



# Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica

www.elsevier.es/eimc



Original

## Indicadores de calidad asistencial para la atención de personas que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana, adaptados a la edad pediátrica

Pere Soler-Palacín<sup>a,\*</sup>, Ana Clara Provens<sup>a</sup>, Andrea Martín-Nalda<sup>a</sup>, María Espiau<sup>a</sup>, Aurora Fernández-Polo<sup>b</sup> y Concepció Figueras<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España  
<sup>b</sup> Servei de Farmàcia, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

#### Historia del artículo:

Recibido el 29 de octubre de 2012

Aceptado el 18 de febrero de 2013

On-line el xxx

#### Palabras clave:

Virus de la inmunodeficiencia humana

Pediatria

Indicadores de calidad asistencial

### R E S U M E N

**Introducción:** Desde la descripción de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) se han producido muchos avances en su diagnóstico, seguimiento y tratamiento. Sin embargo, son escasas las aportaciones relacionadas con el área de calidad asistencial.

En este sentido, el Grupo de Estudio de Sida (GESIDA) ha elaborado un documento con 66 indicadores de calidad asistencial para la atención de los adultos que viven con el VIH —de los que 22 se consideran relevantes— que recoge con sus estándares de cumplimiento requeridos correspondientes. No disponemos de un documento de estas características para el paciente pediátrico.

**Métodos:** Elaboración de indicadores de calidad aplicables a la edad pediátrica a partir del documento de GESIDA y las Guías Españolas para el seguimiento del paciente pediátrico infectado por el VIH. Se analizó cada uno de los indicadores respecto a los estándares requeridos en todos los pacientes < 18 años controlados en nuestra unidad con el fin de evaluar la asistencia ofrecida.

**Resultados:** Se obtuvo un total de 61 indicadores, 51 adaptados del documento GESIDA para la población adulta y 10 adecuados según las guías pediátricas, de los cuales 30 se consideraron relevantes. Se obtuvo un cumplimiento global del 81%, y del 83% en los indicadores relevantes.

**Conclusión:** La creación y el cumplimiento de unos estándares de calidad asistencial es imprescindible en la atención del paciente pediátrico infectado por el VIH. La evaluación del seguimiento de nuestros pacientes a partir de estos indicadores ofreció resultados satisfactorios.

© 2012 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

## Quality of care indicators for the care of human immunodeficiency virus-infected individuals, adapted to the pediatric age

### A B S T R A C T

**Introduction:** Since infection with human immunodeficiency virus (HIV) was first described, there have been many advances in its diagnosis, monitoring and treatment. However, few contributions are related to the area of health care quality.

In this sense, the Spanish Study Group on AIDS (GESIDA) has developed a set of quality care indicators for adult patients living with HIV infection that includes a total of 66 indicators, 22 of which are considered to be relevant. Standards were calculated for each of them in order to reflect the level of the quality of care offered to these patients. Similar documents for pediatric patients are currently lacking.

**Methods:** Preparation of a set of quality care indicators applicable to pediatric patients based on the GESIDA document and the Spanish Guidelines for monitoring of pediatric patients infected with HIV. Each indicator was analysed with respect to the required standards in all patients under 18 years of age followed-up in our Unit, with the aim of evaluating the quality of care provided.

**Results:** A total of 61 indicators were collected (51 from the GESIDA document and 10 from currently available pediatric guidelines), 30 of which were considered to be relevant. An overall compliance of 81%-83% was obtained when assessing the relevant indicators.

#### Keywords:

Human immunodeficiency virus

Pediatrics

Health care quality indicators

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: psoler@vhebron.net (P. Soler-Palacín).

*Conclusion:* The availability of health care quality standards is essential for the care of pediatric HIV-infected patients. The assessment of these indicators in our Unit yielded satisfactory results.

© 2012 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

## Introducción

La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en la población pediátrica en España se encuentra actualmente en claro descenso debido al mejor manejo y control de la embarazada que vive con el VIH y, como consecuencia, a una disminución de la transmisión vertical del virus<sup>1</sup>. Según el Registro Nacional de Casos de Sida, la proporción de casos pediátricos en el año 2011 se sitúa, respecto al total de casos, en el 0,2%<sup>2</sup>.

A pesar de ello, el número de pacientes menores de 18 años que viven con el VIH es todavía importante, siendo la transmisión vertical la vía de transmisión más frecuente, representando un 97% de los casos<sup>3</sup>. La Cohorte Española de Pacientes Pediátricos con VIH (CoRISpe) recoge en la actualidad 838 pacientes, controlados en 74 centros, de los cuales 536 son actualmente menores de 18 años. En nuestra unidad, la atención al paciente pediátrico con VIH se realiza a través del programa multidisciplinar «No estoy solo» (<http://www.upiip.com/programa/presentacion.aspx>), cuyo objetivo es la educación sanitaria, el apoyo multidisciplinar y, finalmente, la optimización de la calidad de vida de dichos pacientes.

La infección por VIH es una enfermedad crónica y requiere de la participación de distintos profesionales. Del correcto seguimiento, control y calidad de atención sanitaria dependerá, en gran parte, el pronóstico del paciente. Por tanto, la elaboración de indicadores para monitorizar la calidad asistencial es imprescindible. Así, aunque no siempre se ha dispuesto de una metodología que permitiera medir el nivel de calidad en todos y cada uno de los procesos médicos, en los últimos años se ha avanzado notablemente, y en la actualidad existen en nuestro país sistemas de garantía de calidad asistencial en casi todos los campos de la atención sanitaria<sup>4-7</sup>.

En el campo de la atención al paciente que vive con el VIH, el Grupo de Estudio de Sida (GESIDA) ha presentado recientemente un documento de indicadores de calidad asistencial para personas adultas infectadas por el VIH en el que se recogen las aportaciones de un Comité de profesionales asesorados por el Instituto Universitario Avedis Donabedian y evaluados por un equipo de asesores externos<sup>8</sup>. En dicho trabajo, el equipo redactor consensuó un estándar para cada indicador que representa el nivel de buena práctica exigible dada la evidencia científica y a la vez alcanzable con los medios disponibles, entendiendo que este no debe reflejar los resultados de la práctica habitual. El documento final recoge 66 indicadores (estructura: 5, proceso: 45, resultados: 16), de los que finalmente se seleccionaron 22 como relevantes, y que GESIDA entiende que todas las unidades VIH deben monitorizar para evaluar sus resultados y así poder introducir opciones de mejora.

Ante la ausencia de trabajos en esta línea en el ámbito del paciente VIH pediátrico, los objetivos principales del presente trabajo son: a) revisar la potencial adaptación a la edad pediátrica de los marcadores de calidad y seleccionar los potencialmente aplicables a este grupo de edad; b) incorporar nuevos indicadores para la edad pediátrica, y c) elaborar un documento final donde consten los indicadores aplicables a las unidades VIH pediátricas, definiendo los considerados relevantes en este grupo.

El objetivo secundario es analizar la calidad en la asistencia sanitaria ofrecida a los niños y adolescentes con infección por el VIH atendidos en el proyecto «No estoy solo» mediante los indicadores propuestos para la población pediátrica, para que de esta manera se pueda alcanzar el estándar óptimo de atención que dichos pacientes requieren.

## Pacientes y métodos

### *Elección de los indicadores*

Se evaluaron los 66 indicadores elaborados por GESIDA, y posteriormente el subgrupo de los 22 más relevantes, excluyendo aquellos no aplicables en pediatría —detallando la causa de la exclusión— y se realizó la adaptación de los mismos a la población pediátrica.

Se elaboraron nuevos indicadores a partir de las guías publicadas para el seguimiento del paciente pediátrico infectado por VIH por parte del Grupo Colaborativo Español de VIH Pediátrico (CEVIHP), la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (SEIP), la Asociación Española de Pediatría (AEP) y la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (SPNS)<sup>9</sup> y de las recomendaciones para el seguimiento del niño expuesto al VIH y a los antirretrovirales durante la gestación y el periodo neonatal de la SEIP<sup>10</sup>.

Se consideraron como relevantes los indicadores exigibles a toda unidad que realice el seguimiento de estos pacientes, siguiendo el modelo del documento elaborado por GESIDA para el paciente adulto.

La selección de los indicadores se realizó según la técnica de grupos nominales. Los autores que fueron los encargados de la selección son pediatras con especial dedicación a la infectología pediátrica (P.S.P., A.C.P., A.M.N., M.E. y C.F.) y farmacéuticos (A.F.P.), respectivamente. Además, se contó con la colaboración de una psicóloga (C.R.) y de 2 enfermeras (A.A. y M.A.A.) para la selección de los indicadores correspondientes a sus áreas de conocimiento.

### *Valoración de los estándares de cumplimiento de los indicadores*

Se comparó el grado de cumplimiento de cada indicador con respecto a los estándares que representan el nivel de buena práctica exigible según la guía elaborada por GESIDA para la población adulta, por lo cual se extrajo de dicha guía la explicación de términos para realizar la valoración de los cumplidos y los no cumplidos, analizando el porqué en ambos casos y proponiendo acciones de mejora.

En la determinación de los porcentajes necesarios para considerar un buen cumplimiento de cada uno de los indicadores evaluados se tuvo en cuenta el menor tamaño de la muestra que representa la población infantil con infección por el VIH en comparación con la adulta, por lo que se consideró como cumplido todo aquel indicador con un cumplimiento  $\geq 95\%$  del exigido para la población adulta.

Respecto a los indicadores elaborados a partir de las guías pediátricas, se establecieron los estándares correspondientes así como la explicación de términos, obtenida también de datos bibliográficos. Se consideró como cumplido todo aquel indicador con una adecuación  $\geq 95\%$  de la exigida.

Del mismo modo, para los indicadores de hospitalización y mortalidad se usaron comparadores basados en literatura pediátrica reciente para evitar sesgos relacionados con la edad del paciente y factores de riesgo asociados a la misma<sup>11</sup>.

### *Análisis de los niveles de evidencia*

Se analizaron los niveles de evidencia en 3 grupos (según pautas recomendadas de tratamiento antirretroviral [TARV] de GESIDA, y las utilizadas en recomendaciones de TARV en niños y adolescentes infectados por VIH)<sup>12</sup>.

Nivel A: Estudios y/o ensayos clínicos aleatorizados y controlados.  
Nivel B: Estudios de cohortes o de casos y controles.  
Nivel C: Opinión de expertos, basada en experiencia clínica o estudios descriptivos.

#### Estudio estadístico

Cada indicador se evaluó utilizando la medida de frecuencia adecuada a su naturaleza: proporción, en caso de variables cualitativas, y mediana, en caso de variables cuantitativas. Estas mismas medidas se utilizaron para describir la muestra de la que se obtuvo información. Se incluyó el intervalo de confianza al 95% (IC 95%) en las proporciones que se consideraron de mayor interés

#### Pacientes incluidos en la evaluación

Los resultados obtenidos se utilizaron para la evaluación de los pacientes < 18 años infectados por el VIH controlados en el programa «No estoy solo» de la *Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria* (UPIIP) del Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona) hasta el mes de enero de 2011. Dichos pacientes forman parte en su totalidad de CoRISpe, obteniéndose la información basal de la base de datos que la recoge.

No se incluyeron los pacientes > 18 años de edad aún en seguimiento en la unidad ni los menores de edad que por algún motivo se habían trasladado a la unidad de adultos de nuestro centro o a otros centros.

En cuanto a los indicadores que evalúan hospitalización y mortalidad, se recogieron los datos de los últimos 5 años (2006-2011), por tratarse de población pediátrica —con un menor número de ingresos y menos fallecimientos anuales—.

#### Consideraciones éticas

El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del centro.

#### Resultados

Se definieron un total de 61 indicadores del documento final que se recoge en la *tabla 1* y se detalla en el anexo 1 disponible online, y que se obtuvo a partir de las siguientes fuentes:

- 1) Extraídos del documento de GESIDA y adaptados a la población pediátrica: 51 indicadores (condiciones estructurales: 4; diagnóstico y evaluación inicial: 7; seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención: 16; seguimiento de pacientes en tratamiento: 10; aspectos específicos en la mujer [VIH en la mujer]: 1; comorbilidades: 3; hospitalización: 5; índices de mortalidad: 2, y formación e investigación: 3).

El 86% de estos indicadores no han requerido modificaciones significativas.

En cuanto a los indicadores adaptados, las modificaciones se realizaron siguiendo las recomendaciones para la atención y el seguimiento del paciente pediátrico VIH<sup>9</sup>. La justificación de la adaptación, así como de los indicadores que fueron rechazados, se encuentra disponible en el material suplementario online.

- 2) Obtenidos de las Guías Españolas para el Seguimiento del Paciente Pediátrico Infectado por el VIH<sup>9</sup> y de las Recomendaciones para el seguimiento del niño expuesto al VIH y a los antirretrovirales durante la gestación y el periodo neonatal de la SEIP<sup>10</sup>: 10 indicadores (diagnóstico y evaluación inicial: 2; seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención: 6, y seguimiento de pacientes en tratamiento: 2).

#### Tabla 1

Indicadores elaborados para la edad pediátrica a partir del documento de GESIDA y las Guías de Seguimiento del Paciente Pediátrico con VIH de CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS

##### Condiciones estructurales

- 1) Atención por médico especializado
- 2) Disponibilidad de recursos diagnósticos
- 3) Farmacia externa para dispensación de fármacos
- 4) Condiciones de intimidad y confidencialidad estructural

##### Diagnóstico y evaluación inicial

- 5) Tiempo transcurrido entre diagnóstico VIH y primer control en atención especializada (AE)
- 6) Diagnóstico tardío de la infección VIH en AE
- 7) Carga viral (CV) plasmática
- 8) Determinación de subpoblaciones linfocitarias (linfocitos T CD4+)
- 9) Educación sanitaria en la valoración inicial
- 10) Valoración social al inicio
- 11) Pacientes con < 350/mm<sup>3</sup> linfocitos T CD4+ en ≥ 6 años o < 15% en < 6 años de edad, sin TARV

##### Seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención

- 12) Periodicidad de las visitas (seguimiento regular)
- 13) Estudio renal básico en pacientes VIH
- 14) Valoración de enfermería
- 15) Detección de la infección tuberculosa/enfermedad tuberculosa
- 16) Vacunación frente a hepatitis A
- 17) Vacunación frente a hepatitis B
- 18) Vacunación frente a infección neumocócica
- 19) Profilaxis frente a *Pneumocystis jirovecii* y *Toxoplasma gondii* en pacientes con < 200 linfocitos T CD4+/mm<sup>3</sup> (≥ 6 años) o < 15% (< 6 años) y en todos los menores de 12 meses
- 20) Tratamiento y prevención del tabaquismo
- 21) Evaluación de la ingesta alcohólica
- 22) Seguimiento de medidas de prevención de riesgo
- 23) Tratamiento de la infección tuberculosa latente
- 24) Pérdidas de seguimiento
- 25) Recuperación de citas fallidas
- 26) Informe periódico de consulta
- 27) Calidad percibida por los pacientes

##### Seguimiento de pacientes en tratamiento

- 28) Adecuación de las pautas iniciales de TARV a las guías españolas (CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS)
- 29) Inicio de TARV en pacientes con eventos B o C
- 30) Primera visita tras instauración de un TARV
- 31) CV indetectable (< 50 copias/ml) en la semana 48 de tratamiento
- 32) Tratamiento con abacavir (ABC) sin estudio de HLA-B\*5701 previo
- 33) Cambios de tratamiento durante el primer año
- 34) Registro de adherencia al tratamiento
- 35) Estudio de resistencias en el fracaso virológico
- 36) Respuesta al TARV en situación de fracaso avanzado
- 37) Gasto medio por paciente en primer tratamiento

##### Aspectos específicos en la mujer (VIH en la mujer)

- 38) Incidencia de transmisión vertical

##### Comorbilidades

- 39) Evaluación del paciente coinfectado por VHC
- 40) Pacientes con HBsAg que reciben tratamiento eficaz
- 41) Control ecográfico de la hepatopatía

##### Hospitalización

- 42) Incidencia de ingresos en pacientes en seguimiento
- 43) Pacientes con informe de alta tras hospitalización
- 44) Informes de alta en pacientes fallecidos en el hospital
- 45) Seguimiento en consultas externas tras el alta hospitalaria
- 46) Autopsias-necropsias en pacientes VIH

##### Índices de mortalidad

- 47) Tasa mortalidad global en pacientes en seguimiento
- 48) Tasa de mortalidad por causas relacionadas con sida

##### Formación e investigación

- 49) Formación continuada
- 50) Publicaciones y comunicaciones a congresos
- 51) Participación en proyectos de investigación

Indicadores obtenidos a partir de las Guías de Seguimiento del paciente pediátrico que vive con el VIH y Recomendaciones de seguimiento del niño expuesto al VIH y a antirretrovirales durante la gestación y el periodo neonatal

##### Diagnóstico y evaluación inicial

- 52) Contenidos relevantes de la valoración inicial del niño y adolescente con VIH

Tabla 1 (Continuación)

<b>53) Pruebas complementarias en la valoración inicial del niño y adolescente con VIH</b>
<i>Seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención</i>
<b>54) Contenidos relevantes de la valoración inicial en la embarazada con infección VIH</b>
<b>55) Seguimiento del hijo de madre VIH, no infectado</b>
<b>56) Cribado de enfermedades de transmisión sexual en adolescentes con el VIH</b>
<b>57) Monitorización de las concentraciones plasmáticas de antirretrovirales (MCP-ARV)</b>
<b>58) Crecimiento y desarrollo en niños y adolescentes infectados por el VIH</b>
<b>59) Estudio de inmunoprotección frente a antígenos vacunales</b>
<i>Seguimiento de pacientes en tratamiento</i>
<b>60) Traspaso coordinado de los adolescentes VIH a la unidad de adultos</b>
<b>61) Valoración neuropsicológica de los pacientes VIH en seguimiento</b>

En **negrita**, los 30 indicadores considerados como relevantes.

Finalmente se consideraron como relevantes 30 indicadores (tabla 1, resaltados en negrita).

#### Resultados obtenidos del cumplimiento de los distintos indicadores

Se incluyó, para su evaluación, un total de 32 niños y adolescentes con infección VIH de entre 4 y 18 años (mediana 13,2 años), sin diferencias entre sexos.

Del total de pacientes evaluados, 22 (68,75% [IC 95%: 50-83,9]) presentaban cargas virales (CV) indetectables (< 50 copias/ml) en el momento del estudio, con recuentos de linfocitos T CD4+ entre 221 y 1.654/mm<sup>3</sup>, con una mediana de 770/mm<sup>3</sup>. Solo 2 pacientes (6,25%) presentaban signos de inmunodepresión grave, 4 pacientes (12,5%) moderada y la gran mayoría (81,25% [IC 95%: 63,6-92,8]) no presentaban signos de inmunosupresión o esta era leve. Ocho pacientes no recibían TARV por tratarse de pacientes naive o haberse sometido a una interrupción estructurada del tratamiento.

Las tablas recogen los resultados obtenidos al aplicar los indicadores de calidad asistencial a nuestra cohorte de pacientes pediátricos con VIH.

Tras la valoración de los diferentes indicadores en el seguimiento de nuestros pacientes se obtuvo un porcentaje global de cumplimiento del 81% (83% en los indicadores relevantes).

Se excluyeron 2 indicadores en el cálculo del porcentaje global: uno correspondiente al apartado de comorbilidades (pacientes con HBsAg que reciben tratamiento eficaz, ya que no se incluyó ningún paciente con coinfección VIH-VHB en la muestra) y el otro correspondiente a índices de mortalidad (tasa de mortalidad por causas relacionadas con sida) por no disponer de un estándar establecido. Así pues, dicho cálculo se realizó sobre 59 indicadores.

#### Indicadores adaptados del documento de GESIDA para la población adulta<sup>8</sup>

**Condiciones estructurales.** Se cumplieron los estándares en los 4 indicadores evaluados en este apartado (100%) (tabla 2).

**Diagnóstico y evaluación inicial.** Se cumplieron los estándares en 6 de los 7 indicadores (86%) (tabla 3).

**Seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención.** Se cumplieron los estándares en 12 de los 16 indicadores (75%) (tabla 4).

**Seguimiento de pacientes en tratamiento.** De los 10 indicadores evaluables se cumplieron los estándares en 9 de ellos (90%) (tabla 5).

Aspectos específicos en la mujer (VIH en la mujer): se cumplió el estándar evaluado (100%) (tabla 6).

**Comorbilidades.** Se cumplieron los estándares en los 2 indicadores (100%) (tabla 7). Como se comenta en el apartado correspondiente a la infección por el virus de la hepatitis B, en las tablas este no fue valorado por no incluirse en este estudio pacientes con coinfección por este virus.

**Hospitalización.** Se cumplieron los estándares en 3 de los 5 indicadores (60%) (tabla 8).

**Índices de mortalidad.** Se cumplió el estándar en el indicador evaluado con datos comparativos de adultos (100%) (tabla 9).

**Formación e investigación.** Se cumplieron los estándares en los 3 indicadores (100%) (tabla 10).

**Indicadores obtenidos a partir de las Guías de Seguimiento del paciente pediátrico que vive con el virus de la inmunodeficiencia humana<sup>9</sup> y las Recomendaciones de seguimiento del niño expuesto al virus de la inmunodeficiencia humana y a antirretrovirales durante la gestación y el periodo neonatal<sup>10</sup>**

**Diagnóstico y evaluación inicial.** Se cumplieron los estándares establecidos en los 2 indicadores que integran este grupo (100%) (tabla 11).

**Seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención.** Se cumplieron los estándares en 4 de los 6 indicadores (66%) (tabla 12).

**Seguimiento de pacientes en tratamiento.** Se cumplió el estándar en uno de los 2 indicadores (50%) (tabla 13).

## Discusión

El seguimiento de la infección por el VIH en la población pediátrica requiere un abordaje profesional multidisciplinar y de la colaboración del paciente y sus familiares y cuidadores<sup>10,12</sup>. Este abordaje se basa en protocolos y documentos de consenso elaborados por diferentes grupos y sociedades que definen y orientan el seguimiento de la enfermedad y que han permitido homogeneizar y mejorar la calidad de la asistencia de estos pacientes<sup>1,9,10,12,13</sup>. Sin embargo, no disponemos de indicadores que nos permitan evaluar la calidad de la atención ofrecida a esta población y, por consiguiente, mejorarla.

Tras la publicación por el GESIDA en el año 2010 de unos estándares muy bien definidos que permiten la valoración del seguimiento en el paciente adulto, creímos oportuno adaptarlos al paciente pediátrico y evaluar con ellos el seguimiento que se les ofrece.

La adaptación de los estándares al paciente pediátrico se ha podido realizar a partir de las recomendaciones recogidas en los protocolos y documentos específicamente pediátricos antes mencionados, suponiendo una modificación de tan solo el 14% de los indicadores valorados en el paciente adulto. No se dispone, a nuestro conocimiento, de ninguna publicación que recoja una herramienta similar, por lo que consideramos que se trata de una aportación importante para la valoración de la calidad de la asistencia al niño que vive con el VIH.

Las adaptaciones se han realizado de acuerdo con las diferencias que presenta la población pediátrica respecto a la adulta en cuanto a vías de transmisión, períodos de incubación, progresión de la enfermedad, manifestaciones clínicas y necesidades diferenciales a la hora de decidir el tratamiento<sup>12</sup>. Dichas modificaciones se han realizado mayoritariamente en variables que evalúan parámetros inmunovirológicos y adecuación del TARV, siguiendo guías pediátricas, y en el indicador referido al coste del TARV, claramente diferente en los pacientes pediátricos y los adultos. El detalle de las

**Tabla 2**

Valoración del cumplimiento de los indicadores correspondientes a condiciones estructurales a partir del documento de GESIDA

Número del indicador	Indicador	Fórmula	Resultados de UPIIP	Estándar en el paciente pediátrico con VIH
1	Atención por médico especializado	Médicos adscritos a la unidad VIH que cumplen los requisitos señalados $\times$ 100/número total de médicos adscritos a la unidad	100%	100%
2	Disponibilidad de recursos diagnósticos	Accesibilidad a los recursos diagnósticos básicos de laboratorio	Acceso a las 3 pruebas	Acceso a las 3 pruebas
3	Farmacia externa para la dispensación de fármacos	Disponibilidad de farmacia externa	Sí (100%)	Sí (100%)
4	Condiciones de intimidad y confidencialidad	Número de consultas que reúnen condiciones de confidencialidad $\times$ 100/número total de consultas	100%	100%

**Tabla 3**

Valoración del cumplimiento de los indicadores correspondientes a diagnóstico y evaluación inicial a partir del documento de GESIDA

Número del indicador	Indicador	Fórmula	Resultados de UPIIP	Estándar en el paciente pediátrico con VIH
<b>5</b>	<b>Tiempo transcurrido entre diagnóstico VIH y primer control en atención especializada (AE)</b>	<b>Número de pacientes con un intervalo no superior a 30 días entre el diagnóstico serológico y la primera visita en AE <math>\times</math> 100/número de pacientes con diagnóstico serológico realizado en atención primaria (AP) y derivados a AE</b>	<b>93,33%</b>	<b>100%</b>
6	Diagnóstico tardío de la infección VIH en AE	Número de pacientes con diagnóstico tardío en AE $\times$ 100/número de pacientes con primera visita en AE	26,6%	< 25%
7	CV plasmática	Número de pacientes a los que se realiza medición de CV plasmática VIH en la valoración inicial $\times$ 100/número de pacientes con valoración inicial	100%	100%
8	Determinación linfocitos T CD4+	Número de pacientes a los que se realiza determinación de subpoblaciones linfocitarias en la valoración inicial $\times$ 100/número de pacientes con valoración inicial	100%	100%
9	Educación sanitaria en la valoración inicial Nota: En pediatría el informe al paciente sobre su enfermedad se realiza entre los 9 y 10 años. Se entrega material didáctico (libros, cuentos, etc.)	Número de pacientes a los que se ha proporcionado educación sanitaria en la valoración inicial $\times$ 100/número de pacientes con valoración inicial	100%	95%
10	Valoración social al inicio	Número de pacientes con anamnesis social en la valoración inicial $\times$ 100/número de pacientes con valoración inicial	100%	85%
11	Pacientes con < 350/mm <sup>3</sup> linfocitos T CD4+ en $\geq$ 6 años o < 15% CD4+ en < 6 años de edad, sin TARV	Número de pacientes con < 350 linfocitos T CD4+/mm <sup>3</sup> (o < 15% en < 6 años) sin TARV $\times$ 100/número de pacientes con < 350 linfocitos T CD4+/mm <sup>3</sup> (o < 15% en < 6 años) con y sin TARV en el mismo periodo	0%	< 10%

En **negrita** los indicadores que no se cumplieron al evaluar el seguimiento de nuestros pacientes.

variables adaptadas y su descripción se encuentra disponible en el material suplementario online.

La aplicación de estos indicadores, previamente definidos, para valorar la calidad de la asistencia ofrecida a nuestros pacientes nos permite demostrar que dicha asistencia es globalmente buena, ya que cumple satisfactoriamente el 81% de los indicadores, siendo este cumplimiento del 83% cuando evaluamos exclusivamente los definidos como relevantes. De todos modos, resulta imprescindible evaluar y corregir los puntos de potencial mejora en la calidad asistencial.

Aunque no se demuestran deficiencias significativas en las condiciones estructurales, algo propio de un sistema sanitario de países desarrollados, ni en el seguimiento y en la evaluación inicial (excepto en el indicador de educación sanitaria en la primera visita, probablemente artefactado por la edad del paciente al diagnóstico y la necesidad de «preparar» progresivamente a la familia frente al diagnóstico de la enfermedad), sí aparecen deficiencias en los apartados de intervenciones orientadas a la prevención y al seguimiento de pacientes en tratamiento que merecen ser revisadas.

Así pues, detectamos que no se realiza de forma rutinaria un seguimiento de la función renal básica de los pacientes (indicador 13), posiblemente debido a la baja incidencia de la nefropatía

por el VIH en el paciente pediátrico que vive en un país desarrollado en la actualidad<sup>14,15</sup>. De todos modos, consideramos que es imprescindible valorar periódicamente la posibilidad de daño renal asociado a fármacos<sup>9,16,17</sup> y también de daño renovascular en el contexto de la enfermedad cardiovascular propia del paciente con infección por el VIH. En este sentido, nuestra unidad ha llevado a cabo estudios específicos de disfunción renal en los pacientes pediátricos que reciben tenofovir como parte de su régimen terapéutico<sup>16</sup>, por lo que el control semestral de la función glomerular y tubular en estos pacientes se lleva a cabo de manera estricta. Del mismo modo, también se realiza un estudio de síndrome metabólico en todos nuestros pacientes que incluye la medición del perímetro abdominal y la determinación basal de la presión arterial como marcador de daño renovascular (datos no publicados).

En cuanto a la actualización del calendario vacunal según las recomendaciones actuales para el paciente pediátrico infectado por el VIH<sup>18</sup>, evaluados en los indicadores 16, 17 y 18, se ofrece una aceptable cobertura frente al virus de la hepatitis B (por formar parte del calendario vacunal habitual en nuestro medio) y de la infección neumocócica, ya que la relativa incidencia y potencial gravedad de esta infección en la población pediátrica<sup>19</sup> lleva al médico responsable a insistir en una cobertura vacunal completa frente a este patógeno. En cambio, la cobertura frente al virus

**Tabla 4**  
Valoración del cumplimiento de los indicadores correspondientes a seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención a partir del documento de GESIDA

Número del indicador	Indicador	Fórmula	Resultados de UPIIP	Estándar en el paciente pediátrico con VIH
12	Periodicidad de las visitas (seguimiento regular)	Número de pacientes con seguimiento adecuado que acuden de forma regular a la consulta $\times 100/\text{número de pacientes en seguimiento}$	93,75%	85%
<b>13</b>	<b>Estudio renal básico en pacientes VIH</b> <b>Nota: en los pacientes tratados con tenofovir se monitoriza la función renal mediante vigilancia clínica, bioquímica y tira de orina cada 6 meses en el 100% de los casos</b>	<b>Número de pacientes VIH con estudio renal básico bienal <math>\times 100/\text{número de pacientes VIH en seguimiento regular}</math></b>	<b>46,87%</b>	<b>100%</b>
14	Valoración de enfermería	Número de pacientes valorados por enfermería $\times 100/\text{número de personas con VIH en seguimiento regular}$	90%	90%
15	Detección de la infección tuberculosa latente (ITL)	Número de pacientes en los que se ha realizado detección de ITL $\times 100/\text{número de pacientes en seguimiento regular}$	100%	90%
<b>16</b>	<b>Vacunación frente a la hepatitis A</b>	<b>Número de pacientes a los que se ha realizado indicación expresa de las vacunas frente a VHA <math>\times 100/\text{número de pacientes en seguimiento regular}</math></b>	<b>53,86%</b>	<b>85%</b>
17	Vacunación frente a la hepatitis B	Número de pacientes a los que se ha realizado indicación expresa de las vacunas frente a VHB $\times 100/\text{número de pacientes en seguimiento regular}$	88,46%	85%
<b>18</b>	<b>Vacunación frente a la infección neumocócica</b>	<b>Número de pacientes a los que se ha realizado indicación expresa de vacunación antineumocócica <math>\times 100/\text{número de pacientes en seguimiento regular}</math></b>	<b>76,92%</b>	<b>85%</b>
19	Profilaxis frente a <i>Pneumocystis jirovecii</i> y <i>Toxoplasma gondii</i> en pacientes con $<200$ linfocitos T CD4 $^+$ /mm $^3$ ( $\geq 6$ años) o $<15\%$ CD4 ( $<6$ años) y en todos los menores de 12 meses	Número de pacientes con $<200$ linfocitos T CD4 $^+$ /mm $^3$ ( $\geq 6$ años) o $<15\%$ CD4 ( $<6$ años) o menores de 12 meses que reciben profilaxis frente a <i>P. jirovecii</i> y <i>T. gondii</i> $\times 100/\text{número de pacientes en seguimiento regular con } <200 \text{ linfocitos T CD4}^+/\text{mm}^3 (\geq 6 \text{ años}) \text{ o } <15\% \text{ CD4 } (<6 \text{ años})$	100%	100%
20	Tratamiento y prevención del tabaquismo	Número de pacientes con hábito tabáquico activo e intervención anual $\times 100/\text{número de pacientes con hábito tabáquico activo}$	100%	95%
21	Evaluación de la ingesta de alcohol	Número de pacientes en los que se ha registrado la ingesta alcohólica en el último año $\times 100/\text{número de pacientes en seguimiento}$	100%	95%
22	Seguimiento de medidas de prevención de riesgos	Número de visitas en las que se han indagado sobre conductas de riesgo, prevención e infecciones de transmisión sexual (ITS) $\times 100/\text{número de visitas de pacientes en seguimiento}$	100%	80%
23	Tratamiento de la infección tuberculosa latente (ITL)	Número de pacientes con ITL a los que se ha indicado tratamiento (quimioprofilaxis) $\times 100/\text{número de pacientes con enfermedad tuberculosa latente}$	100%	95%
24	Pérdidas de seguimiento	Número de pacientes VIH perdidos en seguimiento en los últimos 12 meses $\times 100/\text{número de pacientes VIH en programa}$	6,25%	$<5\%$
25	Recuperación de citas fallidas	Número de citas fallidas, con nueva citación $\times 100/\text{número de citas fallidas}$	100%	85%
26	Informe periódico de consulta	Número de pacientes con informe periódico de consulta $\times 100/\text{número de pacientes en seguimiento regular}$	90,62%	90%
<b>27</b>	<b>Calidad percibida por los pacientes</b>	<b>Realización periódica (cada 2 años) de un estudio de opinión de los pacientes</b>	<b>No se realiza</b>	<b>Un estudio de opinión cada 2 años</b>

En **negrita** los indicadores que no se cumplieron al evaluar el seguimiento de nuestros pacientes.

de la hepatitis A es claramente insuficiente, posiblemente debido a la baja incidencia de esta enfermedad en nuestro medio en la actualidad, lo que ha provocado que esta vacunación prácticamente se haya limitado a los pacientes con un elevado grado de inmunosupresión, a los que viajan a zona endémicas y a aquellos con infección por el virus de la hepatitis C, por el elevado riesgo de descompensación hepática en caso de coinfección<sup>20,21</sup>.

En cuanto a la evaluación del grado de inmunoprotección ofrecido por las diferentes vacunas administradas según las indicaciones de la literatura correspondiente<sup>18</sup>, es imprescindible mejorar la cobertura ofrecida ya que, según los registros del Servicio de Medicina Preventiva de nuestro centro, esta no supera el 30% del total.

Otro punto de mejora es la implantación de un cuestionario anónimo de calidad en la atención sanitaria percibida por el paciente y

su familia en nuestra unidad (indicador 27). Se ha demostrado que el *feedback* entre el sistema sanitario y el paciente permite optimizar los esfuerzos destinados a mejorar la calidad asistencial<sup>22-24</sup>.

Es importante resaltar los esfuerzos dedicados a una transición progresiva y coordinada a la unidad de adultos y la colaboración de los infectólogos que posteriormente atenderán a estos pacientes, hecho que ocurre en todos los pacientes de nuestra unidad, tal y como reflejan los resultados del indicador 60. Sin embargo, el resultado del indicador 56 alerta de una baja cobertura del cribado de las enfermedades de transmisión sexual en los adolescentes que viven con el VIH, probablemente por el menor contacto del infectólogo pediátrico respecto al de adultos con este tipo de enfermedades, a pesar de conocerse que se trata de una población activa sexualmente, con prácticas de riesgo habituales y en la que la evolución de estas enfermedades es peor que en la población general<sup>25,26</sup>.

**Tabla 5**  
Valoración del cumplimiento de los indicadores correspondientes a seguimiento de pacientes en tratamiento a partir del documento de GESIDA

Número del indicador	Indicador	Fórmula	Resultados de UPIIP	Estándar en el paciente pediátrico con VIH
28	Adecuación de las pautas iniciales de TARV a las guías españolas (CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS)	Número de pacientes que inician TARV con alguna de las pautas de elección de CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS $\times$ 100/número de pacientes que inician TARV	100%	95%
29	Inicio del TARV en pacientes con eventos sintomáticos B o C	Número de pacientes con eventos sintomáticos B o C a los que se prescribe TARV $\times$ 100/número de pacientes con eventos sintomáticos B o C	100%	90%
30	Primera visita tras la instauración de un TARV	Número de pacientes que inician TARV y acuden a la primera visita tras su inicio $\times$ 100/número de pacientes que inician TARV	100%	90%
<b>31</b>	<b>CV indetectable (&lt; 50 copias/ml) en la semana 48 de TARV</b>	<b>Número de pacientes que inician TARV o TARGA y logran una CV &lt; 50 copias/ml en la semana 48 de tratamiento <math>\times</math> 100/número de pacientes que inician TARV o TARGA</b>	<b>42,85% (TARGA) 35,71% (TARV)</b>	<b>50%</b>
32	Tratamiento con ABC sin HLA-B*5701 previo (desde que se dispone de la técnica)	Número de pacientes que inician tratamiento con ABC sin análisis previo del alelo HLA-B*5701 $\times$ 100/número de pacientes que inician tratamiento con ABC	0%	0%
33	Cambios de tratamiento durante el primer año	Número de pacientes que cambian alguno de los fármacos del TARV en los 12 meses posteriores al inicio $\times$ 100/número de pacientes que inician tratamiento	16,5%	< 30%
34	Registro de adherencia al tratamiento	Número de pacientes con valoración de la adherencia al TARV en cada visita $\times$ 100/número de pacientes en TARV	100%	95%
35	Estudio de resistencias en el fracaso virológico	Número de pacientes en TARV con diagnóstico de fracaso virológico que disponen de test de resistencias genotípicas $\times$ 100/número de pacientes en TARV que han tenido fracaso virológico	100%	90%
36	Respuesta al TARV en situación de fracaso avanzado	Número de pacientes con multifracaso que alcanzan CV < 50 copias/ml en la semana 48 $\times$ 100/número de pacientes con multifracaso	75%	70%
37	Gasto medio por paciente en primer tratamiento	Total gasto anual por antirretrovirales en pacientes que inician TARV/número total de pacientes que alcanzan CV indetectable a los 12 meses de inicio	6.424,5€ anuales	Mediana de tarifas publicadas en el año correspondiente por GESIDA anuales

En **negrita** los indicadores que no se cumplieron al evaluar el seguimiento de nuestros pacientes.

**Tabla 6**  
Valoración del cumplimiento de los indicadores correspondientes a aspectos específicos en la mujer (VIH en la mujer) a partir del documento de GESIDA

Número del indicador	Indicador	Fórmula	Resultados de UPIIP	Estándar propuesto para TV
38	Incidencia de transmisión vertical	Número de hijos nacidos infectados por el VIH de madres infectadas por el VIH $\times$ 100/número de hijos nacidos de madres infectadas por el VIH	1,5%	< 2%

**Tabla 7**  
Valoración del cumplimiento de los indicadores correspondientes a comorbilidades a partir del documento de GESIDA

Número del indicador	Indicador	Fórmula	Resultados de UPIIP	Estándar en el paciente pediátrico con VIH
39	Evaluación del paciente coinfectado por VHC	Número de pacientes VIH en seguimiento regular y serología positiva a VHC, evaluados para tratamiento de hepatitis C $\times$ 100/número de pacientes VIH en seguimiento regular con serología positiva frente a VHC	100%	90%
40	Pacientes con HBsAg que reciben tratamiento eficaz	Número de pacientes con tratamiento eficaz frente a VHB $\times$ 100/número de pacientes con HBsAg positivo en seguimiento regular	No evaluable, ya que no se incluye ningún paciente coinfectado por VHB en la muestra evaluada	90%
41	Control ecográfico de la hepatopatía	Número de pacientes en seguimiento regular con hepatopatía a los que se ha realizado control ecográfico cada 12 meses $\times$ 100/número de pacientes con hepatopatía en seguimiento regular	100%	90%

Por otra parte, a pesar de contar con la colaboración de una psicóloga, que evidentemente permite optimizar el seguimiento psicológico de estos pacientes y facilitar una atención integrada en una misma visita, solo el 50% de nuestros pacientes han sido valorados desde el punto de vista neuropsicológico durante el periodo evaluado (indicador 61). Es aún menor el

número de pacientes que han sido sometidos a un estudio reglado desde el punto de vista neurocognitivo mediante la aplicación de los tests correspondientes. Esta baja cobertura nos obliga a mejorar el rendimiento de este aspecto, especialmente a través de medidas encaminadas a convencer al paciente y su familia de la necesidad de este seguimiento, como se

**Tabla 8**  
Valoración del cumplimiento de los indicadores correspondientes a hospitalización a partir del documento de GESIDA

Número del indicador	Indicador	Fórmula	Resultados de UPIIP	Estándar en el paciente pediátrico con VIH
<b>42</b>	<b>Incidencia de ingresos de pacientes en seguimiento</b>	<b>Número de pacientes VIH en seguimiento en consulta externa e ingresados <math>\times</math> 100/1.000 personas-año en seguimiento en consulta externa</b>	<b>Tasa de ingresos de 204 ingresos por 1.000 personas-año</b>	<b>Tasa de ingresos de 70 ingresos por 1.000 personas año – 150)</b>
43	Pacientes con informe de alta tras la hospitalización	Número de pacientes infectados por el VIH dados de alta de hospitalización con informe de alta $\times$ 100/número de pacientes con alta tras una hospitalización	100%	100%
44	Informes de alta en pacientes fallecidos en el hospital	Número de pacientes VIH fallecidos durante una hospitalización con informe de alta $\times$ 100/número de pacientes VIH fallecidos en hospitalización	100%	100%
45	Seguimiento en consultas externas tras el alta hospitalaria	Número de pacientes VIH dados de alta en el hospital con visita programada en consulta externa antes de 3 meses $\times$ 100/número de pacientes VIH dados de alta en el hospital	100%	100%
<b>46</b>	<b>Autopsias-necropsias en pacientes VIH fallecidos</b>	<b>Número de autopsias de pacientes con infección VIH fallecidos en el hospital <math>\times</math> 100/número de pacientes fallecidos en el hospital con infección VIH</b>	<b>0% (0/1)</b>	<b>10%</b>

En **negrita** los indicadores que no se cumplieron al evaluar el seguimiento de nuestros pacientes.

**Tabla 9**  
Valoración del cumplimiento de los indicadores correspondientes a índices de mortalidad a partir del documento de GESIDA

Número del indicador	Indicador	Fórmula	Resultados de UPIIP	Estándar en el paciente pediátrico con VIH
47	Tasa mortalidad global en pacientes en seguimiento	Número de pacientes VIH en seguimiento en consulta externa y fallecidos/1.000 personas-año en seguimiento en consulta externa	5,4 fallecidos por 1.000 personas/año	Menor o igual a 25 fallecidos por 1.000 personas/año
48	Tasa de mortalidad por causas relacionadas con sida	Número de pacientes fallecidos por causa relacionada con sida/1.000 personas año en seguimiento	5,4 fallecidos por 1.000 personas/año	No establecido

**Tabla 10**  
Valoración del cumplimiento de los indicadores correspondientes a formación e investigación a partir del documento de GESIDA

Número del indicador	Indicador	Fórmula	Resultados de UPIIP	Estándar en el paciente pediátrico con VIH
49	Formación continuada	Número de profesionales en plantilla con obtención de créditos de formación en los últimos 24 meses $\times$ 100/número de profesionales en plantilla	75%	75%
50	Publicaciones y comunicaciones en congresos	Número de publicaciones o comunicaciones realizadas por la unidad en los últimos 2 años	B	A-1 publicación o 3 comunicaciones/2 años para hospitales de nivel I o II B-3 publicaciones o 9 comunicaciones/2 años para hospitales de nivel III
51	Participación en proyectos de investigación	Número de proyectos de investigación en activo de la unidad VIH durante los últimos 3 años	5 trabajos en los últimos 3 años	Un trabajo de investigación cada 3 años

**Tabla 11**  
Valoración del cumplimiento de los indicadores correspondientes a diagnóstico y evaluación inicial elaborados según las Guías pediátricas en infección por VIH/sida

Número del indicador	Indicador	Fórmula	Resultados de UPIIP	Estándar en el paciente pediátrico con VIH
52	Contenidos relevantes de la valoración inicial del niño y adolescente con VIH	Adolescentes en los que se evaluaron los contenidos relevantes en la valoración inicial/total de pacientes adolescentes	90%	90%
53	Pruebas complementarias en la valoración inicial del niño y adolescente con VIH	Adolescentes en los que se realizaron las pruebas complementarias en la valoración inicial/total de pacientes adolescentes	90%	90%

demuestra en múltiples publicaciones en el paciente adolescente con VIH<sup>9,13,27,28</sup>.

Respecto a los indicadores de seguimiento del paciente que recibe TARV, los 2 puntos de fracaso se relacionan con la idiosincrasia del paciente VIH pediátrico. Así, recientemente 2 estudios del colaborativo COHERE demuestran una mayor frecuencia de fracaso virológico precoz en la edad pediátrica<sup>29,30</sup>, hecho que justificaría los resultados obtenidos en los indicadores de respuesta virológica.

El primero de estos estudios demuestra una tasa global de fracaso en los niños más de 2 veces superior a la de los pacientes adultos con transmisión heterosexual del virus<sup>29</sup>. Del mismo modo, un segundo trabajo en esta línea demuestra que esta respuesta virológica más pobre puede aumentar la probabilidad de aparición de resistencias<sup>30</sup>.

Respecto al indicador 37, el gasto medio por paciente en su primer TARV en nuestra unidad es inferior al valor de referencia

**Tabla 12**

Valoración del cumplimiento de los indicadores correspondientes a seguimiento e intervenciones orientadas a la prevención elaborados según las Guías pediátricas en infección por VIH/sida

Número del indicador	Indicador	Fórmula	Resultados de UPIIP	Estándar en el paciente pediátrico con VIH
54	Contenidos relevantes de la valoración inicial en la embarazada con infección VIH	Número de embarazadas VIH con examen básico en la valoración inicial $\times$ 100/número de embarazadas con valoración inicial	90%	90%
55	Seguimiento del hijo de madre VIH, no infectado	Número de niños expuestos al VIH en seguimiento ambulatorio $\times$ 100/número de niños expuestos al VIH	98%	90%
<b>56</b>	<b>Cribado de enfermedades de transmisión sexual (ETS) anual en adolescentes con el VIH</b>	<b>Número de adolescentes a los que se ha realizado el cribado de ETS anual <math>\times</math> 100/número de adolescentes en seguimiento regular</b>	<b>0%</b>	<b>80%</b>
57	Monitorización de las concentraciones plasmáticas de antirretrovirales (MCP-ARV)	Número de pacientes en los que se ha realizado la MCP-ARV $\times$ 100/número de pacientes en seguimiento regular	100%	85%
58	Evaluación del crecimiento y desarrollo en niños y adolescentes infectados por el VIH	Número de pacientes en los que se realiza la evaluación del crecimiento y desarrollo $\times$ 100/número de pacientes en seguimiento regular	100%	95%
<b>59</b>	<b>Estudio de inmunoprotección frente a antígenos vacunales</b>	<b>Número de pacientes en los que se ha realizado estudio de inmunoprotección frente a antígenos vacunales <math>\times</math> 100/número de pacientes con esquema vacunal completo en seguimiento regular</b>	<b>30,80%</b>	<b>95%</b>

En **negrita** los indicadores que no se cumplieron al evaluar el seguimiento de nuestros pacientes.

**Tabla 13**

Valoración del cumplimiento de los indicadores correspondientes a seguimiento de pacientes en tratamiento elaborados según las Guías pediátricas en infección por VIH/sida

Número del indicador	Indicador	Fórmula	Resultados de UPIIP	Estándar en el paciente pediátrico con VIH
60	Traspaso coordinado de los adolescentes VIH a la unidad de adultos	Número de adolescentes VIH en seguimiento con traspaso coordinado a la unidad de adultos $\times$ 100/número de adolescentes VIH en seguimiento regular	100%	100%
<b>61</b>	<b>Valoración neuropsicológica de los pacientes VIH en seguimiento</b>	<b>Número de adolescentes en seguimiento en los que se ha realizado valoración neuropsicológica <math>\times</math> 100/número de pacientes en seguimiento regular</b>	<b>43,75%</b>	<b>90%</b>

En **negrita** los indicadores que no se cumplieron al evaluar el seguimiento de nuestros pacientes.

publicado de 7.500€/paciente y año<sup>31</sup>. Analizando los datos en detalle, se observan claramente 2 subgrupos de coste: los pacientes con inicio de TARV menores de 3 años, con una media de 2.992,5€/paciente y año, y los pacientes que inician TARV con 3 años de edad o más, con una media de 8.484,8€/paciente y año. Esta clara diferencia la podemos atribuir a las distintas recomendaciones de combinaciones de fármacos de inicio entre los 2 subgrupos de población, al menor consumo anual de fármacos por requerir dosis inferiores debidas al menor peso de los pacientes de menor edad, y por la utilización de especialidades en suspensión oral.

Respecto a la prevención de la transmisión vertical del virus, nuestra unidad cumple los 3 indicadores (uno adaptado del documento de GESIDA y 2 creados a partir de las guías pediátricas de VIH y transmisión vertical), de modo que se obtiene un porcentaje de transmisión similar al de la mayoría de cohortes de nuestro medio, y un elevado seguimiento hasta los 5 años según las recomendaciones estatales actuales<sup>10</sup>. Consideramos que la visita de valoración que se ofrece a todas las embarazadas con infección por VIH durante el tercer trimestre de gestación facilita la adherencia de las familias al seguimiento propuesto. Debido a este bajo porcentaje de transmisión vertical de la infección cuando se aplican las medidas oportunas y a la necesidad de un seguimiento a medio-largo plazo de los niños no infectados pero expuestos a VIH y a TARV, se han incorporado 2 indicadores de calidad (indicadores 54 y 55) por ser un aspecto de gran importancia en la atención al paciente pediátrico.

En cuanto a los indicadores excluidos de los propuestos por GESIDA para el paciente adulto, queremos hacer hincapié en los marcadores de riesgo cardiovascular que no se incluyeron como indicadores evaluables en la población pediátrica. Es evidente que cada vez se dispone de más datos que orientan a la necesidad

de incluir la valoración del riesgo de síndrome metabólico en el paciente VIH pediátrico<sup>32,33</sup>, en especial durante la adolescencia, pero la ausencia de guías claras para definir cómo debe realizarse este seguimiento nos han llevado a su exclusión a la hora de la valoración de la calidad asistencial. A pesar de ello, en la actualidad CoRISpe está llevando a cabo un estudio transversal que pretende establecer la prevalencia del síndrome metabólico en esta población para definir futuros pacientes de riesgo cardiovascular (datos no publicados).

Por todo lo analizado, consideramos que la calidad asistencial ofrecida al paciente pediátrico con infección por el VIH puede evaluarse completamente con la adaptación que hemos realizado de los indicadores definidos por GESIDA y los nuevos indicadores propuestos a partir de las Guías Españolas para el Seguimiento del Paciente Pediátrico Infectado por el VIH<sup>9</sup> y las Recomendaciones para el seguimiento del niño expuesto al VIH y a los antirretrovirales durante la gestación y el periodo neonatal de la SEIP<sup>10</sup>. Su aplicación a nuestros pacientes indica una calidad de asistencia globalmente satisfactoria, poniendo de todos modos en evidencia ciertos aspectos que deben optimizarse.

Es de especial interés la realización de nuevos estudios multicéntricos de validación de estos estándares en otros grupos de pacientes, para su consolidación como indicadores de calidad en la asistencia pediátrica y así poder definir desde la SEIP el nivel recomendable para la capacitación de centros para el control y el seguimiento de estos pacientes.

## Financiación

No se ha dispuesto de financiación externa para la realización de este manuscrito.

## Conflicto de intereses

P.S.P. ha actuado como consultor de Bristol-Myers Squibb y ha participado en ensayos clínicos de Tibotec Laboratories y Abbott Laboratories. A.M.N. y C.F. han participado en ensayos clínicos de Tibotec Laboratories y Abbott Laboratories. El resto de autores de este manuscrito declaran la ausencia de conflicto de intereses.

## Agradecimientos

Los autores quieren expresar su agradecimiento a todos los pacientes y sus familias por su colaboración, al Dr. Xavier Martínez Gómez y Santiago Pérez Hoyos, del Servei de Medicina Preventiva i Epidemiologia de nuestro centro, por su colaboración en la evaluación estadística de los resultados obtenidos, y al personal de enfermería y psicología (Sra. Carolina Rodríguez) por su participación activa en este proyecto de control de calidad asistencial.

## Anexo 1. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica, disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.eimc.2013.02.010>.

## Bibliografía

1. Polo R, Iribarren JA, de José MI, Muñoz E. Recomendaciones de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (SPNS), el Grupo de Estudio de Sida (Gesida/SEIMC), la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) y la Asociación Española de Pediatría (AEP) para el seguimiento de la infección por el VIH con relación a la reproducción, el embarazo y la prevención de la transmisión vertical (diciembre 2007). [consultado 30 Jun 2011]. Disponible en: [http://www.gesida.seimc.org/pcientifica/fuentes/DcyRc/DcyRc\\_Recomendaciones\\_seguimiento%20infeccion%20VIH%20en%20la%20reproduccion\\_embrazoyprevencion.transmision.vertical.pdf](http://www.gesida.seimc.org/pcientifica/fuentes/DcyRc/DcyRc_Recomendaciones_seguimiento%20infeccion%20VIH%20en%20la%20reproduccion_embrazoyprevencion.transmision.vertical.pdf)
2. Área de Vigilancia de VIH y Conductas de Riesgo. Vigilancia Epidemiológica del VIH/sida en España: Sistema de Información sobre Nuevos Diagnósticos de VIH y Registro Nacional de Casos de Sida. Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida/Centro Nacional de Epidemiología. Madrid, Nov 2011. [consultado 30 Jun 2011]. Disponible en: <http://www.msc.es/gl/novedades/docs/InformeVIH-sida.Junio2011.pdf>
3. Jiménez S, Navarro ML, Soler-Palacín P, Espiau M, Noguera A, Falcón D, et al. Cohorte nacional de niños infectados por VIH (CoRISpe): situación actual y últimos resultados. En: *Enferm Infecc Microbiol Clin (Espec Cong 2)*. III Congreso Nacional de GESIDA; 2011 Nov 8-11; Sevilla, España. 2011;29 (Espec Cong 2): p. 6.
4. Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: a New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
5. Luaces C. Indicadores pediátricos para medir los criterios de calidad de la atención sanitaria. Madrid: Sociedad Española de Urgencias Pediátricas (SEUP). [consultado 30 Jun 2011]. Disponible en: <http://www.seup.org/seup/pdf/publicaciones/indicadoresCalidad.pdf>
6. Martín MC, Cabré LL, Ruiz J, Blanch L, Blanco J, Castillo F, et al. Indicadores de calidad en el enfermo crítico. *Med Intensiva*. 2008;32:23-32.
7. Gómez-Batiste X, de la Mata I, Fernández M, Ferrer JM, García E, Novellas A, et al. Indicadores y estándares de calidad asistencial en cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [consultado 30 Jun 2011]. Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j59.pdf>
8. Von Wichmann MÁ, Locutura J, Blanco JR, Riera M, Suárez-Lozano I, Saura RM, et al. Grupo de Estudio del Sida (GESIDA). Indicadores de calidad asistencial de GESIDA para la atención de personas infectadas por el VIH/sida. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2010;28 Suppl 5:6-88.
9. Soler-Palacín P, Ciria L, Polo R. Recomendaciones CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS para el seguimiento del paciente pediátrico infectado por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2009 [consultado 30 Jun 2011]. Disponible en: <http://www.mspsi.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/profSanitarios/recoSeguimientoPediaticoVIHJunio09.pdf>
10. Noguera A, de José MI. Recomendaciones de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica para el seguimiento del niño expuesto al virus de la inmunodeficiencia humana y a fármacos antirretrovirales durante el embarazo y el periodo neonatal. *An Pediatr (Barc)*. 2012;76:360e1-9.
11. Judd A, Doerholt K, Tookey PA, Sharland M, Riordan A, Menson E, et al. Collaborative HIV Paediatric Study (CHIPS); National Study of HIV in Pregnancy and Childhood (NSHPC). Morbidity, mortality, and response to treatment by

- children in the United Kingdom and Ireland with perinatally acquired HIV infection during 1996-2006: Planning for teenage and adult care. *Clin Infect Dis*. 2007;45:918-24.
12. Fortuny C, Ramos JT, Polo R. Documento de consenso del CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS respecto al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes infectados por el VIH. Madrid: Panel de expertos del Colaborativo Español para la Infección VIH Pediátrica (CEVIHP), Sociedad Española de Infectología Pediátrica (SEIP) de la Asociación Española de Pediatría (AEP) y Secretaria del Plan Nacional del Sida, 2012. [consultado 23 May 2012]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/profSanitarios/GuiasTARNinosAdolescentes23Marzo12.pdf>
13. Moreno-Pérez D, Mellado MJ, Polo R. Guía de Práctica Clínica para el Abordaje Integral del Adolescente con Infección por el VIH. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. [consultado 30 Jun 2011]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/GPC.ADOLESCENTES.VIH.PNS.MSC.def.pdf>
14. Hall AM, Edwards SG, Lapsley M, Connolly JO, Chetty K, O'Farrell S, et al. Sub-clinical tubular injury in HIV-infected individuals on antiretroviral therapy: A cross-sectional analysis. *Am J Kidney Dis*. 2009;54:1034-42.
15. King JR, Acosta EP, Chadwick E, Yogev R, Crain M, Pass R, et al. Evaluation of multiple drug therapy in human immunodeficiency virus-infected pediatric patients. *Pediatr Infect Dis J*. 2003;22:239-44.
16. Soler-Palacín P, Melendo S, Noguera-Julían A, Fortuny C, Navarro ML, Mellado MJ, et al. Prospective study of renal function in HIV-infected pediatric patient receiving Tenofovir-containing HAART regimens. *AIDS*. 2011;25:171-6.
17. Pontrelli G, Cotugno N, Amodio D, Zangari P, Tchidjou HK, Baldassari S, et al. Renal function in HIV-infected children and adolescents treated with tenofovir disoproxil fumarate and protease inhibitors. *BMC Infect Dis*. 2012;12:18.
18. Mellado MJ, Moreno-Pérez D, Ruiz J, Hernández-Sampelayo T, Navarro ML, Grupo de colaboradores del Documento de Consenso SEIP-CAV de la AEP. Documento de consenso de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica y el Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría para la vacunación en inmunodeprimidos. *An Pediatr (Barc)*. 2011;75:e1-413.
19. Moraga FA. Espectro clínico de la infección neumocócica. *An Pediatr (Barc)*. 2002;56 Supl 1:31-9.
20. Keefe EB. Acute hepatitis A and B in patients with chronic liver disease: Prevention through vaccination. *Am J Med*. 2005;118 Suppl 10A:21S-7S.
21. Bruguera M, Buti M, Diago M, García-Bengochea M, Jara P, Pedreira JD, et al. Indicaciones y prescripción de la vacuna de la hepatitis A en España. Informe de la Asociación Española para el Estudio del Hígado. *Med Clin (Barc)*. 1998;111:341-6.
22. Mira JJ, Aranaz J. La satisfacción del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria. *Med Clin (Barc)*. 2000;114 Suppl 3:26-33.
23. Blendon RJ, Donelan K. Public opinion about Spain's National Health System. Informe de la Comisión de Análisis y Evaluación del Sistema Nacional de Salud. Anexo III. Madrid, 1991.
24. Mira JJ, Aranaz J, Rodríguez-Marín J, Buil JA, Castell M, Vitaler J. SERVQHOS: un cuestionario para evaluar la calidad percibida de la asistencia hospitalaria. *Medicina Preventiva*. 1998;IV:12-8.
25. Grupo del Estudio EPI-VIH. Seroprevalencia de VIH y características de las personas que acuden a consultas de ETS y/o VIH. Pub. of Seisida 2002;13:115-9. Disponible en: <http://www.msc.es/sida> [consultado 30 Jun 2011].
26. Vall-Mayans M, Arellano E, Armengol P, Escribà JM, Loureiro E, Saladié P, et al. Infección por el virus de la inmunodeficiencia humana y otras infecciones de transmisión sexual en inmigrantes de Barcelona. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2002;20:154-6.
27. Jeremy RJ, Kim S, Nozyce M, Nachman S, McIntosh K, Pelton SI, et al. Neuropsychological functioning and viral load in stable antiretroviral therapy-experienced HIV-infected children. *Pediatrics*. 2005;115:380-7.
28. Lindsey JC, Malee KM, Brouwers P, Hughes MD, for the PACTG 219 C Study Team. Neurodevelopmental functioning in HIV-infected infants and young children before and after the introduction of protease inhibitor-based highly active antiretroviral therapy. *Pediatrics*. 2007;119:e681-93.
29. Castro H, Judd A, Gibb DM, Butler K, Lodwick RK, van Sighem A, et al. Risk of triple-class virological failure in children with HIV: A retrospective cohort study. Pursuing Later Treatment Options II (PLATO II) project team for the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE). *Lancet*. 2011;377:1580-7.
30. Sabin CA, Smith CJ, d'Arminio Monforte A, Battegay M, Gabiano C, Galli L, et al. Response to combination antiretroviral therapy: Variation by age. Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE) Study Group. *AIDS*. 2008;22:1463-73.
31. Fortuny C, Gonzalez R, Polo R. Recomendaciones CEVIHP/SEIP/AEP/PNS respecto al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes infectados por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH). Mar 2008. [consultado 23 Jun 2012]. Disponible en: [http://www.msc.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/guiasAntirretroviral\\_ninosAdolescentes2008.pdf](http://www.msc.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/guiasAntirretroviral_ninosAdolescentes2008.pdf)
32. Rakotoambinina B, Médioni J, Rabian C, Jubault V, Jais JP, Viard JP. Lipodystrophic syndromes and hyperlipidemia in a cohort of HIV-1-infected patients receiving triple combination antiretroviral therapy with a protease inhibitor. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2001;27:443-9.
33. Beregszaszi M, Dollfus C, Levine M, Faye A, Deghmoun S, Bellal N, et al. Longitudinal evaluation and risk factors of lipodystrophy and associated metabolic changes in HIV-infected children. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2005;40:161-8.