a agosto del 2022 que cumplían los criterios ILAR (Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología) y cuyos padres consintieron participar en el estudio. Para identificar la adherencia terapéutica, se utilizó el Cuestionario de Morisky- Green.

**Resultados:** Se incluyeron 51 pacientes. De acuerdo al test de Morisky Green, el 52,9% fueron no adherentes y de estos el 31,3% fue debido a los efectos secundarios y 23,5% por el olvido de la administración. Las mujeres fueron menos adherentes (70,4%), con

edad comprendida entre los 11 y 17 años (55,6%). De los casos no adherentes, el 37%; corresponde a la AIJ poliarticular factor reumatoideo negativo. El metotrexato y los corticoides orales fueron los medicamentos con los que se encontró un mayor porcentaje de no adherencia, 70,3% y 59,2 respectivamente.

**Conclusiones:** En este estudio se identificó un mayor porcentaje de pacientes no adherentes al tratamiento, siendo los efectos secundarios y el olvido en la administración de la medicación las causas más frecuentes.

## ABSTRACT

**Introduction:** JIA is a disabling disease, that can have an impact on the quality of life of patients. To achieve the remission of the disease, it is necessary to use some drugs, this can lead to a rejection by the medication and consequently poor therapeutic adherence.

**Objective:** To identify adherence to treatment in patients with JIA attended in a Rheumatology Outpatient clinic of a Pediatric Hospital.

**Methods:** An observational, prospective cross-sectional descriptive study of cross-association, which included patients under 18 years of age with a diagnosis of juvenile idiopathic arthritis attended from August 2021 to August 2022, who met ILAR (International League of Associations for Rheumatology) criteria and whose parents consented to participate in the study. To identify treatment adherence, the Morisky-Green-Levine Test was used.

**Results:** 51 patients were included. According to the Morisky Green-Levine test, 52.9% were non-adherent and of the latter 31,3% were due to adverse effects and 23,5% due to forgetfulness of administration, the female sex was the least adherent with 70,4%, aged between 11 and 17 years (55,6%). Of the non-adherent cases, the highest percentage, 37%; corresponds to the polyarticular JIA Rheumatoid Factor Negative. Methotrexate and oral corticosteroids were the drugs with which a higher percentage of non-adherence was found, 70.3 % and 59.2% respectively.

**Conclusions:** In this study, a higher percentage of patients non-adherent to treatment was identified, with

side effects and forgetfulness in medication administration being the most frequent causes of non-adherence.

## INTRODUCCIÓN

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) se define como una artritis crónica de causa desconocida en menores de 16 años, por al menos 6 semanas, habiendo excluido otras condiciones conocidas.<sup>1,2</sup> Se estima que la incidencia es de aproximadamente 8-23 casos por cada 100.000, con una prevalencia de 7- 400 por cada millón de menores de 16 años<sup>3-5</sup> lo que la convierte en una de las patologías crónicas con mayor prevalencia en la infancia y adolescencia. Dejada a su libre evolución ocasiona disminución de la movilidad articular de forma progresiva y limitación para realizar las actividades diarias,<sup>6</sup> repercutiendo en la calidad de vida de los pacientes, además del impacto psicológico y económico para sí mismo y su familia.<sup>7</sup>

En 1995 la Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología (ILAR) propuso el término artritis idiopática juvenil, mismo que es reconocido a nivel internacional hasta la actualidad. Posteriormente en Edmonton 2001, con el fin de unificar criterios diagnósticos y delimitar las diversas formas de expresión clínica de la AIJ, se clasificaron 7 categorías clínicas en base a sus manifestaciones clínicas y de laboratorio, siendo estas: 1) sistémica, 2) oligoartritis, 3) poliarticular FR (Factor Reumatoideo) negativo, 4) poliarticular FR positivo 5) artritis psoriásica 6) artritis relacionada con entesitis y 7) artritis indiferenciada. Sugiriendo además que para diagnosticar una AIJ es necesario, la presencia de manifestaciones clínicas por al menos 6 semanas, y al menos 6 meses para identificar el subtipo.<sup>1,2,4,6,8</sup>

Posterior a la clasificación ILAR 2001, se ha demostrado que algunos tipos de AIJ tienen características similares en la infancia y adultez, y que ni el número de articulaciones afectas o la exclusión de psoriasis son suficientes para clasificar de forma homogénea a la AIJ, por lo que en los últimos años el grupo PRINTO lleva a cabo un proyecto con el propósito de establecer nuevos criterios de clasificación, sin embargo aún no han sido validados.<sup>1,2,6</sup>

El tratamiento de la AIJ tiene como objetivo controlar la actividad de la enfermedad, evitar el daño crónico

y la discapacidad funcional. Como parte del manejo es imprescindible el alivio del dolor y la inflamación, conseguir una mayor movilidad de las articulaciones y disminuir o evitar los eventos adversos de los medicamentos. Para lograr la remisión de la enfermedad se precisa del empleo de múltiples fármacos: anti-inflamatorios no esteroideos, glucocorticoides, fármacos anti-reumáticos modificadores de la enfermedad (FARME) y medicamentos biológicos.<sup>9</sup> En la mayoría de los casos del uso combinado de los mismos.<sup>10</sup> Esta necesidad de usar varios medicamentos a la vez puede conducir a que exista un fracaso del tratamiento, generando mayor morbilidad e incremento de costos a nivel individual como sanitario.<sup>11-13</sup>

Un estudio publicado por la OMS en el año 2001 reporto que existe un 50% de adherencia al tratamiento en enfermedades crónicas, siendo menor en los países en vías de desarrollo, indicando que obtener una adecuada adherencia terapéutica involucra cinco dimensiones o factores como son: los factores relacionados con el paciente, los relacionados con la enfermedad y el tratamiento, los relacionados con el sistema de asistencia sanitaria y los factores socioeconómicos.<sup>14</sup>

Por otro lado, Shope et al. concluye que para que exista un adecuado cumplimiento de los regímenes terapéuticos en niños con enfermedades crónicas, debe existir una participación activa entre el personal de salud, los padres y factores familiares; por lo que valorar la adherencia terapéutica resulta mucho más complejo.<sup>15,16</sup> Sobre todo afirma que el incumplimiento terapéutico, es la principal causa de fallo del tratamiento.<sup>15</sup>

El objetivo de este estudio fue identificar la adherencia al tratamiento en los pacientes con AIJ atendidos en nuestro hospital desde agosto 2021 a agosto 2022, mediante el uso del test de Morisky-Green-Levine, y describir los factores que pudieran influir en la adherencia.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio observacional, descriptivo, transversal y de asociación cruzada, realizado en pacientes menores de 18 años con diagnóstico de artritis idiopática juvenil atendidos en la consulta externa de reumatología de agosto del 2021 a agosto del 2022, con un tiempo de evolución de la enfermedad mayor a 2 meses.

En una primera fase, se recolectaron los datos de todos los pacientes con diagnóstico confirmado de artritis idiopática juvenil, según las guías ILAR 2001, con artritis por más de 6 semanas de evolución. Se excluyeron pacientes con artritis debidas a otras enfermedades.

En una segunda fase se solicitó a los padres o cuidadores llenar el Test de Morisky- Green- Levine (ver anexos) y una encuesta, previo consentimiento informado de los tutores legales quienes podían aceptar o rechazar la encuesta, sin que ello repercuta en su atención médica. Tanto el test de Morisky Green así como las encuestas se realizaron de forma personal en la consulta externa, y a los pacientes que no se los pudo captar durante las citas se los llamo vía telefónica. Una de las autoras fue quien realizó la encuesta y guió a los padres con el test de Morisky-Green-Levine, su médico de cabecera no estuvo presente al llenar la encuesta, para evitar sesgos.

Se utilizó el Test de Morisky-Green-Levine que es un cuestionario autoinformado conformado de 4 preguntas, inicialmente diseñado y validado para evaluar la adherencia de pacientes con hipertensión, con una confiabilidad alfa=0.61, sensibilidad de 81% y especificidad de 44%.<sup>17,18</sup> Su versión española fue validada por Jiménez Val et al., en 1992.<sup>17,19</sup> Aunque este instrumento no se ha validado como el estándar de oro para la adherencia, se ha convertido en uno de los más utilizados en muchas investigaciones en la práctica clínica,<sup>18,19</sup> para estudios en diversas poblaciones y patologías crónicas, entre ellas la artritis reumatoidea.<sup>20-25</sup>

La encuesta permitió recoger información sobre las siguientes variables: edad del cuidador, estado socioeconómico, nivel de educación del cuidador, área geográfica de residencia, dificultad para el transporte, información que recibe por parte del médico acerca de la enfermedad, percepción de la enfermedad y tratamiento, sistema de asistencia sanitaria, costo de la medicación, medicaciones recibidas, vía de administración de la medicación. Todas las preguntas de las encuestas fueron de tipo cerrada. Se registro además si el paciente había tenido recaídas y la actividad de la enfermedad en la última cita, para lo cual se utilizó el JADAS10.

El análisis estadístico se llevó a cabo con el software SPSS versión 23. Se definió como paciente adherente cuando el tutor indicaba el cumplimiento de la medicación respondiendo las preguntas del test de Morisky de forma

negativa, excepto la segunda pregunta (ver anexos). Se llevaron a cabo los estadísticos descriptivos de las características de los individuos. Las frecuencias de las variables categóricas se expresaron como frecuencias y porcentajes. Se realizó un análisis de regresión logística univariado para estimar las características asociadas a la adherencia terapéutica. Y el nivel de significancia adoptado fue el 5%.

El presente estudio fue evaluado y aprobado por el Departamento de Docencia del Hospital Roberto Gilbert y la Dirección de Postgrado de Pediatría de la Universidad Católica Santiago de Guayaquil. Fue categorizado como de mínimo riesgo. El estudio mantuvo la confidencialidad de los datos de los participantes.

## RESULTADOS

De un total de 74 pacientes con diagnóstico de AIJ, 4 cuidadores de los pacientes (5,4%) no aceptaron participar en el estudio, 2 pacientes (2,7%) no cumplieron con el criterio de inclusión con respecto al tiempo de evolución de la enfermedad, 17 pacientes (22,9%) no se los logró captar durante la consulta externa ni por vía telefónica. Los restantes 51 pacientes (68,9%) cumplieron con todos los criterios de inclusión y exclusión.

En la primera pregunta relacionada con el olvido de la administración de la medicación, 12 de los 51 tutores (23,5%) olvidó administrar el medicamento. La segunda pregunta del test se enfoca en la puntualidad de la administración de los medicamentos, el 5,8% (3 tutores) respondieron negativamente. La tercera pregunta hace relación a si los tutores dejan de administrar la medicación cuando los niños presentan mejoría en el estado de salud, 5 tutores (9,8 %) dejaron de administrar los medicamentos. Y por último se preguntó si el tutor suspende o no la medicación ante una reacción adversa o efecto secundario del medicamento; en este ítem 16 tutores (31,3%) respondieron que sí suspendieron la medicación. Con la tabulación de los resultados, se encontró que el 47% (n 24) de los pacientes fueron adherentes.

Respecto al sexo, de los 51 pacientes que participaron en el estudio, 38 eran del sexo femenino. En el grupo de los no adherentes, 70,4% eran mujeres. En cuanto al grupo etario en los no adherentes, se identificó una frecuencia

del 55,6% entre los 11 a 17 años, seguido de un 37,0% para los niños entre 6 a 10 años (tabla 1.)

El subtipo más frecuente fue la AIJ poliarticular FR negativo (29,4%), seguido de la AIJ poliarticular FR positivo y sistémica (25,4% cada una), oligoarticular (11,7%), asociada a entesitis (5,8%) e indiferenciada (1,9%). Del grupo no adherente, el 37% correspondió al subtipo de AIJ poliarticular FR negativo, seguida de la forma sistémica y poliarticular FR positivo en un 22,2% respectivamente, la AIJ con entesitis con un 11,1% y por último la AIJ oligoarticular con un 7,4%.

Respecto a los factores socioeconómicos, el 66,7% de ellos habitan en el área urbano versus el 33,3% que habita en la zona rural, sin embargo, el 58,8% refiere dificultad para transportarse. De los pacientes que se encontraron en el grupo no adherente, el 55,6% tenía instrucción secundaria, gozaban de un empleo formal, y 77,8% habitaban en el sector urbano. Ninguna de estas variables tuvo relación significativa con la adherencia. (ver tabla 1)

El 100% de los padres tanto del grupo adherente y no adherente indicaron una adecuada relación médico/paciente. Respecto a la asistencia en salud, el 58,8% recibían apoyo de la Seguridad Social y 39,2% se autofinanciaban su tratamiento. Se encontró un mayor porcentaje de no adherentes en el grupo que autofinanciaba el tratamiento (51,9%), seguido de los que reciben apoyo del IESS (48,1%) y del MSP (3,7%). Sin embargo, no se encontró relación estadísticamente significativa. (ver tabla 2)

La mayoría de los padres consideran que la AIJ es una enfermedad grave (42 pacientes, 82,3%) que necesita tratamiento y seguimiento (45 pacientes, 88,2). Entre quienes respondieron que es necesario el tratamiento y seguimiento, existe un ligero predominio del grupo no adherente versus el adherente (23 casos versus 22). No se encontraron diferencias significativas con el análisis estadístico.

De los 37 pacientes que presentaron recidivas de la enfermedad, 74,1% estaban en el grupo no adherente. En relación con la actividad de la enfermedad en la última cita, 37,3% tenían actividad moderada de la enfermedad, 29,4% actividad alta, y 19,6% estaban en

**Tabla 1.** Características de la población y adherencia

Características		Totales	Adherencia	
			Si	No
Grupos etarios	menor de 2 años	2 (3,9%)	2 (8,3%)	0
	2 a 5 años	4 (7,8%)	2 (8,3%)	2 (7,4%)
	6 a 10 años	13 (25,5%)	3 (12,5%)	10 (37%)
	11 a 17 años	32 (62,7%)	17 (70,8%)	15 (55,6%)
Sexo	Femenino	38 (74,5%)	19 (79,2%)	19 (70,4%)
Subtipo de Artritis	Oligoarticular	6 (11,8%)	4 (16,7%)	2 (7,4%)
	Poliarticular FR -	15 (29,4%)	5 (20,8%)	10 (37%)
	Poliarticular FR +	13 (25,5%)	7 (29,2%)	6 (22,2%)
	Asociada entesitis	3 (5,9%)	0 (0%)	3 (11,1%)
	Sistémica	13 (25,5%)	7 (29,2%)	6 (22,2%)
	Indiferenciada	1 (2%)	1 (4,2%)	0 (0%)
Edad del padre o cuidador	26 a 35 años	22 (43,1%)	13 (54,2%)	9 (33,3%)
	36 a 45 años	23 (45,1%)	8 (33,3%)	15 (55,6%)
	Mas de 45 años	6 (11,8%)	3 (12,5%)	3 (11,1%)
Grado de instrucción del cuidador	Primaria	5(9,8%)	2 (8,3%)	3 (11,1%)
	Secundaria	29 (56,9%)	14 (58,3%)	15 (55,6%)
	Superior	17 (33,3%)	8 (33,3%)	9 (33,3%)
Situación laboral	Formal	36(70,6%)	15 (62,5%)	21 (77,8%)
	Informal	6 (11,8%)	4 (16,7%)	2 (7,4%)
	Desempleado	9 (17,6%)	5 (20,8%)	4 (14,8%)
Lugar de domicilio	Urbano	34 (66,7%)	13 (52 %)	21(77,8%)
	Rural	17 (33,3%)	11 (45,8%)	6 (22,2%)
Dificultad por la distancia o falta de transporte	Si	30(58,8%)	14 (58,3)	16 (59,3%)
Apoyo del sistema de salud	MSP	1 (2,0)	0	1 (3,7%)
	IESS	30 (58,8%)	18 (75%)	12 (44,4%)
	Autofinanciado	20 (39,2%)	6(25%)	14 (51,9%)
Recidivas	Si	37 (72,5%)	17 (70,8%)	20 (74,1%)
Actividad de la enfermedad	Leve	7 (13,7%)	5 (20,8%)	2 (7,4%)
	Moderada	19 (37,3%)	9 (37,5%)	10 (37%)
	Alta	15 (29,4%)	6 (25%)	9 (33,3%)
	Inactiva	10 (19,6%)	4 (16,7%)	6 (22,2%)
Percepción de Costo elevado	Si	15 (29,4%)	4 (16,7%)	11 (40,7%)

**Tabla 2.** Asociación de las variables con la adherencia terapéutica

Variable	P
<b>Factores socioeconómicos</b>	
Edad de los padres	0,2
Instrucción de los padres	0,9
Situación laboral	0,44
Dificultad para el transporte	0,94
Lugar de domicilio	0,074
Sistema de asistencia sanitaria	0,074
Recidivas	0,79
Actividad de la enfermedad	0,53
Costo de la medicación	0,06
Vía de administración oral	0,53
Subcutánea	0,07
Intravenosa	0,15
Percepción de gravedad	0,36
Percepción de necesidad de tratamiento y seguimiento	0,47

remisión. En los no adherentes se aprecia que el mayor porcentaje de pacientes cursaban con una enfermedad con actividad moderada a alta, 37% y 33,3% respectivamente. Sin embargo, tampoco se obtuvo relación significativa con la adherencia terapéutica.

El costo de la medicación no tuvo relación significativa a la adherencia. De los 51 pacientes, el 29,4% consideraron que el costo de la medicación es elevado y de estos, 11 pacientes (40,7%) se encontraron dentro del grupo de los no adherentes.

Respecto a la vía de administración, la gran mayoría de pacientes recibía medicación vía subcutánea y oral, pocos casos vía intravenosa. De los 51 pacientes, 23 recibían 2 medicamentos diferentes, 8 pacientes recibían 3 medicamentos, 14 recibían 1 medicamento y el restante ningún medicamento. Los pacientes no adherentes recibían sobre todo medicación por vía subcutánea y oral, 96,2% y 77,7% respectivamente; mientras que de los 7 pacientes que recibían medicación intravenosa 5 estaban en el grupo adherente. Con el análisis estadístico ninguna vía de administración tuvo una relación significativa.

De los medicamentos, los más usados fueron el metrotexate y los corticoides orales (64,7% y 52,9% respectivamente), seguido de los biológicos (31,3%) y una minoría que utilizaban AINES, sulfasalazina y leflunomida (11,7%, 1,9%, y 1,9% respectivamente). Es importante recalcar que casi todos los pacientes reci-

bían por los menos dos tipos de medicamentos, y una minoría de ellos que recibía hasta tres medicamentos, uno o ninguno. (tabla 3)

## DISCUSIÓN

— Al momento de este trabajo de investigación no fueron encontrados registros en Ecuador, en los que se haya investigado la adherencia a la medicación en los pacientes con AIJ.

A pesar de que actualmente existen excelentes fármacos para tratar la artritis idiopática juvenil; el recibir o no el tratamiento apropiado, está determinado por muchas variables por lo que no siempre resulta fácil medir la adherencia terapéutica. La OMS en el año 2001 publicó que la adherencia terapéutica a largo plazo en países en vías de desarrollo es menor al 50%, en nuestro trabajo encontramos una adherencia esperable a lo descrito (47.1%).<sup>14</sup>

De las respuestas obtenidas en el Test de Morisky Green-Levine, se encontró que la mayoría de los cuidadores respondieron negativamente la pregunta 4 (Si alguna vez a su hijo le cae mal la medicación ¿Deja de darle de tomar?) el 31,3% respondieron que, si la suspende, identificándose como el motivo más frecuente de la no adherencia, seguido de un 23,5% relacionado con el olvido de la administración. Esto coincide con el estudio realizado por Silveira L et al. quienes des-

**Tabla 3.** Medicamento usado y adherencia

Medicamento		Totales	Adherencia		Totales
			Si	No	
Vía de administración	Oral	35 (68,6%)	35 (68,6%)	21 (77,7%)	35 (68,6%)
	Subcutánea	42 (82,3%)	42 (82,3%)	26 (96,2%)	42 (82,3%)
	Intravenosa	7 (13,7%)	7 (13,7%)	2 (7,4%)	7 (13,7%)
Frecuencia de administración	Diario	35 (68,6%)	35 (68,6%)	21(77,7%)	35 (68,6%)
	Semanal	42 (82,3%)	42 (82,3%)	26 (96,2%)	42 (82,3%)
	Quincenal	7 (13,7%)	7 (13,7%)	2 (7,4%)	7 (13,7%)
Tipo de medicamento	Corticoide Oral	27(52,9%)	27(52,9%)	16(59,2%)	27(52,9%)
	Metrotexate	33 (64,7%)	33 (64,7%)	19 (70,37%)	33 (64,7%)
	Etanercept	9 (17,6%)	9 (17,6%)	7 (25,9%)	9 (17,6%)
	Tocilizumab	7 (13,7%)	7 (13,7%)	2 (7,4%)	7 (13,7%)
	AINES	6 (11,7%)	6 (11,7%)	3 (11,1%)	6 (11,7%)
	Sulfasalazina	1 (1,9%)	1 (1,9%)	1 (3,7%)	1 (1,9%)
	Leflunomida	1 (1,9%)	1 (1,9%)	1(3,7%)	1 (1,9%)

cribieron como causas de mala adherencia, el olvido de la medicación, así como; la preocupación acerca de los efectos adversos que la medicación provoca.<sup>21</sup> También otros estudios describen el olvido de la medicación como causa de no adherencia.<sup>11-13,17,21,26</sup>

En nuestro estudio el 70,4% de los pacientes no adherentes fueron mujeres, dato que coincide con lo reportado por otros autores,<sup>10,21,27</sup> lo cual probablemente se deba al predominio de la enfermedad en niñas. Respecto al grupo etario, existen estudios que refieren que los menos adherentes son los mayores de 10 años;<sup>11</sup> sin embargo, otros sugieren que a menor edad mayor es la falta de adherencia.<sup>10</sup> En nuestro estudio los menos adherentes fueron los mayores de 10 años.

En relación a los factores sociodemográficos de los cuidadores, en este estudio se encontró que de los 27 pacientes no adherentes, 21 gozaba de un empleo formal y vivienda en un sector urbano, y 46 cuidadores tenían una educación entre segundo y tercer nivel, contrariamente a lo que encontró Silveira L et al. que la mayoría de padres o cuidadores no residían en la ciudad o tenían un nivel bajo de educación.<sup>21</sup>

Otro factor descrito que puede influenciar la adherencia es la comunicación médico-paciente.<sup>10,28</sup> Feldman et al. identificaron mayor adherencia, en pacientes con mayor motivación y apoyo por parte del personal de salud;<sup>10,13</sup> sin embargo esto no se evidenció en nuestra cohorte ya que pese a que el 100% de los encuestados respondieron que mantenían una adecuada información de su médico de cabecera, el 52,9% eran no adherentes. Probablemente esto se deba a la dificultad que tienen los pacientes a acceder a la cobertura de salud, de allí que las citas médicas muchas veces no se den en los tiempos planeados. Siendo que las citas médicas están ligadas a la provisión de la medicación, podría ser la causa de que no logren ser adherentes.

Respecto a la asistencia de salud, en esta cohorte el 58,8% de los pacientes recibían apoyo del sistema de salud y el 39,2% autofinanciaban el tratamiento de sus hijos; evidenciándose un predominio de falta de adherencia en aquellos que tienen que autofinanciar su tratamiento. Tal y como lo describe Pelajo et al., quienes analizaron la adherencia entre niños de un centro en Boston y niños de un centro de Río de Janeiro, demostrando que los

pacientes de Boston podían obtener fácilmente el tratamiento cubierto por su seguro de salud, por lo tanto esta no era un motivo de no adherencia, a diferencia de los pacientes atendidos en Río de Janeiro en donde la dificultad para obtener al tratamiento fue una de las principales causas de no adherencia.<sup>11</sup> Otros estudios también reportaron que en quienes no disponen de seguro se incrementa hasta 4 veces o más la falta de adherencia.<sup>26</sup>

De los factores relacionados con la enfermedad, se encontró que de todos los pacientes no adherentes el 70,3% cursaban con una actividad de la enfermedad de moderada a alta. Feldman et al. encontró que los pacientes con mayor adherencia tienen menor actividad de la enfermedad,<sup>10</sup> así mismo Lohse et al. encontró una menor adherencia cuando la enfermedad se encontraba activa.<sup>27</sup> Respecto al costo de medicación, la AIJ implica una carga económica tanto para el individuo como para la sociedad, por lo que algunos estudios destacan un factor socioeconómico para la falta de adherencia terapéutica.<sup>29,30</sup> En nuestra cohorte 15 padres consideraron que el costo es elevado y de estos 11 se encontraron en los no adherentes, esto probablemente se deba a que la mayoría de los pacientes acceden a su tratamiento mediante el apoyo del sistema sanitario como se comentó previamente.

Ciertos estudios hacen referencia a la complejidad del tratamiento (cantidad de medicamentos recibidos y duración) como causal de falta de adherencia.<sup>14,21,31</sup> Len et al. encontraron que los pacientes eran menos adherentes al recibir más de 3 medicamentos en el día,<sup>13</sup> así mismo; Favier et al. describe un alto grado de resistencia a la adherencia, en aquellos pacientes que se inyectan la medicación en casa, probablemente porque se incrementan sus preocupaciones sobre el dolor, dificultad de controlar los efectos secundarios, etc.<sup>31</sup> En este estudio se encontró un predominio de pacientes no adherentes sobre todo cuando la medicación es administrada de forma semanal (subcutánea) y diaria (oral) 96,2 % y 77,7% respectivamente, así mismo se identificó que de los 51 pacientes, 31 reciben entre 2 y 3 medicamentos diferentes.

Varios estudios describen una mayor falta de adherencia en quienes no tenían claro la evolución de la enfermedad y su tratamiento.<sup>10-13,21,28</sup> En nuestro trabajo la gran mayoría percibe a la AIJ como una enfermedad grave y

que el tratamiento es necesario (42 y 45 padres respectivamente) sin embargo casi la mitad de sus hijos están en los no adherentes.

De manera general la literatura describe un mayor porcentaje de AIJ oligoarticular (50%), seguida de la forma poliarticular FR negativo (20%), la AIJ sistémica (15-5%), la poliarticular FR positivo (5%), con menor porcentaje para las demás formas de artritis.<sup>8</sup> No existen muchos estudios que hagan referencia al tipo de AIJ y adherencia, Lohse et al. describió una menor adherencia en pacientes con AIJ poliarticular<sup>27</sup> mientras que Pelajo et al. encontró que el 92% de los pacientes con AIJ poliarticular fueron más adherente versus un 68% para la forma oligoarticular.<sup>11</sup> En este estudio se identificó un mayor porcentaje de AIJ poliarticular FR negativo (29,4%), seguido de la forma sistémica y poliarticular FR positivo (25,5%) respectivamente. La forma oligoarticular solo se encontró en un 11,8% de los pacientes; y se observó que en el grupo de los no adherentes el subtipo más frecuente fue el poliarticular factor reumatoide negativo en un 37%.

También se analizó el tipo de medicamento con menor adherencia terapéutica, encontrándose que el metotrexate y los corticoides orales tuvieron el mayor porcentaje de no adherencia, 70,3 y 59,2% respectivamente, tal y como se ha publicado en diversos estudios en los que se identificaron un mayor porcentaje de pacientes no adherentes cuando reciben metotrexate, esta baja adherencia la describen sobre todo por los efectos secundarios y el temor recibir medicación inyectable.<sup>11,13,30</sup>

El costo de la medicación no fue un factor frecuente identificado para falta de adherencia terapéutica probablemente porque el mayor porcentaje de pacientes recibe apoyo del sistema sanitario, a pesar de ello, de los pocos padres que consideran que la medicación es costosa, la mayoría de ellos fueron no adherentes. La medicación administrada de forma semanal y por vía subcutánea, si se identificó como un factor frecuente en la falta de adherencia y el metotrexate fue el medicamento con menor adherencia terapéutica.

Al ser este estudio, de tipo descriptivo y transversal con una población limitada, no permite establecer una relación causal de los factores relacionados a la adherencia terapéutica por lo que se sugiere a futuro

realizar más estudios acerca del tema especialmente de tipo analítico/comparativo que permitan obtener resultados más confiables.

## CONCLUSIÓN

—  
En nuestro estudio el olvido en la administración de la medicación y sus efectos secundarios fueron las causas más frecuentes para la falta de adherencia terapéutica. La AIJ poliarticular factor reumatoide negativo fue el subtipo de AIJ más frecuente en toda la población de estudio, siendo de igual manera el subtipo con menor adherencia. Las mujeres entre los 11 y 17 años fueron identificadas como el grupo menos adherente. Una actividad de la enfermedad moderada y alta, fueron las más frecuentes en los pacientes no adherentes, al igual que la recidiva.

## REFERENCIAS

- 
1. Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, et al. International League of Associations for Rheumatology Classification of Juvenile Idiopathic Arthritis: Second Revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol.* 2004;31(2):390-2.
  2. Martini A, Ravelli A, Avcin T, Beresford MW, Burgos-Vargas R, Cuttica R, et al. Toward new classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: First steps, pediatric rheumatology international trials organization international consensus. *J Rheumatol.* 2019;46(2):190-7.
  3. Pavo García MR, de Inocencio Arocena J. El pediatra de Atención Primaria y la artritis idiopática juvenil: ¿qué hay que saber? En: AEPap (ed.). *Curso de Actualización Pediatría 2017.* Madrid: Lúa Ediciones 3.0; 2017. p. 175-81
  4. Sheno S. Juvenile Idiopathic Arthritis - Changing Times, Changing Terms, Changing Treatments. *Pediatr Rev.* 2017 May;38(5):221-232.
  5. Quesada Vargas M, Esquivel Rodríguez N, Gutiérrez R, Miguel J. Artritis Idiopática Juvenil: manifestaciones clínicas y tratamiento. *Med. leg. Costa Rica* 2020;37(1):45-53.
  6. López Robledillo JC, Gámir Gámir ML. *Manual SER de diagnóstico y tratamiento en Reumatología Pediátrica.* Primera Edición. Madrid,

- Sociedad Española de Reumatología; 2019. p. 3-6. Disponible en: [https://portaldelsocio.ser.es/bundles/criticintranet/docs/Manual\\_Reumatologia\\_SER.pdf?a=2019](https://portaldelsocio.ser.es/bundles/criticintranet/docs/Manual_Reumatologia_SER.pdf?a=2019)
7. Guridi González MZ, Rouco Hadad O, Rodríguez Méndez O, Cantera Ocegüera D, Franco Pedraza V. Caracterización psicosocial de pacientes con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil. *Rev Psicol* 2011;13(2). Disponible en: <https://www.psicologiacientifica.com/caracterizacion-psicosocial-de-pacientes-con-diagnostico-de-artritis-idiopatica-juvenil>
  8. Urbaneja Rodríguez E, Sánchez Solís P. Artritis idiopática juvenil. *Pediatr Integral* 2017. 2017;XXI(3):170-82.
  9. Ringold S, Angeles-Han ST, Beukelman T, Lovell D, Cuello CA, Becker ML, et al. 2019 American College of Rheumatology/Arthritis Foundation Guideline for the Treatment of Juvenile Idiopathic Arthritis: Therapeutic Approaches for Non-Systemic Polyarthritis, Sacroiliitis, and Entesitis. *Arthritis Care Res.* 2019;71(6):717-34.
  10. Feldman DE, De Civita M, Dobkin PL, Dobkin P, Meshfedjian G, Duffy CM. Perceived adherence to perceived adherence to prescribed treatment in juvenile idiopathic arthritis over a one-year period. *Arthritis Rheum.* 2007;57(2):226-33.
  11. Pelajo CF, Sgarlat CM, Lopez-Benitez JM, Oliveira SKF, Rodrigues MCF, Sztajnbok FR, et al. Adherence to methotrexate in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatol Int.* 2012;32(2):497-500.
  12. Reyes-Flores E, Trejo-Alvarez R, Arguijo-Abrego S, Jiménez-Gómez A, Castillo-Castro A, Hernández-Silva A, et al. Adherencia Terapéutica: Conceptos, determinantes y nuevas estrategias. *Rev Med Hondur.* 2016; 84: 125-132.
  13. Len CA, Miotto E Silva VB, Terreri MTRA. Importance of adherence in the outcome of juvenile idiopathic arthritis. *Curr Rheumatol Rep* (2014) 16: 410
  14. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud. Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2004: 1-11 Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/41182>
  15. Shope JT. Medication Compliance. *Pediatr Clin North Am.* 1981;28(1):5-21.
  16. Santer M, Ring N, Yardley L, Geraghty AW, Wyke S. Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers' views. *BMC Pediatr.* 2014;14(1):63.
  17. Fernández Lázaro CI. Adherencia al tratamiento farmacológico en personas con patologías crónicas en grupos de población vulnerables. Salamanca. Universidad de Salamanca; 2017. Disponible en: <https://gredos.usal.es/handle/10366/135805>
  18. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care.* 1986 Jan;24(1):67-74
  19. Pagès-Puigdemont N, Valverde-Merino MI. Métodos para medir la adherencia terapéutica. *Ars Pharm* 2018;59(3):163-72.
  20. Ibarra Barrueta O, Morillo Verdugo R. Lo que debes saber sobre la adherencia al tratamiento. Badalona: Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria; 2017:13-44.
  21. Silveira Adriano L, de França Fonteles MM, de Fátima Menezes Azevedo M, Pontes Portela Beserra M, Rodrigues Romero N. Medication adherence in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Rev Bras Reumatol Engl.* 2017;57(1):23-9.
  22. Basharat S, Jabeen U, Zeeshan F, Bano I, Bari A, Rathore AW. Adherence to asthma treatment and their association with asthma control in children. *J Pak Med Assoc* 2018;68(5). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29885170/>
  23. Burlina AP, Cazzorla C, Massa P, Loro C, Guezzardi D, Burlina AB. The Impact of a Slow-Release Large Neutral Amino Acids Supplement on Treatment Adherence in Adult Patients with Phenylketonuria. *Nutrients.* 2020;12(7):2078.
  24. García-Queiruga M. Estudio de adhesión a imatinib en la leucemia mieloide crónica y su relación con la respuesta. *Farm Hosp.* 2015;(3):141-9.
  25. Mena-Vasquez N. Adherencia a los fármacos biológicos en la artritis reumatoide. Tesis Doctoral. España, Universidad de Málaga; 2016. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=257131>
  26. Senzaki SV. Identifying Factors in Medication Non-Adherence in Teens Diagnosed with Juvenile Arthritis: A Pilot Study. Doctor of Nursing

- Practice. San Jose, CA, USA. Northern California Consortium, California State University, Fresno and San José State University; 2015. Disponible en: [https://scholarworks.sjsu.edu/etd\\_doctoral/3](https://scholarworks.sjsu.edu/etd_doctoral/3)
27. Lohse A, Lemelle I, Pillet P, Duquesne A, Ballot C, Tran TA, et al. Therapeutic alliance is associated to treatment adherence in children with juvenile idiopathic arthritis. *Joint Bone Spine*. 2021;88(4).
  28. McQuaid EL, Landier W. Cultural Issues in Medication Adherence: Disparities and Directions. *J Gen Intern Med*. 2018;33(2):200-6.
  29. Storms M, Klotsche J, Liedmann I, Niewerth M, Thon A, Ganser G, et al. Costs of Early Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA). *Ann Rheum Dis*. 2014;73(Suppl 2):585.
  30. Bugni VM, Ozaki LS, Okamoto KYK, Barbosa CMPL, Hilário MOE, Len CA, et al. Factors associated with adherence to treatment in children and adolescents with chronic rheumatic diseases. *J Pediatr (Rio J)*. 2012;88(6):483-8.
  31. Favier LA, Taylor J, Rich KL, Jones KB, Vora SS, Harris JG, et al. Barriers to adherence in juvenile idiopathic arthritis: A multicenter collaborative experience and preliminary results. *J Rheumatol*. 2018;45(5):690-6.

## ANEXO

—

### Test de Morinsky Green-Levine

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

Fuente: Tomado de Pagés N.<sup>34</sup> Métodos para medir la adherencia terapéutica. 2018