



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI  
UNIDAD MEDICA DE ALTA ESPECIALIDAD  
HOSPITAL DE PEDIATRIA "DR. SILVESTRE FRENK FREUND"

TESIS PARA OPTAR POR EL GRADO DE ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA

TÍTULO:

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PACIENTES PEDIÁTRICOS  
CON VIH DE 8 A 17 AÑOS QUE SON ATENDIDOS EN CONSULTA EXTERNA DEL  
HOSPITAL DE PEDIATRÍA UMAE CMN SXXI

PRESENTA:

DRA. MARIA ROSARIO RIVERA MARTÍNEZ

TUTOR

DRA MARÍA GUADALUPE MIRANDA NOVALES

COTUTOR:

DRA MARIANA GUADALUPE SÁMANO AVIÑA

CIUDAD DE MEXICO, AGOSTO, 2018



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## COLABORADORES

DR JOSE GUILLERMO VAZQUEZ ROSALES

DR ERIC MOISES FLORES RUIZ

DRA EN PSICOLOGIA KARMINA ELENA ROJAS CARRASCO

## ÍNDICE

RESUMEN	3
MARCO TEÓRICO	4
JUSTIFICACIÓN	16
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
OBJETIVO	17
HIPÓTESIS	18
MATERIAL Y MÉTODOS	19
DEFINICIÓN DE VARIABLES	20
DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO	21
ASPECTOS ÉTICOS	22
RESULTADOS	23
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	33
BIBLIOGRAFÍA	35
ANEXOS	39

## RESUMEN

**Título:** Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con VIH de 8 a 17 años que son atendidos en consulta externa del Hospital de pediatría UMAE CMN SXXI

**Introducción:** La infección por VIH es una enfermedad con manifestaciones clínicas e implicaciones psicosociales diversas; que debido a la cultura de prevención de transmisión vertical, y a terapias antirretrovirales más efectivas, ha reflejado una mejora del pronóstico, reduciendo el riesgo de progresión de la enfermedad y con ello la mortalidad asociada a la misma. Sin embargo como consecuencia se observa mayor cronicidad de la enfermedad; que nos ha permitido observar repercusión en el desarrollo físico y psicosocial, tanto por la enfermedad por sí misma, como los efectos relacionados a la terapéutica. Los niños infectados por VIH precisan una atención multidisciplinaria. Es por eso imperativo reconocer y dirigir las necesidades psicológicas y sociales de todos los pacientes y sus familiares para que consigan el máximo bienestar.

**Objetivo:** Estimar la calidad de vida de los pacientes pediátricos de 8 a 17 años con infección por VIH tratados en el Hospital de Pediatría CMN SXXI

**Método:** Diseño estudio transversal. **Población:** Pacientes escolares y adolescentes que son atendidos en la consulta externa de infectología en clínica de VIH en el Hospital de Pediatría de CMN SXXI, obtenidos de una muestra por conveniencia. Se realizó aplicación de cuestionario de calidad de vida, validado KiddoKINDL®, previa autorización.

**Resultados:** De la población muestra, 46% (n=23) son del sexo femenino y 54% (n=27) son del sexo masculino. Con una edad media de 11.8 años (DE  $\pm$ 2.9 años) rango de 8 a 17 años. En el presente estudio se encontró que los pacientes que se atienden en la Clínica de VIH en el hospital, tienen una percepción de calidad de vida de buena a muy buena con una media de 77.73, lo que se ve relacionado a altos puntajes en los rubros de autoestima, media 80.9, familia 82.5 y bienestar emocional 79.6. **Conclusiones.** Los resultados apoyan a que una red familiar nuclear fuerte, que promueva mayor bienestar emocional y autoestima, puede influir positivamente en cómo se vive la enfermedad, y como se afrontan las vicisitudes.

## MARCO TEÓRICO

La infección por el VIH es una enfermedad crónica con manifestaciones clínicas e implicaciones psicosociales diversas. Los niños infectados por el VIH precisan por tanto una atención multidisciplinaria.

De acuerdo con el último reporte del programa de Naciones Unidas para VIH/ SIDA se estima que 36.7 millones de personas viven con VIH en todo el mundo, y solo 19.5 millones de personas tienen acceso a la terapia antirretrovírica; 2.1 millones de ellas son menores de 15 años de edad. En 2016 se produjeron 1.800 nuevas infecciones por el VIH en niños de América Latina. De acuerdo a cifras globales reportadas por la ONUSIDA, se estima que menos del 5% de los niños y niñas que viven con VIH tiene acceso a tratamientos adecuados, y menos de 10% de los que han quedado huérfanos o son vulnerables a causa del SIDA reciben asistencia pública o tienen acceso a servicios de apoyo. <sup>1</sup>

En los últimos años hemos asistido a importantes avances en relación a la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana. La introducción de nuevos fármacos antirretrovirales en el arsenal terapéutico y la combinación de estos fármacos, ha supuesto una mejora del pronóstico, reduciendo el riesgo de progresión de la enfermedad y con ello la mortalidad asociada a la misma. Las nuevas infecciones por el VIH en niños descendieron un 47%, desde 300,000 en 2010 a 160,000 en 2016, de acuerdo a incidencias de casos nuevos. <sup>2</sup>

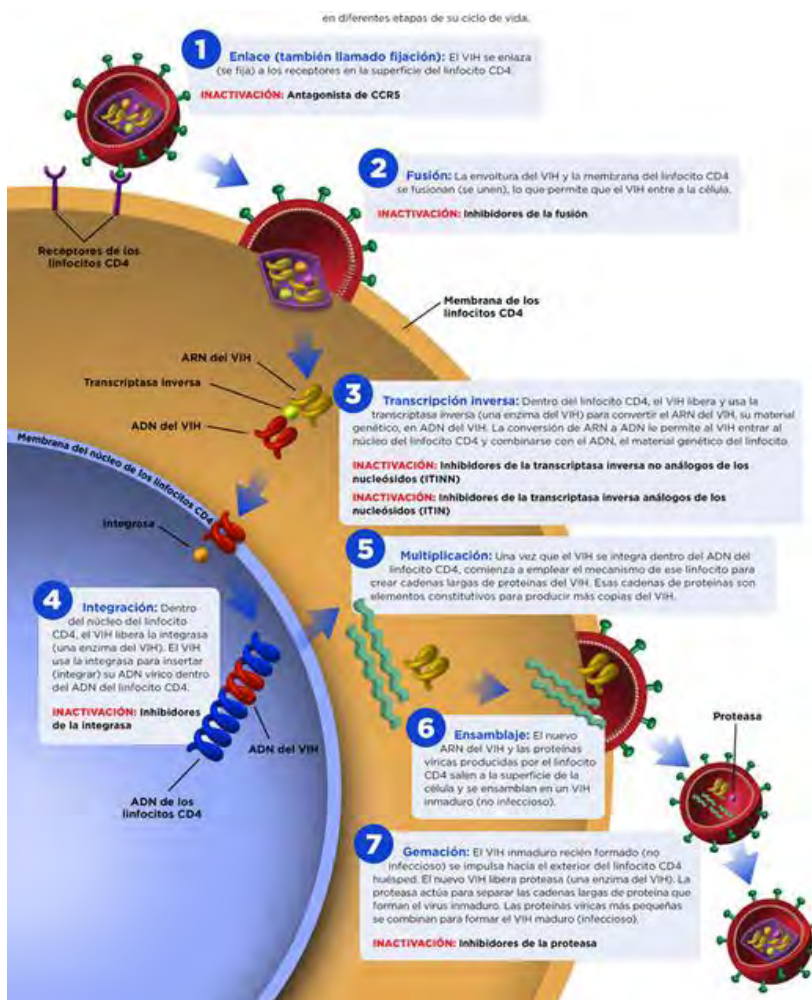
### Fisiopatología

El VIH es un retrovirus de la subfamilia lentivirus que comprende dos subtipos VIH 1 y VIH 2. Es un virus envuelto con doble cápside, tiene como genoma dos copias de ARN de cadena positiva, posee varias enzimas, entre ellas la transcriptasa reversa y una proteasa.

Se han identificado dos tipos diferentes del virus de inmunodeficiencia humana, el VIH-1 y el VIH-2, los cuales desde el punto de vista serológico y geográfico son relativamente diferentes. Al parecer la patogenicidad del VIH-2 es menor a la del VIH-1. Una característica que distingue a los lentivirus de los otros retrovirus es la complejidad de su genoma. Los lentivirus poseen tres genes estructurales: env, gag y pol. El genoma tiene 9 kb, también posee cuando menos 6 genes adicionales, a los cuales probablemente se debe la patogenicidad del HIV-1.

El gen ENv codifica para las glicoproteínas de envoltura (gp 160, gp 120 y gp 41), Gag codifica para las proteínas estructurales (p55, p24 y p17), Pol codifica para la transcriptasa reversa, proteasa (p66, p51 y p31), integrasa y ribonucleasa, Nef función desconocida, al parecer disminuye la expresión viral; Vif promotor de la infectividad de virus libre, Tat activador potente de la transcripción, regulación positiva de la replicación del virus, Rev regula la expresión de genes estructurales, aumenta la replicación viral, regulador negativo de Nef, Vpr activador débil de la transcripción, VPU requerido para una liberación eficiente del virión.

Figura 1. Ciclo de vida VIH 1



Ciclo de vida explicado en la figura 1<sup>3</sup>.

Una vez que el VIH ha logrado entrar al organismo, la gp 120 de la envoltura viral se une a la molécula CD4 en la membrana de los linfocitos T CD4+, macrófagos, células dendríticas, monocitos y en general a cualquier célula de la serie linfocitaria que exprese en su superficie al receptor CD4. Posteriormente la envoltura viral se fusiona con la membrana celular permitiendo de esta

manera la entrada de la cápside viral. Dentro de la célula las proteínas de la cápside permanecen asociadas al ARN viral mientras se copia a una cadena de ADN por medio de la ADN polimerasa dependiente de ARN/ADN y de la transcriptasa reversa. Después el ARN es degradado por la ribonucleasa H y se sintetiza la cadena complementaria de ADN

para generar ADN de doble cadena (provirus), el cual se integra al genoma celular mediante una serie compleja de reacciones que son catalizadas por la enzima integrasa. El provirus integrado puede permanecer latente por tiempo indefinido o puede forzar a la maquinaria celular para producir ARNv, el cual puede ser usado para la producción de proteínas virales, las que con el genoma del virus ensamblan nuevos viriones. Eventualmente, las células infectadas se lisan y finalmente los nuevos viriones se liberan. Debido a la capacidad de mutación del virus, es posible obtener diversas variantes antigénicas. <sup>3</sup>

La depleción de linfocitos provoca la inmunodeficiencia celular que, desde el punto de vista clínico, se manifiesta como mayor riesgo de desarrollar infecciones ocasionadas por patógenos oportunistas. Además el VIH provoca alteraciones directas en órganos blanco, como cerebro y tracto gastrointestinal.

Los anticuerpos contra el VIH se producen en las primeras semanas siguientes al contacto y persisten durante toda la vida del paciente. Debido a esto el diagnóstico se basa en métodos que detectan anticuerpos en contra del virus. Después de la infección la respuesta de anticuerpos se produce entre 6 y 12 semanas y, en muy contados casos, pueden transcurrir meses antes de que esto suceda; este periodo en el cual no es posible detectar anticuerpos, se conoce como periodo ventana. <sup>4</sup>

### Diagnóstico

Las pruebas diagnósticas se clasifican en serológicas (búsqueda de anticuerpos contra VIH o sus componentes) como ELISA- VIH o Western Blot, y virológicas (pruebas de ácidos nucleicos) como reacción en cadena de la polimerasa tanto de ADN de VIH, como ensayo cuantitativo de ARN de VIH.

En lactantes menores de 18 meses es necesario usar pruebas virológicas para establecer el diagnóstico. Esto se debe a que las pruebas para determinación de anticuerpos pueden dar resultados positivos falsos, dado que detectan anticuerpos maternos en la sangre del lactante.

Se debe hacer seguimiento de los pacientes con exposición perinatal al VIH con pruebas virológicas a los 14-21 días, 1-2 meses y 4-6 meses.



En menores de 18 meses se establece el diagnóstico con dos pruebas virológicas positivas (sin importar la edad). Una prueba serológica positiva después de los 18 meses de vida, confirma el diagnóstico de infección.

Se puede descartar la infección por VIH en lactantes con dos pruebas virológicas negativas (una realizada dos semanas posterior al término de tratamiento de profilaxis y la otra después de los 4 meses).<sup>5</sup>

### Clasificación

Existen clasificaciones, basadas en conteo de células CD4 o porcentaje de las mismas específico para la edad, y la clasificación basada en síntomas relacionados con el VIH.<sup>3</sup>

Categorías inmunológicas	<12meses		1-6años		6-12 años	
	Células/ml	%	Células/ml	%	Células/ml	%
<b>1 Sin evidencia de supresión</b>	≥ 1500	≥ 34	≥ 1000	≥ 30	≥ 500	≥26
<b>2 Supresión moderada</b>	750 a 1,499	26-33	500 a 999	22-29	200 a 499	14 a 25
<b>3 Supresión grave</b>	< 750	<26	<500	<22	<200	<14

CATEGORIA	CRITERIOS
Síntomas leves relacionados con VIH	<p>Niñas o niños con dos o más de las siguientes condiciones, pero sin ninguna de las consideradas como moderadas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Linfadenopatías (≥0.5 cm en más de dos sitios; o bilateral en 1 sitio).</li> <li>▪ Hepatomegalia.</li> <li>▪ Esplenomegalia.</li> <li>▪ Dermatitis.</li> <li>▪ Parotiditis.</li> <li>▪ Infección respiratoria superior persistente o recurrente (sinusitis u otitis media).</li> </ul>
Síntomas moderados relacionados con VIH	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Anemia (Hb &lt;8g/dl), neutropenia (&lt;1,000 células/mm<sup>3</sup>) o trombocitopenia (&lt;100,000 células/mm<sup>3</sup>) que persisten más o igual a 30 días.</li> <li>▪ Un episodio de meningitis bacteriana, neumonía o sepsis.</li> <li>▪ Candidiasis orofaríngea, mayores de 6 meses, persiste &gt;2 meses.</li> <li>▪ Miocardiopatía.</li> <li>▪ Infección por CMV que inicia &lt;1 mes de edad.</li> <li>▪ Diarrea recurrente o crónica.</li> <li>▪ Hepatitis.</li> <li>▪ Estomatitis recurrente por virus del herpes simple (VHS), más de dos episodios en un año.</li> <li>▪ Bronquitis, neumonitis o esofagitis por VHS de inicio antes del primer mes de edad.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Herpes zoster que incluye más de un dermatoma o dos, o más episodios.</li> <li>▪ Leiomiosarcoma.</li> <li>▪ Neumonía intersticial linfoidea o complejo de hiperplasia linfoidea pulmonar.</li> <li>▪ Nefropatía.</li> <li>▪ Nocardiosis.</li> <li>▪ Fiebre persistente de al menos un mes.</li> <li>▪ Toxoplasmosis que inicia antes de un mes de edad.</li> <li>▪ Varicela complicada o diseminada.</li> </ul>
<p>Etapa 3: Definición de enfermedades oportunistas en la infección por el VIH</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Infección bacteriana grave, múltiple o recurrente (al menos dos infecciones confirmadas con cultivo en un periodo de dos años): septicemia, neumonía, meningitis, infección en hueso o articulaciones y abscesos de algún órgano interno o cavidad del cuerpo (excluir: otitis media, piel superficial o abscesos de mucosas e infecciones relacionadas con catéteres).</li> <li>▪ Candidiasis esofágica o pulmonar (bronquio, tráquea, pulmones).</li> <li>▪ Coccidioidomicosis diseminada (en sitio diferente o en adición al pulmonar, cervical o nódulos linfáticos hiliares).</li> <li>▪ Criptococosis extrapulmonar.</li> <li>▪ Criptosporidiosis o isosporidiosis con diarrea que persista por más de un mes.</li> <li>▪ Enfermedad por CMV que inicia después del primer mes de vida, en un sitio diferente del bazo, hígado o ganglios linfáticos.</li> <li>▪ Encefalopatía atribuida a VIH.</li> <li>▪ Infección por VHS con úlceras mucocutáneas que persistan más de un mes, o bronquitis, neumonitis o esofagitis en niñas o niños mayores de un mes de edad.</li> <li>▪ Histoplasmosis diseminada en un sitio diferente o además de pulmones, nódulos linfáticos hiliares o cervicales.</li> <li>▪ Sarcoma de Kaposi.</li> <li>▪ Linfoma primario en el cerebro.</li> <li>▪ Linfoma de Burkitt, inmunoblástico o de células grandes, de células B o de fenotipo inmunológico desconocido.</li> <li>▪ <i>Mycobacterium tuberculosis</i> de cualquier sitio, pulmonar, enfermedad diseminada o extrapulmonar</li> <li>▪ Otras micobacteriosis o especies no identificadas, diseminadas (en un sitio diferente o además de pulmones, piel, nódulos linfáticos hiliares o cervicales).</li> <li>▪ Complejo <i>Mycobacterium avium</i> o <i>Mycobacterium kansasii</i>, diseminada (en un sitio diferente o además de pulmones, piel, nódulos linfáticos hiliares o cervicales).</li> <li>▪ Neumonía por <i>Pneumocystis jiroveci</i>.</li> <li>▪ Neumonía recurrente</li> <li>▪ Leucoencefalopatía multifocal progresiva.</li> <li>▪ Septicemia recurrente por <i>Salmonella</i> no typhi.</li> <li>▪ Toxoplasmosis cerebral en mayores de un mes de edad.</li> <li>▪ Síndrome de desgaste en ausencia de una enfermedad concurrente que sea diferente a la infección por el VIH.</li> </ul>

## Tratamiento

La evaluación inicial del paciente pediátrico infectado por VIH debe incluir una historia clínica completa, un examen físico exhaustivo, una evaluación del estado del desarrollo del paciente, datos de comportamiento y salud mental, así como pruebas de laboratorio basales. La evaluación inicial también debe incluir una valoración de la adaptación de la familia al diagnóstico así como conocimiento y comprensión de la infección por el VIH. <sup>6</sup>

El manejo incluye tratamiento altamente activo con al menos tres antirretrovirales. Existen objetivos al iniciar el tratamiento antirretroviral: lo ideal es lograr una carga viral indetectable, así como disminuir la morbilidad y mortalidad relacionada con el VIH; mejorar la calidad de vida (disminuir o evitar las hospitalizaciones, disminuir las infecciones oportunistas y otras complicaciones de infección por VIH, mejorar o mantener el desarrollo físico y la función neurocognitiva), preservar y restaurar el sistema inmune (incremento de linfocitos CD4). <sup>7</sup>

Hay diferencias entre población adulta e infantil que son importantes al considerar el inicio del esquema antirretroviral, como progresión de la enfermedad más rápida, y que los parámetros de laboratorio son menos predictivos del riesgo de la enfermedad.

Se recomienda iniciar el tratamiento antirretroviral en todos los pacientes de acuerdo a las guías de la OMS.

Sin embargo también se recomienda discutir las opciones de tratamiento con los padres o tutores, explicándoles claramente la posibilidad de interacciones, efectos secundarios y elegir la combinación menos tóxica, que además de tener el mayor efecto de supresión viral también brinde mejores posibilidades de apego. <sup>7</sup>

En niñas o niños menores de 5 años la cuenta absoluta de CD4 tiende a variar más con la edad que con el porcentaje, por lo que este último es el parámetro utilizado para el seguimiento inmunológico, mientras que si son mayores de 5 años se utiliza la cuenta absoluta de CD4. La determinación de linfocitos CD4 tiene mayor valor pronóstico que la CV en el seguimiento de menores mayores de 12 meses, debido a que puede haber cifras muy elevadas de carga viral que no se correlacionan con el grado de daño al sistema inmune. Se debe prescribir el menor número de dosis posibles, adecuar la toma de

medicamentos al horario habitual de la niña o niño. Se recomienda iniciar la revelación del diagnóstico a partir de los 8 años de edad, de acuerdo con su desarrollo neurocognitivo e involucrarlo en forma activa en la toma de decisiones y recomendaciones durante la consulta. Es muy importante el seguimiento, sobre todo en los primeros meses de inicio del tratamiento antirretroviral.<sup>8</sup>

## Calidad de vida

En Pediatría una de las características que tiene la enfermedad crónica es su complejidad, debido, por un lado a la alta frecuencia en que coexiste compromiso de varios órganos o sistemas y, por otro, a su impacto en el crecimiento y desarrollo de niños y adolescentes.

Los cambios epidemiológicos producidos en las últimas décadas, como la disminución de la mortalidad por enfermedades agudas, en algunos casos con secuelas o efectos tardíos del tratamiento en los sobrevivientes y un mayor reconocimiento de otras enfermedades, han tenido como consecuencia que el manejo de pacientes con afecciones crónicas ocupe un lugar cada vez más importante.

La atención de niños con afecciones crónicas implica un modelo de atención centrado en el paciente y su familia. En estos casos, las familias tienen necesidades especiales y la valoración de la calidad de vida obliga a tener en cuenta no sólo los aspectos físicos de la enfermedad, a los que se deberá agregar los emocionales, sino también la repercusión sobre la familia y todo su entorno social y comunitario, y aún más: la proyección en el futuro.<sup>9,10,11</sup>

Existen diferentes definiciones sobre que es calidad de vida. La Organización Mundial de la Salud, la define como “la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales”. El indicador Calidad de Vida Relacionada con la Salud es, entonces, una medida de cómo impacta en la calidad de vida de un sujeto su estado de salud y /o los tratamientos que recibe para mantenerla o restablecerla.<sup>12</sup>

Medir calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es recabar información subjetiva confiable, estable en el corto plazo y factible de comparación con la de otros sujetos. Esto exige construir instrumentos validados, con determinadas propiedades psicométricas.

Los instrumentos que miden la CVRS la mayoría son cuestionarios que contienen una cantidad variable de preguntas o ítems, los cuales recogen información sobre diversas dimensiones de la salud. Un instrumento de CVRS debe ser idealmente multidimensional, pero el número de dimensiones puede ser muy variable. Las más frecuentemente exploradas en Pediatría son la física, la psicológica o emocional y la social, que incluye la relación con sus pares, así como desempeño escolar. Cada pregunta o ítem presenta distintas opciones de respuesta, entre las que el entrevistado debe elegir. Las respuestas son llevadas a un valor numérico, que muestra un valor que puede ser global, o multidimensional y/o un valor correspondiente a cada dimensión. Estos valores calculados se llaman escalas o puntuaciones y son los que se utilizan para realizar análisis y extraer conclusiones en relación con otras variables en los diferentes estudios donde se aplica el indicador CVRS.<sup>13,14,15</sup>

Medir la CVRS en Pediatría supone una dificultad adicional, que es tener en cuenta el desarrollo neurocognitivo. Hasta los 7-8 años, el grado de madurez alcanzado por el niño puede hacer difícil que valore e informe su calidad de vida; en esos casos los padres son los que ocupan el lugar de informantes. Superada esa edad, los padres pueden aportar información adicional muy útil, pero el principal informante debe ser el niño, con instrumentos que se deben ir adaptando a su desarrollo.

La información recogida por cuestionarios, facilita el abordaje de problemas psicosociales, que a veces no surgen en la consulta por pudor del paciente o su familia y pueden alertar sobre problemas de adherencia al tratamiento o discrepancias entre el paciente y su familia.<sup>16</sup>

## INSTRUMENTO KIDDO KINDL

Uno de los instrumentos más empleados para medir la calidad de vida es el Kiddo-Kindl, el cual puede ser aplicado a adolescentes con enfermedad, o bien sanos. Este instrumento de origen alemán, fue desarrollado por Bullinger en 1994, y revisado por Ravens-Sieberer & Bullinger en 1998. Fue traducido al español por Rajmil y cols y validado en población española.<sup>17</sup> Además, el Kiddo-Kindl ha sido validado a nivel mundial en diferentes regiones.

El instrumento original evalúa la calidad de vida en escolares y adolescentes abarcando edades de 8 a 17 años, bajo los siguientes factores: bienestar físico, bienestar emocional, familia, autoestima, escuela y amigos, a través de una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta, que oscilan desde nunca como mínimo y siempre como máximo.

En España, Fernández-López, Fernández, Cieza y Ravens-Sieberer (2004) realizaron la versión tanto para padres como para niños y adolescentes de 8-17 años, donde sólo 6 de los 24 reactivos necesitaron una adaptación al idioma. Obtuvo una distribución factorial semejante a la versión alemana, excepto para el factor escuela; y un indicador de consistencia interna aceptable de .70.<sup>18</sup>

En México, se realizó una validación por Quiñonez, Ordóñez y Salas (2012) en poblaciones marginales del estado de Jalisco, reportando un Alpha de Cronbach de .75, y señalando que se ajusta a la estructura teórica del instrumento original y que es apto para medir calidad de vida.<sup>19</sup>

En 2015 se emplea por Guadarrama, Hernández, Veytia, Marquez y Carrillo (2015), en el estado de México concluyendo que el instrumento Kiddo-Kindl presenta propiedades psicométricas favorables para la muestra de estudio de la población de adolescentes mexicanos. Por lo anterior, señalan que no sólo los niveles de confiabilidad y validez permiten considerar al Kiddo-Kindl como un instrumento adecuado para medir la Calidad de Vida, sino además el uso mundial que ha logrado lo convierte en un instrumento transcultural, que permitirá hacer comparaciones entre los adolescentes y acercarse de manera más precisa al constructo. Se concluye que es un instrumento apropiado para evaluar la calidad de vida en adolescentes mexicanos.<sup>20</sup>

## Calidad de vida y VIH.

Han transcurrido más de 25 años desde la descripción de los primeros casos de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) en niños y tenemos un mejor conocimiento de la enfermedad, de su historia natural, así como de la importancia de la profilaxis de las infecciones oportunistas y del tratamiento antirretroviral. A pesar de que el número de pacientes pediátricos con infección VIH, se prevé disminuya en los próximos años, debido a la aplicación universal de las medidas de prevención de la transmisión vertical, la introducción de nuevos fármacos antirretrovirales y la combinación de estos fármacos. Todo esto ha supuesto una mejora del pronóstico, reduciendo el riesgo de progresión de la enfermedad y con ello la mortalidad asociada a la misma, sin embargo hay mayor cronicidad de la enfermedad; y su repercusión en el desarrollo físico y psicosocial, tanto por la enfermedad por sí misma, como los efectos relacionados a la terapéutica, van tomando mayor relevancia.<sup>20</sup>

Aunque los actuales tratamientos antirretrovirales consiguieron aumentar la supervivencia y la calidad de vida de las personas afectadas por el VIH/SIDA no es menos cierto que como enfermedad crónica requiere de un tratamiento continuado, no exento de efectos adversos, a los que cabe añadir el importante impacto psicosocial. En tales circunstancias, el estudio de la calidad de vida referida a la salud de personas afectadas con esta enfermedad tiene especial relevancia.

Los pacientes pediátricos con VIH/SIDA ahora viven más tiempo con la mejora de su calidad de vida, que hace que la divulgación sea un proceso esencial; de ahí que las directrices de la Academia Americana de Pediatría sobre la divulgación de la enfermedad del VIH indiquen que todos los adolescentes deben conocer su estado serológico y que la divulgación debe ser considerada para los niños en edad escolar. Con el desarrollo se considera adecuado que niños mayores y adolescentes sean conscientes de su diagnóstico a fin de que, con la educación y apoyo emocional puedan llegar a tener más control sobre el proceso de su enfermedad; en los adolescentes es aún más imperativo para no exponer a otros, sin saberlo, durante la actividad sexual.<sup>23,24,25,26</sup>

La experiencia clínica indica que la divulgación del estado serológico al VIH puede ser útil para que los niños afectados puedan discutir su enfermedad con adultos de confianza y mejorar otras dificultades propias de este tipo de pacientes tales como: la asistencia a la

escuela, y el rendimiento, el autoconcepto, problemas de comportamiento, el estrés, el funcionamiento social, la depresión y la ansiedad, el tema de la muerte y su adherencia a los regímenes de tratamiento.

La divulgación del VIH a los niños y adolescentes es un gran desafío para los padres, cuidadores y profesionales de la salud, debido al estigma asociado a menudo con el VIH, sus modos de transmisión y el secreto que rodea a menudo el diagnóstico.<sup>26-30</sup>

En los últimos años han aumentado considerablemente el número de estudios que demuestran que un bajo nivel de apoyo social, influye negativamente sobre el estado de la salud, dando lugar a síntomas orgánicos, psíquicos y psicosomáticos. El apoyo social suele reportar beneficios para las personas seropositivas al VIH, ya sea porque facilita su ajuste psicosocial hacia la enfermedad o porque mejora su percepción de la calidad de vida, mejora la salud percibida, mejora el funcionamiento físico, así mismo logra que perciban menores dificultades para emprender tareas diarias y un menor estrés relacionado con la salud. También se ha demostrado que constituye un importante indicador de la práctica de comportamientos de adhesión al tratamiento antirretroviral.<sup>30-36</sup>

En general, el VIH afecta a más de un miembro de la misma familia e interfiere significativamente en su vida. Todos los miembros de la familia suelen estar profundamente afectados por el cuidado de un niño con una enfermedad crónica, especialmente cuando su tratamiento es complejo, se precisa medicación diaria, y existe un estigma social significativo asociada a la misma. Es imperativo reconocer y dirigir las necesidades psicológicas y sociales de todos los familiares para que consigan el máximo bienestar médico y emocional.

Debido a la importancia e impacto social de esta enfermedad, que se ha vuelto más crónica y con mayor sobrevida, se ha empezado a indagar en la calidad de vida de los pacientes, y si el entorno sociocultural tiene un impacto relevante en el curso y desenlace de la enfermedad. Para ello se han realizado varios estudios, con escalas de calidad de vida ya validadas en la población general y en enfermedades crónicas, como las que se presentan a continuación en la tabla 1.



AUTOR/ AÑO	POBLACION	EDADES	ESCALA CALIDAD VIDA	COMENTARIOS
<b>Nkwata A. et al (2017)</b>	Total: 168 58 PHIV Infección perinatal 54 PHEU Expuestos a VIH no infectados 56 HUU No expuestos a VIH no infectados	6 a 18 años	Peds QL 4.0	Se analizó calidad de vida en pacientes con infección por VIH perinatal contra controles sanos, sin exposición a la enfermedad, y controles sanos, pero expuestos a VIH ya sea por padres portadores, o sus cuidadores. Se concluye que la infección por VIH se asocia a déficit de calidad de vida escolar y adolescente, en comparación con niños controles sanos, ya que presentan mayor nivel de fatiga, menor capacidad de concentrarse, menor rendimiento escolar y niveles subóptimos de bienestar general, que son los principales contribuyentes a la mala calidad de vida. Se concluye también que el estigma social influye. Y que las intervenciones que mejoren la salud física y el sueño deben combinarse con intervenciones psicosociales para facilitar la inclusión social y mejorar la calidad de vida.
<b>Trejos Herrera, A.M, Mosquera V M, et al (2009)</b>	Total: 286 encuestas 11 Niños con conocimiento de su diagnóstico seropositivo 275 cuidadores de niños seropositivos o seronegativos afectados, que no tenían conocimiento: 1.Niños seropositivos VIH y/o seronegativos huérfanos por VIH/SIDA 2.Niños seropositivos para VIH 3.Niños seropositivos y/o seronegativos convivientes con personas seropositivas	0 a 18 años de edad	Euro Qol (EQ-5D) adaptado al español + para estimar funcionamiento familiar escala APGAR + apoyo social cuestionario MOS	Este estudio mostró la baja tasa de divulgación a menores de 18 años, del diagnóstico seropositivo a VIH/SIDA, relacionado con protección al daño psicológico, estrés emocional, estigma social, y falta de capacitación para realizarlo. Se debe promover educación y apoyo emocional para tener más control de su proceso de su enfermedad y así mejorar confianza, auto concepto, funcionamiento social, ansiedad, depresión, tema de la muerte, así como adherencia a regímenes de tratamiento. Ya que el bajo nivel de apoyo social influye negativamente sobre el estado de salud.
<b>Bomba M, Nacinovich R, et al (2010)</b>	27 niños y adolescentes con infección por VIH. Todos los pacientes se encontraban bajo terapia HAART Supresión completa de la carga viral 19 25 de los 27 con adecuada reconstitución inmunológica 2 de 27 CD4 entre 20-25% y elevada carga viral 14 femeninos y 13 masculinos 17 vivían con sus padres naturales y 10 con familia adoptiva o en una institución residencial	5.6 a 18 años	Peds QL 4.0	Se obtuvo de acuerdo a la escala, que los pacientes infectados con VIH tienen un funcionamiento físico significativamente reducido, comparado con controles sanos. En cuanto a salud psicosocial, el funcionamiento emocional fue menor en valores absolutos, pero no significativamente diferente a controles sanos. La percepción de los pacientes y los padres respecto a la salud del niño y bienestar juega un papel importante en el impacto del tratamiento. El funcionamiento emocional disminuido percibido por los padres esta relacionada a frustración recurrente, temor del futuro, y/o problemas del sueño. En funcionamiento escolar se detecta dificultad para la atención y problemas para finalizar tareas, destacando problemas de estado de ánimo, síntomas psiquiátricos.

## JUSTIFICACIÓN

La infección por VIH, debido a avances actuales en cuanto a disponibilidad de fármacos terapéuticos y medidas de prevención de la transmisión vertical, ha tenido una mejora del pronóstico, reduciendo el riesgo de progresión de la enfermedad y con ello la mortalidad asociada a la misma; sin embargo hay mayor cronicidad de la enfermedad, y toma mayor relevancia su impacto en el desarrollo físico y psicosocial de los pacientes pediátricos; tanto por la enfermedad por sí misma, como los efectos relacionados a la terapéutica.

También afecta a más de un miembro de la familia e interfiere significativamente en su vida. Tanto por el cuidado del niño con enfermedad crónica, especialmente cuando su tratamiento es complejo, se precisa medicación diaria, y existe un estigma social significativo asociada a la misma. Por lo tanto es imperativo reconocer y dirigir las necesidades psicológicas y sociales de los pacientes y familiares implicados.

Al medir la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes afectados por VIH que son tratados en la consulta externa de esta UMAE, nos permitirá conocer su percepción de calidad de vida.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La percepción de la calidad de vida en los pacientes pediátricos tiene gran repercusión en su desarrollo físico y psicosocial. Esta se ve reflejada en su forma de vivir su padecimiento y la importancia y apego que le dan a su tratamiento, motivo por el cual es importante identificar de forma temprana los factores relacionados que influyen en la misma, para incidir y dar un seguimiento multidisciplinario al abordaje de estos pacientes.

El VIH en pediatría es un padecimiento crónico de gran impacto psicosocial tanto por la enfermedad misma como su tratamiento, en la que se ven involucrados el paciente y los familiares cercanos, repercutiendo de manera positiva o negativa en el apego terapéutico y desenlaces de la enfermedad.

¿Cuál es la calidad de vida en los pacientes afectados por VIH tratados en UMAE Hospital de Pediatría CMN SXXI, y sus cuidadores?

## OBJETIVO

Estimar la calidad de vida de los pacientes pediátricos de 8 a 17 años con infección por VIH y sus cuidadores primarios en el Hospital de Pediatría CMN SXXI

## HIPÓTESIS

Se infiere que en nuestro universo de estudio, que son pacientes que acuden regularmente a seguimiento en esta institución, de forma bimensual, y se les administra tratamiento farmacológico, así mismo se realiza en cada visita una valoración integral, tendrán una calidad de vida buena.

## MATERIAL Y MÉTODOS

### Lugar del estudio

U.M.A.E Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional siglo XXI. Consulta externa de Infectología.

### DISEÑO DEL ESTUDIO

Encuesta transversal descriptiva.

### UNIVERSO

Pacientes escolares y adolescentes que son atendidos en la consulta externa de Infectología en Clínica de VIH en el Hospital de Pediatría de CMN SXXI, que cumplan con los criterios de inclusión. Así mismo como los tutores o cuidadores que acompañan al paciente a su consulta, en el momento de la aplicación del estudio.

### CRITERIOS DE INCLUSIÓN

-Pacientes pediátricos de 8 a 17 años con infección por VIH, atendidos en la consulta externa de infectología del Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI. Así como sus tutores acompañantes.

-Que acepten su participación en el estudio

### CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

-Pacientes y tutores que no acepten participar en el estudio

-Pacientes de primera vez en la consulta externa

### TAMAÑO DE LA MUESTRA:

Muestra por conveniencia, de casos consecutivos. En la clínica de VIH se tiene en seguimiento aproximadamente 80 pacientes de acuerdo a la base de datos.

## DEFINICIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	UNIDAD DE MEDICION	ESCALA DE MEDICION
<b>SEXO</b>	Características biológicas y fisiológicas que definen a hombres y mujeres	Identificación fenotípica como hombre o mujer	Femenino Masculino	Cualitativa nominal
<b>Edad</b>	Tiempo de vida desde el nacimiento hasta momento actual	Edad cronológica al momento del diagnóstico	Años Meses	Cuantitativa discreta
<b>Calidad de vida relacionada con la salud</b>	La percepción subjetiva que tienen los individuos de su posición en la vida, en relación con el impacto que tiene su enfermedad con su estado de salud	Percepción subjetiva que tiene el paciente sobre su estado de salud, medida de acuerdo a cuestionario validado KiddoKINDL ( Anexo 1)	Muy buena (p90) Buena (p75) Aceptable (p50) Mala (p25) Muy mala (p10)	Cualitativa ordinal

## DESCRIPCION GENERAL DEL ESTUDIO

Se realizó en la UMAE Hospital de Pediatría de CMN Siglo XXI. Se identificó a la población elegible para el estudio, se realiza la invitación a los tutores y a los pacientes, explicando los objetivos y características del estudio. Se solicitó firma de consentimiento informado a los tutores, y asentimiento del menor. (Anexo 3,4)

Se llevó a cabo la aplicación de cuestionario de forma individual, en un periodo aproximado de 10-15 minutos. Se contó con el apoyo del servicio de Salud Mental.

El cuestionario Kiddo-KINDL consta de 24 ítems en 6 dimensiones: Bienestar físico (4), bienestar emocional (4), autoestima (4), familia (4), amigos (4) rendimiento escolar (4); además de 6 ítems extra aplicables en caso de enfermedades crónicas, como la que se aborda en este estudio, de calidad de vida respecto a su enfermedad (6). Los ítems y dimensiones del cuestionario KINDL están calculadas de tal forma que un puntaje más alto corresponde a mayor calidad de vida relacionada con la salud.

Una vez que los datos fueron colectados, el análisis de los ítems y dimensiones se llevó cabo de la siguiente manera:

1. Recodificación de ítems. Es necesario para 10 ítems.
2. Calcular puntajes de dimensiones, sumando los ítems de cada dimensión (puntajes brutos)
3. Sumar éstos para formar un puntaje total
4. Transformación de los puntajes de cada dimensión a valores entre 0 y 100.
5. Por cada individuo evaluado se obtiene un puntaje global, sumando cada puntaje total de las 7 dimensiones. Se transforma a porcentaje
6. Se realiza cálculo de porcentaje final global, obteniendo el promedio de cada dimensión y al final promedio global.
7. Se clasificó en calidad de vida muy buena los valores que queden en p90, buena en p75, aceptable en p50, mala en p 25 y muy mal en p10

Esto se lleva cabo usando los algoritmos presentados en el manual de uso del cuestionario.<sup>34</sup>

## ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se empleó estadística descriptiva con frecuencias simples y porcentajes. Se obtuvieron promedios.

## ASPECTOS ÉTICOS

1. Este estudio corresponde a un estudio de riesgo mínimo, de acuerdo al Reglamento en Materia de Investigación, de la Ley General de Salud (artículo 17). Considerando que los niños son población vulnerable y que la condición de infección por VIH es sensible, se solicitará consentimiento por escrito a los padres o tutores y asentimiento para los mayores de 8 años.
2. En todo momento, las personas involucradas en el estudio respetarán la confidencialidad del paciente y sus familiares, así como sensibilidad hacia ellos, conociendo la importancia y el impacto que tiene el proyecto.
3. Este proyecto fue autorizado por el Comité de Ética e investigación del hospital con el número R-2018-3603-034



## RESULTADOS

De la población elegible 59 pacientes, se incluyó una población de 50 pacientes, con diagnóstico de VIH que cumplieron los criterios de inclusión.

De la población muestra, 46% (n=23) son del sexo femenino y 54% (n=27) son del sexo masculino. Con una edad media de 11.8 años con un rango de 8 a 17 años. Como se muestra en la tabla 1.

En cuanto a la red social, la encuesta se realizó en los acompañantes en el 100% de los casos. En la mayoría de los casos el acompañante encuestado fue la madre 62%, ambos padres en 16%, y otros acompañantes como tíos o abuelos en 22%.

Todos los pacientes en el momento de la evaluación, se encontraban recibiendo tratamiento antirretroviral altamente activo, y acudían regularmente (bimensual) a su control.

Tabla 1. Distribución por sexo y grupo etario (N= 50)

Sexo	Grupo etario		
	8-10 años	11-13 años	14-17 años
Femenino	13	5	5
Masculino	7	6	14

## MEDICIÓN DE CALIDAD DE VIDA

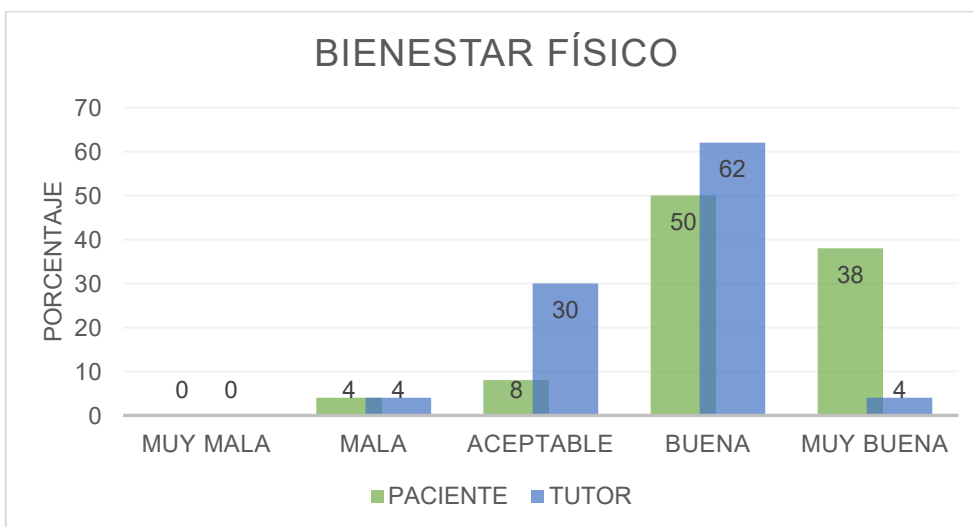
Se aplicaron encuestas del cuestionario validado Kiddo Kindl; el instrumento original evalúa la calidad de vida en adolescentes de 8 a 17 años, bajo los siguientes factores: bienestar físico, bienestar emocional, familia, autoestima, escuela y amigos, a través de una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta, que oscilan desde nunca como mínimo y siempre como máximo, además en este trabajo se utilizó el apartado de enfermedad, que se agrega al valorar pacientes enfermos, con la misma escala tipo Likert.

## DIMENSIÓN BIENESTAR FÍSICO

Se encontró de acuerdo a los resultados anotados en los cuestionarios, que el 38% se consideraba con bienestar físico muy bueno, 50% bueno, 8% aceptable, y únicamente 4% malo.

A comparación de la percepción de los tutores que el 4% consideraba a su hijo con bienestar físico muy bueno, 62% bueno, 30% aceptable, y 4% malo.

Grafico 1. Calidad percibida en bienestar físico

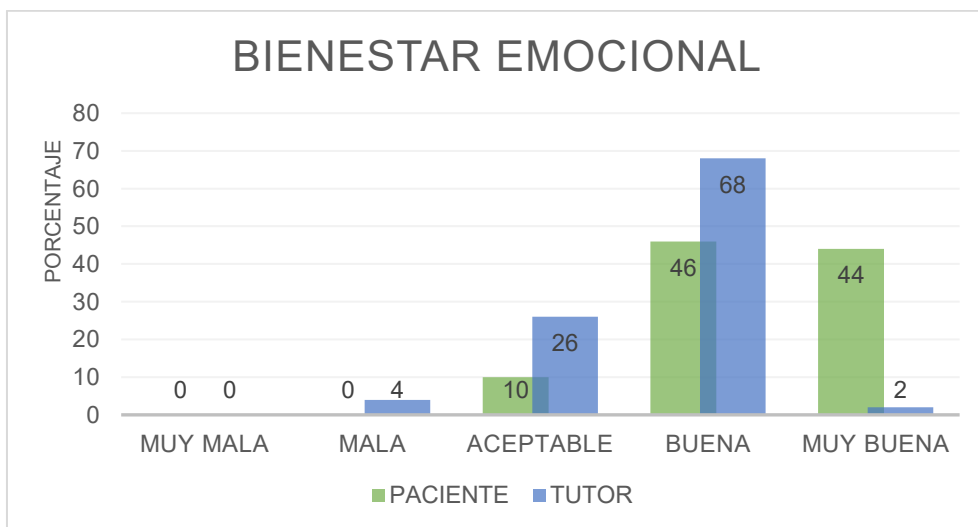


## DIMENSIÓN BIENESTAR EMOCIONAL

En esta dimensión se reportó que el 44% se consideraba con bienestar emocional muy bueno, 46% bueno, y 10% aceptable.

La percepción de los tutores fue que el 2% consideraba a su hijo con bienestar emocional muy bueno, 68% bueno, 26% aceptable, y 4% malo.

Grafico 2. Calidad percibida en bienestar emocional

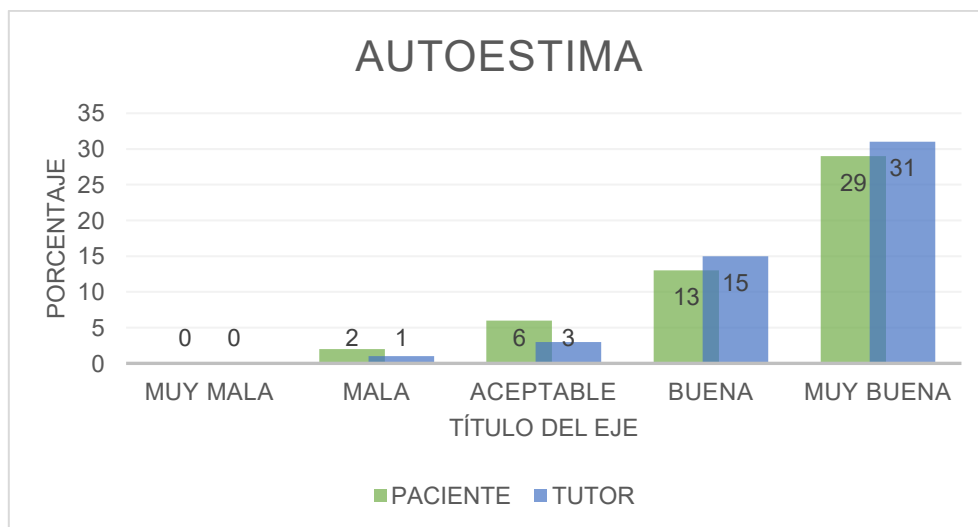


### DIMENSIÓN AUTOESTIMA

Esta dimensión fue la de mayor puntaje, se reportó que el 29% se consideraba con autoestima muy buena, 13% buena, 6% aceptable, 2% mala.

La percepción de los tutores fue que el 31% consideraba a su hijo con autoestima muy bueno, 15% buena, 3% aceptable, y 1% mala.

Gráfico 3. Calidad percibida en autoestima

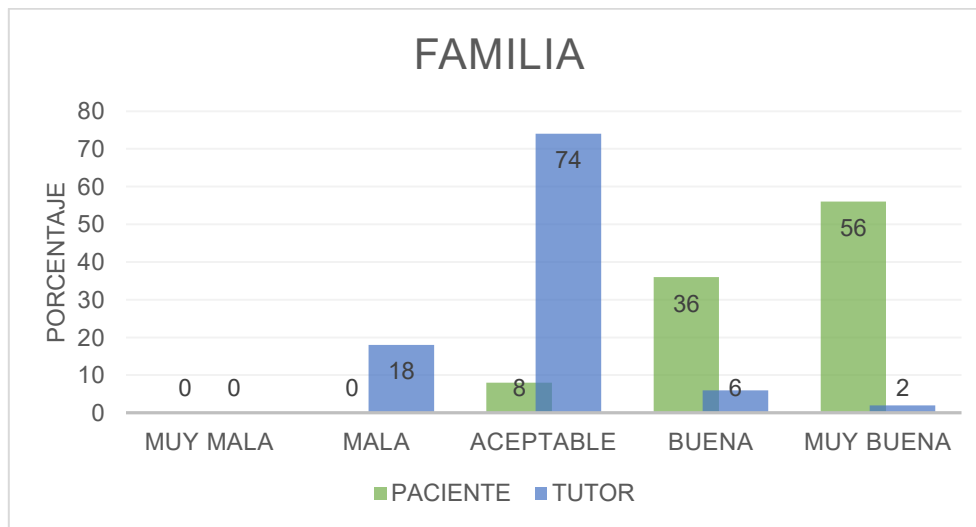


## DIMENSIÓN FAMILIA

En esta dimensión se reportó que el 56% consideraba su red familiar muy buena, 36% buena, 8% aceptable.

La percepción de los tutores fue que la red familiar solo fue muy buena en el 2%, 6% buena, 74% aceptable, y 18% mala.

Grafico 4. Calidad percibida en familia

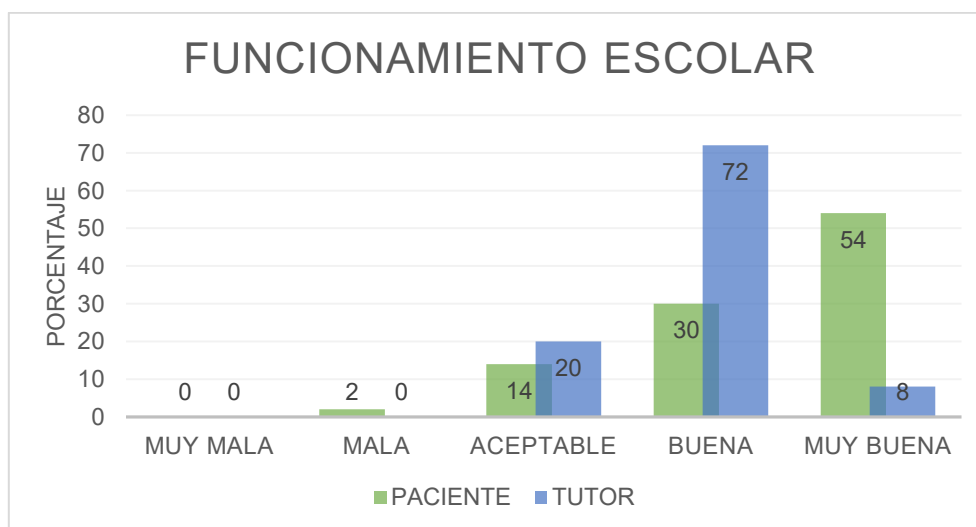


## DIMENSIÓN FUNCIONAMIENTO ESCOLAR

En esta dimensión se reportó que el 56% se consideraba con muy buen rendimiento escolar, 30% bueno, 14% aceptable, 2% malo.

La percepción de los tutores fue que el 8% consideraba a su hijo con muy buen rendimiento escolar, 72% bueno, 20% aceptable, y 0% malo.

Grafico 5. Calidad percibida en funcionamiento escolar

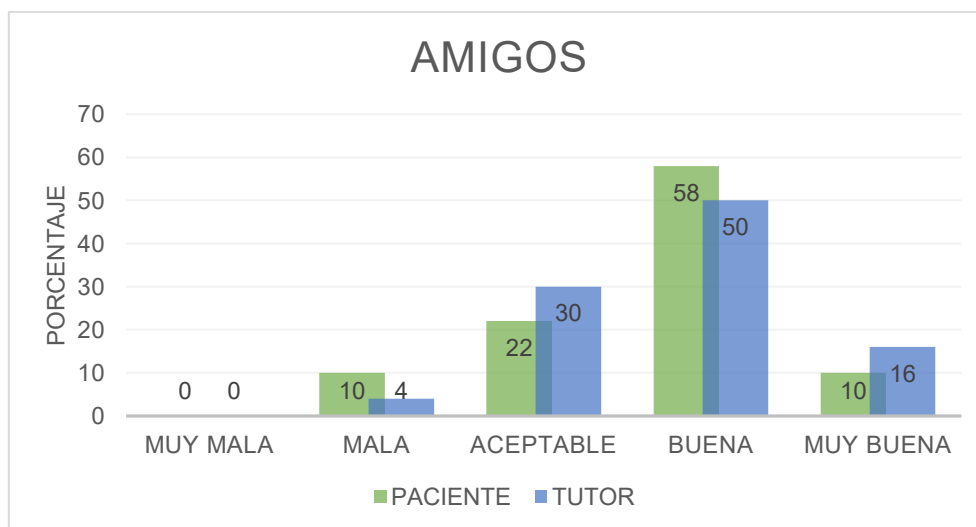


### DIMENSIÓN AMIGOS

En esta dimensión se reportaron los puntajes más bajos, traduciendo menor red social, considerando únicamente el 10% muy buena, 58% buena, 22% aceptable, 10% mala.

La percepción de los padres fue que el 10% tenía muy buena red social, 58% buena, 22% aceptable, y 10% mala.

Grafico 6. Calidad percibida en dimensión amigos



## DIMENSIÓN ENFERMEDAD

En esta dimensión se reportaron puntajes positivos, tanto reportados por los propios pacientes: 42% muy buena, 46% buena, 8% aceptable, 4% mala. Reflejando una adaptación adecuada a la enfermedad, sin presentar muchos síntomas físicos adversos y sin interferir en sus actividades cotidianas de manera importante. Sin embargo la mayoría aun no son conscientes del diagnóstico de la enfermedad, únicamente que deben acudir a controles y continuar con el tratamiento.

Sin embargo aquí difiere la percepción de los tutores, ya que reportan que presentan una adecuada adaptación a la enfermedad, muy buena únicamente el 8%, 62% buena, 28% aceptable, y 2% mala.

Gráfico 7. Calidad percibida en dimensión enfermedad

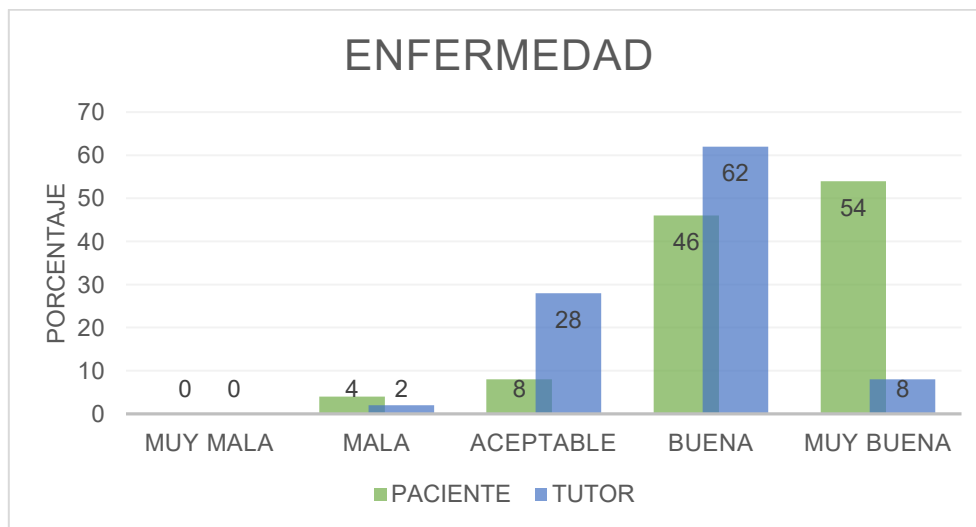


Tabla 2. Clasificación por dimensiones de calidad de vida en 50 niños con infección por VIH-1 atendidos en consulta externa de CMNSXXI Hospital de Pediatría, de acuerdo a escala Kiddo Kindl

<i>Dimensiones</i>	<i>Muy Buena</i>	<i>Buena</i>	<i>Aceptable</i>	<i>Mala</i>	<i>Muy mala</i>
<i>Bienestar físico</i>	19	25	4	2	0
<i>Bienestar emocional</i>	22	23	5	0	0
<i>Autoestima</i>	29	13	6	2	0
<i>Familia</i>	28	18	4	0	0
<i>Funcionamiento escolar</i>	27	15	7	1	0
<i>Amigos</i>	5	29	11	5	0
<i>Enfermedad</i>	21	23	4	2	0

Se observa que en general los pacientes con seguimiento en la consulta externa del CMN SXXI, reportan muy buena calidad de vida, destacando el mayor puntaje en el área de autoestima, seguida de entorno familiar y en tercer lugar funcionamiento escolar. Los puntajes más bajos, de aceptable a malo, se obtuvieron en la categoría de “amigos” que refleja el entorno social externo. En puntos intermedios quedaron las categorías de bienestar físico y emocional.

Gráfico 8. Porcentaje obtenido en cada una de las dimensiones de calidad de vida en niños con infección por VIH-1 atendidos en consulta externa del CMNSXXI Hospital de Pediatría, de acuerdo a escala Kiddo Kindl

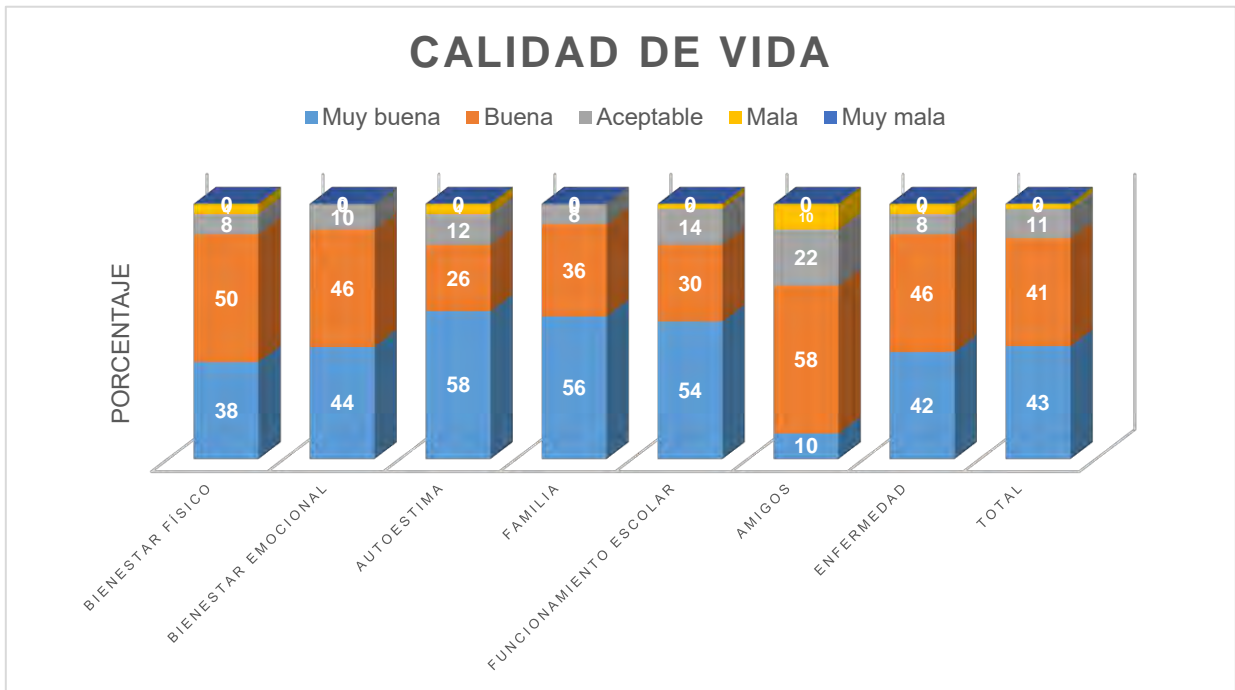


Gráfico 9. Porcentaje obtenido en cada una de las dimensiones de calidad de vida en niños escolares de 8-10 años, con infección por VIH-1 atendidos en consulta externa del CMNSXXI Hospital de Pediatría, de acuerdo a escala Kiddo Kindl

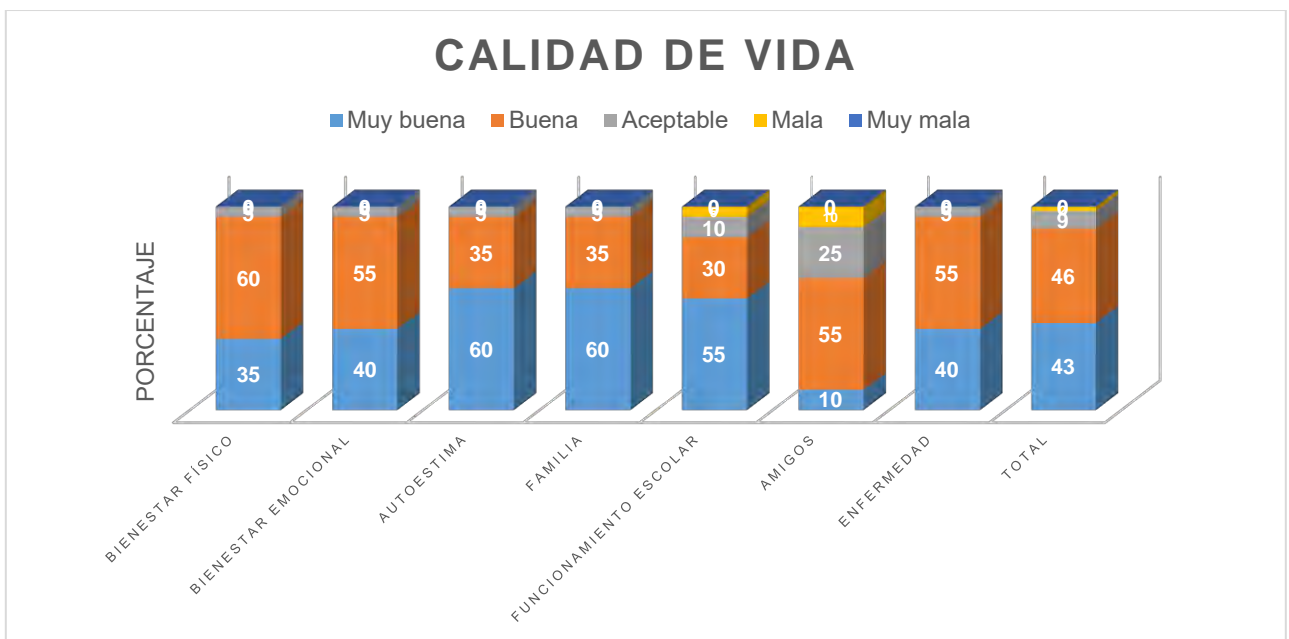




Gráfico 10. Porcentaje obtenido en cada una de las dimensiones de calidad de vida en adolescentes, con infección por VIH-1 atendidos en consulta externa del CMNSXXI Hospital de Pediatría, de acuerdo a escala Kiddo Kindl

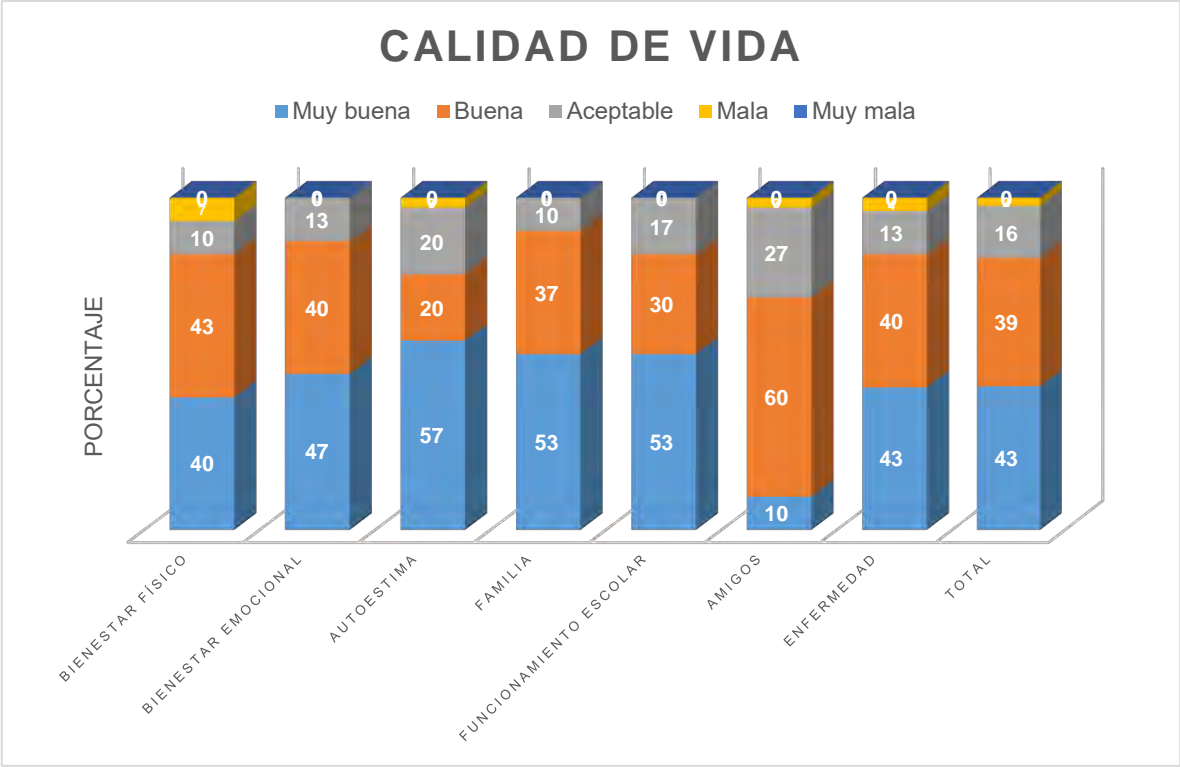
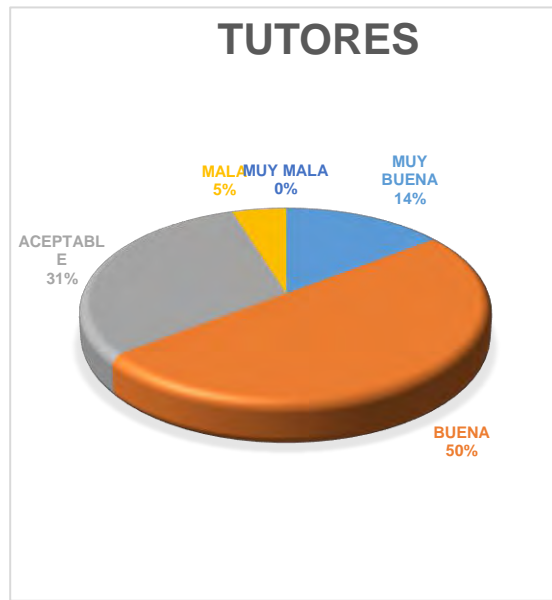


Grafico 10. Calidad de vida global, en niños de calidad de vida con VIH atendidos en consulta externa de CMNSXXI Hospital de pediatria, de acuerdo a escala Kiddo Kindl



Grafico 11. Porcentajes globales de de calidad de vida percibida por los padres



Los padres tienen una percepción de menor calidad de vida para sus hijos, que lo que ellos reportan, sin llegar a ser mala. Los padres refieren los menores puntajes en los rubros de autoestima 53.9, enfermedad 66.8 y familia 68. Denotando que al tener mayor conciencia social, notan más desventajas en cuanto a las personas que no padecen la enfermedad, y la integración de la familia y social.

Cuando se comparan los porcentajes obtenidos por los niños en comparación con sus padres o tutores, se destaca que la percepción de la calidad de vida global por los pacientes es superior a la que perciben sus padres o tutores (muy buena 43% vs 14%). Una tercera parte de los padres considera que la calidad de vida es aceptable. Ninguno de los dos grupos tuvo un porcentaje para considerarla muy mala.

## DISCUSIÓN

Como se ha mencionado previamente, la infección por VIH-1, ha tomado el curso de una enfermedad con mayor cronicidad y sobrevida; por lo que se ha otorgado mayor relevancia a su impacto en el desarrollo físico y psicosocial de los pacientes. Por este motivo se han llevado a cabo diversos estudios para conocer el impacto real en la calidad de vida de estos pacientes. Recientemente se incluye en los estudios a la población pediátrica.<sup>2</sup>

Se ha demostrado que un bajo nivel de apoyo social, influye negativamente sobre el estado de salud. Así como el apoyo social suele reportar beneficios para las personas seropositivas al VIH, ya sea porque facilita su ajuste psicosocial hacia la enfermedad o porque mejora su percepción de la calidad de vida, mejora la salud percibida, mejora el funcionamiento físico, y logra que perciban menos dificultades para emprender tareas diarias y un menor estrés relacionado con la salud.<sup>34</sup>

En el presente estudio se comprueba que los pacientes que se atienden en la Clínica de VIH en el hospital, tienen una percepción de calidad de vida de buena a muy buena, lo que se ve relacionado a altos puntajes en los rubros de autoestima, familia y bienestar emocional.

Acorde a los resultados del estudio realizado por Bomba M, Nacinovich R, Cassani M, en niños italianos, con infección por VIH bajo terapia HAART, se encontró que los pacientes reportan un funcionamiento físico significativamente disminuido comparado con controles sanos. También que la percepción de los padres en cuanto al funcionamiento emocional es menor en comparación con los pacientes, debido a la frustración recurrente, temor del futuro. Además detectaron dificultades en el funcionamiento escolar por problemas de atención y finalizar tareas.<sup>36</sup>

Estos resultados no concuerdan con nuestro estudio donde el menor puntaje se obtuvo en el rubro de “amigos” que refleja la inclusión social, seguido del rubro específico de la enfermedad que afecta a su vida diaria y bienestar físico.

Cabe mencionar que la población incluida en este estudio, tenía un adecuado apego a su control, acudiendo de forma regular a sus consultas, donde es monitorizado periódicamente y en sus evaluaciones se incluye valoración psicológica para apoyo personal y familiar si así lo requiere, además de brindar el tratamiento adecuado para cada caso. Se les otorga un seguimiento integral. Además es un sector de la población que cuenta con seguridad

social, lo que implica una ventaja ya que obtienen de manera oportuna pruebas de tamizaje y diagnóstico e inicio inmediato de un tratamiento adecuado para un mejor control de la enfermedad, lo que impacta en la disminución de la morbilidad asociada a la infección, menor número de hospitalizaciones; así como valoración y manejo integral. Resultando en una mejora de su calidad de vida.

Valdría la pena realizar una comparación de resultados con poblaciones que no cuentan con la seguridad social, para ampliar más la visión de la calidad de vida en este tipo de pacientes.

También es importante mencionar que la mayoría de los cuidadores (padres de los pacientes) están afectados por la enfermedad, y que es difícil separar la percepción de la calidad de vida en forma exclusiva en lo que se refiere a sus descendientes, y evitar que influya su condición emocional en las respuestas.

## CONCLUSIONES

La calidad de vida de los pacientes pediátricos de 8 a 17 años con diagnóstico de VIH en seguimiento y control regular, es percibida por los mismos como muy buena.

Los cuidadores primarios tienen una percepción menor de calidad de vida, de como viven los propios pacientes la enfermedad. Sin embargo esto no difiere a la percepción disminuida de calidad de vida, en pacientes con otras patologías.

Los resultados nos permitieron identificar que aunque son minoría, aun hay población vulnerable, en la que debemos centrar la investigación, para lograr una mejora en ellos.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA). Informe sobre la Epidemia Mundial de SIDA 2017. <http://www.unaids.org/es/en/resoruces/documents/2017/unaids-data-2017>. Fecha de acceso noviembre 2017.
2. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida ONUSIDA. La infancia y el VIH. México 2017. <http://www.unaids.org/es/en/resoruces/documents/2017/unaids-data-2017>. Fecha de acceso noviembre 2017.
3. Panel on Antiretroviral Therapy and Medical Management of Children Living with HIV. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection. Available at [http://aidsinfo.nih.gov/contentfiles/lvguidelines/pediatricguidelines.pdf.\(2017\)](http://aidsinfo.nih.gov/contentfiles/lvguidelines/pediatricguidelines.pdf.(2017)) Fecha de acceso noviembre 2017.
4. Álvarez EM, Reina GG, Aguilera GA, Rodríguez MC, García GF. Diagnóstico microbiológico de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana. Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMIC) 2015. Madrid 2017. [www.elsevier.es/es-revista-enfermedades](http://www.elsevier.es/es-revista-enfermedades) infecciosas y microbiología clínica. Volumen 33, Numero 8. Octubre 2015
5. Kimberly A, Workowski, Gail A. Sexually Transmitted Diseases Treatment Guidelines, 2015. CDC. 2015 STD Treatment Guidelines- HIV infección: Detección, Counseling, and Referral. June 4, 2015. Disponible en [www.cdc.gov/std/hiv/default.htm](http://www.cdc.gov/std/hiv/default.htm). Fecha de acceso noviembre 2017.
6. Guía de manejo antirretroviral de las personas con VIH Mexico: Censida/ Secretaría de Salud, 2014 [Versión electrónica de 27 de marzo de 2015] Sexta edición 2014. Disponible en: [www.salud.gob.mx/conasida](http://www.salud.gob.mx/conasida) Fecha de acceso noviembre 2017.
7. Recomendaciones CEVIHP/ SEIP/ AEP/SPNS para el seguimiento del paciente pediátrico infectado por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH). Junio 2009. [www.msc.es/recoSeguimientoPediaticoVIHJunio2009/](http://www.msc.es/recoSeguimientoPediaticoVIHJunio2009/) Ministeriodesanidadypoliticasocial. Madrid. Fecha de acceso noviembre 2017
8. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-1-Infected Adults and Adolescents. 2017. Disponible en <http://aidsinfo.nih.gov/guidelines>. Fecha de acceso noviembre 2017.

9. European AIDS Clinical Society. Guidelines for treatment of HIV-infected adults in Europe. Version 7.0 Oct 2013. Disponible en <http://www.eacsociety.org/Guidelines.aspx>. Fecha de acceso noviembre 2017
10. Michel G., Bisegger C., Fuhr D., Abel T., KIDSCREEN group. Age and sex differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: a multilevel analysis. *Quality of Life Research*, 2009. 18(9): p. 1147-57
11. Vanable P., Carey M., Blair D., Littlewood R. Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women. *Aids and Behavior*, 2006. 10(5): p. 473-82.
12. Wiklander M., Rydström L., Ygge B., Naver L., Wettergren L, Eriksson L. Psychometric properties of a short-version of the HIV stigma scale, adapted for HIVinfected children and adolescents. *Health & Quality of Life Outcomes*, 2013. 11: p. 195.
13. Bauer G, Berra S, De Cunto C, Eymann A, Figueroa C, Pico M, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pediatría. Instrumentos utilizados para su evaluación. *Arch Argent Pediatr* 2014;112(6):571-576
14. Álvarez G, Reynoso P, Hurtado J, Candia P, Pérez M. Calidad de vida de los niños con padecimientos crónicos en el Hospital Infantil de Sonora. *Revista Mexicana de pediatría*. 2014; 81 (2): 48-55
15. Pane S, Solans M, Gaité L, Serra S, Estrada M, Rajmil L. Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización. Agencia de Evaluación de Tecnología e investigación Médicas. Barcelona 2006. (Supl 1): 1-70
16. Velarde E., Avila C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Publica Mex* 2002; 44: 448-463.
17. Rajmil L, Serran-Sutton V, Fernández-López J, Berra S, Aymerich M, Cieza A, Ferrer M, Bullinger M Ravens Sieberer U. *Anales de Pediatría* 2004;60(6):514-2
18. Fernández-López JA; Fernández M, Cieza A, Ravens-Sieberer U. Medición de la calidad de vida en niños y adolescentes: Comparación preliminar de la validez y fiabilidad de la versión española del cuestionario KINDL. *Atención Primaria* 2004;33(8):434-442
19. Quiñonez F, Ordóñez F, Salas IA. La calidad de vida de los adolescentes en municipios marginados: el caso de Huejuquilla el alto , Jalisco. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* 2012;15(3):929-948

20. Guadarrama R, Hernández J, Veytia M, Márquez O, Carrillo S. Confiabilidad y estructura factorial de Kiddo-Kindl, una herramienta de medición para la calidad de vida de los adolescentes mexicanos. *Revista de la universidad de Oviedo*. México 2015; 20 (2): 1-10.
21. Vélez C., García H. Medición de la calidad de vida en niños. *IATREIA*. 2012. 25 (3): 240-249
22. Trejos HA, Mosquera VM, Tuesca MR. Niñez afectada con VIH/SIDA: Calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en cinco ciudades colombianas. *Salud Uninorte*. Barranquilla 2009;25 (1): 17-32.
23. Resino S, Gurbindo MD, Bellón JM, Sánchez-Ramón S, Muñoz F. Predictive markers of clinical outcome in vertically HIV-1 infected infants. A prospective longitudinal study. *Pediatr Res* 2000; 47: 509-15.
24. Tao X, Zunyou W, Keming R, Song D, Huishan W. Quality of life of children living in HIV/AIDS-affected families in rural areas in Yunnan, China. *AIDS Care*. 2010 ; 22(3): 390–396.
25. Rydström, LL., Wiklander, M., Navér, L., Ygge, BM. & Eriksson, LE. HIV-related stigma and health-related quality of life among children living with HIV in Sweden. *Karolinska Institutet. Editorial EPRINT, Estocolmo, Suecia 2017;15:115*  
[https://openarchive.ki.se/xmlui/.../Thesis\\_Maria\\_Reinius.pdf](https://openarchive.ki.se/xmlui/.../Thesis_Maria_Reinius.pdf). Fecha de acceso novimebre 2017.
26. Mohit G, Sanjiv N, Jaya S. Quality of life in symptomatic HIV infected children. *Indian Pediatrics*. 2013;50 (15): 1145-47.
27. Prabhavathi S, Nalini J. Quality or life, measurement tools on paediatric quality of life with a special reference to children with HIV infection- a review. *World Journal of Pharmaceutical Research* 2015; 4 (11): 642-53.
28. Sebi D, Aparna M, Rakesh L, Manju V. Quality of life and psychosocial functioning of HIV infected children. *Indian J Pediatr* 2010; 77 (6) : 633-637]
29. Punpanich, W; Boon-yasidhi, V; Chokephaibulkit, K. Health-related Quality of Life of Thai children with HIV infection: a comparison of the Thai Quality of Life in Children (ThQLC) with the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 (PedsQL™4.0) Generic Core Scales. *Journal of the International Society of Quality of Life Research*, 2010 19(10): 1509-1516

30. Butler A, Williams P, Howland L, Storm D, Hutton N, George R, . Impact of Disclosure of HIV Infection on Health-Related Quality of Life among children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*. 2009; 123(3): 935–943.
31. Torsak B, Pope K, Ung V, Rawiwan H, Jiratchaya S, Suparat K, et al. Impact of Antiretroviral therapy on Quality of life in HIV infected Southeast Asian Children in the PREDICT Study. *AIDS PATIENT CARE and STDs*, 2013; 27 (11): 596-603
32. Chalermkwan K, Wijitr F, Jaranit K, Pornthep C, Tawee C. Social factors related to quality of life among HIV infected children in Ubon Ratchathani province, Thailand. *Southeast Asian J Trop Med Public Health*. 2010; 41 (5): 1137- 1144
33. Lichtenstein Bronwen, Sturdevant Marsha S., Mujumdar Anil A. Psychosocial Stressors of Families Affected by HIV/AIDS: Implications for Social Work Practice, *J HIV/AIDS & Social Services*, 2010; 9 (2): 130-152
34. Nkwata A, Zalwango S, Kizza F, Sekandi J, Mutanga J, Zhang M, et al . Quality of life among perinatally HIV affected and HIV-unaffected school aged and adolescent Ugandan children: a dimensional assessment of wellbeing in the post HAART era. *Qual Life Res*. 2017;9.
35. Trejos HA., Mosquera VM, Tuesca MR. Niñez afectada con VIH/SIDA: Calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en cinco ciudades colombianas. *Salud Uninorte. Barranquilla (Col.)*. 2009; 25 (1): 17-32
36. Bomba M, Nacinovich R, Oggiano, S, Cassani M, Baushi L, Bertulli C, et al. Poor health-related quality of life and abnormal psychosocial adjustment in Italian children with perinatal HIV infection receiving highly active antiretroviral treatment. *AIDS Care* 2010; 22(7):858–865.
37. KINDL manual\_English. PDF <https://www.kindl.org/english/manual/> Fecha de acceso noviembre 2017.




# ANEXO 1

## Cuestionario Kiddo Kindl

# Cuestionario para niños

Kid-KINDL<sup>®</sup>



**¡Hola!**  
Nos gustaría saber cómo te encuentras actualmente. Para ello hemos preparado algunas preguntas a las que te pedimos contestar.

- ⇒ Lee, por favor, cada uno de las preguntas,
- ⇒ piensa cómo te fue durante la semana pasada,
- ⇒ pon en cada respuesta una cruz que creas mejor para ti.

No hay respuestas correctas o falsas. Lo que nos importa es tú opinión.

Un ejemplo:	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
Durante la semana pasada me gustó escuchar música	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Cuestionario rellenado el: \_\_\_\_\_

Día/Mes/Año \_\_\_\_\_

SÍMBOLO PARA PEGATINA O (NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN)

### 4. Las siguientes preguntas son sobre tu familia...

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he llevado bien con mis padres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he sentido a gusto en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hemos tenido tuestas discusiones o peleas en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mis padres me han prohibido cosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 5. ...y ahora sobre tus amigos.

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. he jugado con amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. les he caído bien a otros chicos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he llevado bien con mis amigos/as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... me he sentido diferente de los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 6. Ahora nos gustaría saber algo sobre la escuela.

La semana pasada cuando estuve en el colegio.	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he podido hacer bien las tareas escolares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me han gustado las clases	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me ha preocupado mi futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido miedo de sacar malas notas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, cuéntanos primero algo sobre ti ¡Pon una cruz o escríbel!

Yo soy un/a  niña o  niño

Yo tengo \_\_\_\_\_ años

¿Cuántos hermanos tienes?  0  1  2  3  4  5  sobre 5

¿En qué escuela vas tú?

Colegio público  Colegio privado  
 Instituto  Tono clases particulares

### 1. Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo, ...

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he sentido enfermo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... he tenido dolor de cabeza o dolor de estómago	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... he estado muy cansado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido mucha fuerza y energía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 2. ... ahora algo sobre cómo te sientes...

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he reído y divertido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he aburrido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he sentido solo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he sentido medo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 3. ... y lo que piensas de ti mismo/a.

Durante la semana pasada ...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... me he sentido orgulloso/a de mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he gustado a mí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me he sentido bien conmigo mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... he tenido muchas buenas ideas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### 7. ¿Estás en el hospital o hace mucho tiempo que estás enfermo?

Sí

No

contesta, por favor, las 6 preguntas siguientes

entonces ya has terminado

Durante la semana pasada	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... he tenido miedo de que mi enfermedad pudiera empeorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... me he encontrado triste debido a mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... me las he arreglado bien con mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mis padres me han tratado como a un niño pequeño por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... no he querido que nadie se diera cuenta de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... me he perdido actividades en el colegio por culpa de mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**¡MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!**

**Questionario sobre la calidad de vida de niños y jóvenes**  
 KID-QOL-CD-EL®  
 Versión para los padres



Apreciado madre, apreciado padre:

Muchas gracias por haberse prestado a rellenar este cuestionario sobre el bienestar y la calidad de vida relacionada con la salud de su hijo/a. A la hora de contestar las preguntas siguientes, queremos pedirles que tengan en cuenta las siguientes instrucciones:

- lean cada pregunta detenidamente.
- piensen en cómo se ha sentido su hijo/a durante la semana pasada.
- haga en cada respuesta una cruz que creen mejor para su hijo/a.

Un ejemplo:

Durante la semana pasada...

	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
... mi hijo se sintió a gusto en casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mi hijo es:  niño  niña

Edad del niño/a: \_\_\_\_ años

Unidad es:  la madre  el padre  otra persona \_\_\_\_\_?

Rellenado el: \_\_/\_\_/\_\_ (día / mes / año)

**4. Familia**

Durante la semana pasada...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... mi hijo/a se ha llevado bien con nosotros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... mi hijo/a se ha sentido a gusto en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hemos tenido fuertes discusiones o peleas en casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mi hijo/a ha sentido que no le dejamos tomar decisiones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**5. Amigos**

Durante la semana pasada...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... ha hecho mi hijo/a con amigos algunos cosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... mi hijo/a ha estado bien a los amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mi hijo/a se ha llevado bien con sus amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mi hijo/a se ha sentido diferente de los demás	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**6. Preescolar/Guardería**

En la semana pasada ¿cómo se ha sentido el niño/a en el colegio/ escuela?	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... mi hijo/a ha podido hacer bien las tareas escolares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... a mi hijo/a le han gustado las clases	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... se ha preocupado mi hijo/a de su futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mi hijo/a ha tenido mucho que hacer en las clases	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**1. Bienestar físico**

Durante la semana pasada...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... mi hijo/a se ha sentido enfermo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... a mi hijo/a le ha dolido la cabeza o el estómago	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mi hijo/a ha estado muy cansado/a agotado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mi hijo/a ha tenido mucha fuerza y energía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**2. Bienestar emocional**

Durante la semana pasada...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... mi hijo/a se ha reído y divertido mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... mi hijo/a no ha tenido ganas para nada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mi hijo/a se ha sentido solo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mi hijo/a ha tenido miedo y se ha sentido inseguro/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**3. Autoestima**

Durante la semana pasada...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... mi hijo/a se ha sentido orgulloso/a de sí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... mi hijo/a se ha gustado a sí mismo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mi hijo/a se ha sentido bien consigo mismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... mi hijo/a ha tenido muchas buenas ideas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. ¿Está su hijo/a en el hospital o hace mucho tiempo que está enfermo/a?  
 Sí  No

responda por favor las siguientes preguntas si tiene el cuestionario este terminado

Durante la semana pasada...	nunca	casi nunca	algunas veces	casi siempre	siempre
1. ... ha tenido mi hijo/a miedo de que su enfermedad se empeore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... debido a la enfermedad, cree que mi hijo/a trata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mi hijo/a no ha podido manejar bien la enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... debido a la enfermedad, hemos tratado a mi hijo/a como si fuera más pequeño/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... mi hijo/a cree que nadie se preocupa de su bienestar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... mi hijo/a se ha perdido actividades en el colegio por culpa de la enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Muchas gracias por su colaboración!



## CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

**Nombre del estudio:** Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con VIH de 8 a 17 años que son atendidos en consulta externa del Hospital de Pediatría UMAE CMN SXXI

Número de registro en el Comité Local

**I. Propósito del estudio.** Los estamos invitando para que su hijo (a) participe en un estudio de investigación que tiene como propósito evaluar la calidad de vida relacionada con la salud. Esto con la finalidad de conocer más acerca de las condiciones generales de salud de su hijo (a), tanto física como mental. Se han realizado muchos estudios similares en pacientes con diferentes enfermedades. Esto permite mejorar el conocimiento de la relación de los pacientes y su enfermedad.

**II. Procedimientos.** Si usted acepta que su hijo (a) participe ocurrirá lo siguiente:

Le aplicaremos un pequeño cuestionario, las preguntas son sencillas y lo puede responder en 10 a 15 minutos. Este cuestionario lo aplicaremos mientras espera su consulta.

**III. Posibles riesgos y molestias.** Es posible que su hijo pudiera sentirse incómodo o triste con alguna de las preguntas. No es necesario que continúe respondiendo si así lo desea. Para ayudarlo si llega a sentir alguna incomodidad la Dra. Rojas del servicio de Salud Mental estará presente para brindarle apoyo en caso necesario

**IV. Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio.**

No se puede asegurar que su hijo (a) tendrá un beneficio directo por participar en el estudio. Sin embargo con los resultados es posible que la atención que se brinda a los pacientes con una enfermedad como la que tiene su hijo(a) mejore al realizar estrategias e intervenciones que le hagan sentir mejor.

**V. Participación o retiro.**

Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Si usted decide que su hijo (a) no participe, no se modificará o afectará la atención médica que recibe, ni todo aquello que necesita para su tratamiento. Si en un principio desea participar y posteriormente cambia de opinión, el estudio se puede interrumpir en cualquier momento aún cuando no haya finalizado de responder el cuestionario. Esto tampoco afectará la atención médica.

**VI. Privacidad y confidencialidad.**

La información para identificar a su hijo (a) (como su nombre, edad, sexo y sobre todo su diagnóstico) será guardado de manera confidencial, al igual que los datos obtenidos del expediente clínico. En el caso de que los resultados de este estudio sean publicados en una revista científica, no se dará información que pudiera revelar la identidad de su hijo (a).

**VII. Personal de contacto para dudas y aclaraciones sobre el estudio**

Si tiene preguntas o dudas sobre este estudio de investigación puede comunicarse con las Dras. Guadalupe Miranda Novales o con la Dra. Mariana Sámano Aviña, que son las investigadoras responsables del estudio, al Hospital de Pediatría de CMN Siglo XXI de lunes a viernes, al teléfono: 56276900 ext 22462 en horario de



8:00 a 16:00 h. Para conocer sus derechos como participante de este estudio de investigación, puede dirigirse al Comité de Ética en Investigación de la Comisión Nacional de Investigación del IMSS en Av. Cuauhtémoc 330, Edificio anexo a la Unidad de Congresos, 4º piso bloque "B", Col. Doctores, Cd. de México, C.P. 06720. Teléfono (55) 56276900 ext 21230 (e-mail:comiteeticainv.imss@gmail.com)

**3. Declaración de consentimiento informado**

Se me ha explicado con claridad en que consiste este estudio, además he leído (o alguien me ha leído) el contenido de este formato de consentimiento. Se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas y han sido contestadas satisfactoriamente.

Al firmar este formato estoy de acuerdo en que mi hijo (a) participe en la investigación que aquí describe.

Nombre completo del participante

---

Nombre completo y firma de los padres

---

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

Recibí copia de este formato de consentimiento informado.

**4. Firma del encargado de obtener el consentimiento informado**

Le he explicado el estudio de investigación al participante, padres o tutores y he contestado todas sus preguntas. Considero que comprendió la información descrita en este documento y libremente da su consentimiento a participar en este estudio de investigación.

Nombre completo y firma del encargado de obtener el consentimiento informado:

**5. Firma de los testigos**

Mi firma como testigo certifica que se firmó este formato de consentimiento informado en mi presencia de manera voluntaria

\_\_\_\_\_  
Nombre completo y firma del Testigo No. 1

\_\_\_\_\_  
Relación o parentesco con participante

\_\_\_\_\_  
Nombre completo y firma del Testigo No. 1

\_\_\_\_\_  
Relación o parentesco con participante



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD  
HOSPITAL DE PEDIATRÍA  
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI



## CARTA DE ASENTIMIENTO

Hola, soy la Dra. Rosario Rivera, soy residente de Pediatría del Hospital y quiero invitarte a participar en un estudio.

El estudio se llama: Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con VIH de 8 a 17 años que son atendidos en consulta externa del Hospital de Pediatría UMAE CMN SXXI

Estos estudios se hacen para saber más acerca de cómo se sienten los niños que tienen una enfermedad, y así poder realizar acciones que puedan hacerlos sentirse mejor.

Este estudio está aprobado en este Hospital, y tus padres ya han dado permiso para que participes. Pero si tú no quieres, no hay problema, no es obligatorio que participes.

Si aceptas participar en el estudio, te voy a hacer algunas preguntas sobre cómo te sientes en general, sobre tus amigos, la escuela y tu familia. El cuestionario es muy sencillo y tomará unos 10 a 15 minutos para que me respondas.

Si en cualquier momento no quieres contestar alguna pregunta o te sientes incómodo, no es necesario continuar.

En caso de dudas puedes preguntarme en cualquier momento, ya sea antes, durante o cuando termine.

Los médicos del servicio de Infectología y de Salud Mental estaremos al pendiente para ayudarte en todo momento.

Nombre del participante

---



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



#### Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación en Salud 3603 con número de registro 17 CI 09 015 042 ante COFEPRIS y número de registro ante CONBIOÉTICA CONBIOÉTICA 09 CEI 032 2017121.  
HOSPITAL DE PEDIATRÍA, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

FECHA Jueves, 28 de junio de 2018.

DR. MARÍA GUADALUPE MIRANDA NOVALES  
P R E S E N T E

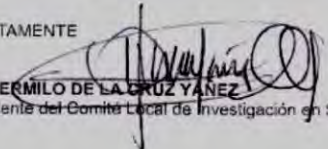
Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

**Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con infección por VIH de 8 a 17 años que son atendidos en consulta externa del Hospital de Pediatría UMAE CMN SXXI**

que sometió a consideración para evaluación de este Comité Local de Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

No. de Registro  
R-2018-3603-034

ATENTAMENTE

  
DR. HERMILO DE LA CRUZ YÁÑEZ  
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 3603

IMSS

DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS