



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA



**ASOCIACIÓN ENTRE EL ESTIGMA DEL CUIDADOR PRIMARIO Y LA  
FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS CON VIH  
ATENDIDOS EN EL INP.**

**T E S I S**

QUE PRESENTA:

**EDWIN SANDOVAL CONTESTABILE\*\*\*\***

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

**ESPECIALIZACIÓN EN PSIQUIATRÍA INFANTIL Y DE LA ADOLESCENCIA**

**TUTORES:**

**Tutores Teóricos:**

Dra. Diana Molina Valdespino\*

Dr. Javier Ordóñez Ortega\*\*

**Asesoría Metodológica:**

Dr. Alejandro Gabriel González Garay\*\*\*

\* Servicio de Salud Mental. Psiquiatría, Instituto Nacional de Pediatría.

\*\* Servicio de Infectología Pediátrica, Médico encargado de la Clínica de VIH, Instituto Nacional de Pediatría.

\*\*\* Departamento de Metodología de la Investigación

\*\*\*\*Residente de subespecialidad en Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia, Instituto Nacional de Pediatría.

Ciudad de México, septiembre de 2022



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.

# ÍNDICE

RESUMEN.....	4
ANTECEDENTES .....	4
Infección por VIH Pediátrica.....	4
Estigma en VIH.....	7
Funcionalidad Familiar y VIH .....	9
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	10
JUSTIFICACIÓN .....	11
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	11
HIPOTESIS .....	11
OBJETIVOS.....	11
Objetivo General.....	11
Objetivos específicos.....	11
MATERIAL Y MÉTODOS .....	12
Diseño de estudio. ....	12
Población objetivo. ....	12
Población elegible.....	12
Criterios de inclusión.....	12
Criterios de exclusión.....	12
Variables en estudio:.....	12
Definiciones Operacionales:.....	12
Escala e instrumentos de evaluación.....	16
Escala de Funcionamiento Familiar Modificada (EFFAMO).....	16
Escala de estigma hacia el VIH/SIDA .....	17
Procedimiento.....	17
Calculo del tamaño de la muestra .....	18
ANÁLISIS ESTADÍSTICO .....	18
CONSIDERACIONES ÉTICAS .....	18
FINANCIAMIENTO.....	19
FACTIBILIDAD.....	19
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	19
RESULTADOS .....	20
Características demográficas de la muestra. ....	20
Estigma hacia el VIH y agrupación de los cuidadores.....	20
Características demográficas y clínicas en relación con el nivel de estigma. ....	20
Disfunción familiar y relación con características demográficas con relación .....	20

<b>Funcionalidad familiar en relación con el estigma hacia el VIH de los cuidadores...</b>	21
<b>DISCUSION.....</b>	21
<b>CONCLUSIONES. ....</b>	23
<b>REFERENCIAS.....</b>	23
<b>ANEXOS.....</b>	29
<i>Carta de Consentimiento informado.....</i>	29
<b>Tablas.....</b>	33
<b>Gráficas.....</b>	36

## RESUMEN

**ANTECEDENTES.** El estigma hacia el VIH y la pobre funcionalidad familiar se han reportado como factores que contribuyen de manera negativa en la detección temprana y la adherencia al tratamiento asociándose a un pobre bienestar general y emocional en los pacientes pediátricos que viven con VIH. Actualmente no existe evidencia que describa la asociación entre el estigma del cuidador primario hacia el VIH y la funcionalidad familiar de los pacientes pediátricos que viven con VIH.

**OBJETIVO.** El objetivo de este estudio fue evaluar la funcionalidad de las familias de los pacientes pediátricos viviendo con VIH, el grado de estigma hacia el VIH de los cuidadores de los pacientes pediátricos atendidos en la clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría y determinar si existía asociación entre el funcionamiento familiar y el grado de estigma.

**MATERIAL Y METODOS.** Para este estudio se utilizó un diseño observacional, transversal, prolectivo, comparativo, heterodémico e histórico. Se reclutaron a cuidadores primarios mayores de 18 años, de cualquier sexo, de pacientes pediátricos de la clínica de VIH del INP, que aceptaron participar y firmaron la carta de consentimiento informado. Se les aplicó un formato de datos sociodemográficos, así como la escala modificada de funcionamiento familiar modificada y la escala de estigma hacia el VIH.

**ANÁLISIS ESTADÍSTICO.** Se utilizó estadística no paramétrica para comparar a los sujetos del grupo con alto componente de estigma versus bajo estigma, así como para el análisis del puntaje de las dimensiones de la escala de funcionamiento familiar y su relación con el puntaje de la escala de estigma.

**Abreviaturas VIH-P** (infección pediátrica por HIV), **TARGA** (terapia antirretroviral de gran actividad) , **PVVS** (personas viviendo con VIH/SIDA)

**Palabras clave:** *Estigma del cuidador, funcionamiento familiar, VIH pediátrico*

## ANTECEDENTES

### Infeción por VIH Pediátrica

La infección pediátrica por el VIH (VIH-P) es un desafío de salud pública mundial que afecta de manera desproporcionada a los niños de las partes más pobres del mundo, donde el acceso a la terapia antirretroviral es todavía bastante limitado. Por el contrario, el éxito en la prevención y el tratamiento del VIH pediátrico en los países de altos recursos ha cambiado el rostro de la epidemia de una mortalidad casi segura a una enfermedad crónica. Aunque estos avances dramáticos se han producido donde solo vive el 1% de los niños infectados por el VIH, la supervivencia de los jóvenes infectados por el VIH perinatalmente hasta la edad adulta ofrece objetivos para el resto del mundo y lecciones sobre cómo cambia la epidemia con el acceso a la terapia antirretroviral (Hazra, Siberry, & Mofenson, 2010).

Aproximadamente 3,3 millones de niños viven actualmente con VIH en todo el mundo y el número está aumentando gracias a que la terapia antirretroviral combinada es más eficaz y cada vez está más disponible (Hogg, 2008; Rydström, Wiklander, Navér, Ygge, & Eriksson, 2016).

En México, el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el SIDA (CENSIDA) reportó que en 2019 existían 179,640 personas viviendo con VIH, de las cuales 3.5% eran menores de 19 años (Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el SIDA, 2019)

Este cambio demográfico está impulsado por dos avances importantes: (a) profilaxis y tratamiento efectivos en mujeres embarazadas infectadas por el VIH, que han dado lugar a

tasas extremadamente bajas de transmisión del VIH a sus bebés; y (b) la administración de terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) a los bebés infectados, con la consiguiente disminución espectacular de la mortalidad (Hazra et al., 2010).

Durante las últimas décadas, el uso rutinario de fármacos antirretrovirales combinados se asoció con una disminución de la tasa de transmisión madre a hijo general a <2% en los países de altos recursos. No obstante, aunque el número de nuevas infecciones pediátricas por el VIH sigue disminuyendo, el número de mujeres infectadas por el VIH que dan a luz cada año sigue aumentando (Hazra et al., 2010; Townsend et al., 2008).

Desde el inicio del uso de TARGA, la mortalidad en niños infectados perinatalmente ha disminuido hasta en un 90%. La edad media al momento de la muerte se ha duplicado de 9 años en la era anterior al TARGA a menores de 18 años con lo cual las causas de muerte han cambiado en la actualidad, con una importante disminución de mortalidad por infecciones oportunistas, en pacientes con inmunosupresión grave y la mortalidad observada en nuestra era está más asociada a complicaciones a largo plazo de la infección por VIH y a los efectos secundarios del manejo farmacológico (Stoll et al., 2015).

La sobrevida y los nuevos esquemas de tratamiento, han cambiado los retos de nuevas comorbilidades emergentes, hospitalizaciones y adversidades en las diversas etapas de desarrollo (Battles & Wiener, 2002).

El estigma relacionado con el clima social que rodea al VIH / SIDA al comienzo, y aun prevalente, de la epidemia contribuye a los desafíos psicosociales y psicológicos. Dadas las experiencias y los riesgos únicos, no es sorprendente que los niños y adolescentes con HIV-P tengan mayores trastornos psiquiátricos y vulnerabilidades en comparación con sus compañeros sanos (Benton et al., 2019).

En cuanto a los problemas médicos que pueden presentar las personas que viven con VIH las podemos dividir en dos: complicaciones físicas a consecuencia directa del virus y los derivados a efectos adversos del TARGA y de su toxicidad. Comenzando con las complicaciones directas del virus, la infección por VIH condiciona un estado inflamatorio crónico (Aberg, 2012) que aunado a los efectos adversos a largo plazo del TARGA se ha asociado con diversas comorbilidades. Las alteraciones metabólicas asociadas al TARGA en la infancia y adolescencia, como la hiperlipidemia y las alteraciones en la distribución de la grasa corporal han sido reportadas en 25-50% de los casos; las alteraciones en el metabolismo de la glucosa, como la resistencia a la insulina en el 15%, además de una mayor prevalencia de disminución de la densidad ósea y necrosis avascular de cabeza de fémur. Las enfermedades renales y cardiovasculares representan también una causa importante de morbilidad en esta población (Berti et al., 2015; Leonard & McComsey, 2005).

Además de lo anterior, se ha descrito que en el VIH-P se ha encontrado la tendencia a alcanzar estaturas más bajas, menor peso corporal y retrasos en la aparición de la pubertad, comparado con sus pares que no viven con VIH e incluso en ausencia de SIDA o síndrome de desgaste. Las alteraciones en el crecimiento están asociadas a diferentes factores, incluyendo la viremia, malabsorción, inflamación, toxicidad mitocondrial, deficiencia de micronutrientes, y alteraciones en la secreción o acción de la hormona del crecimiento (Rachel C. Vreeman, Scanlon, McHenry, & Nyandiko, 2015; Williams & Jesson, 2018).

En cuanto a las repercusiones neurológicas, se ha encontrado que el VIH presenta un notable tropismo hacia el sistema nervioso central (SNC) donde forma un reservorio. Se piensa que el virus entra al SNC en etapas tempranas de la infección primaria resultado de la migración de macrófagos infectados a través de la barrera hematoencefálica, con la consecuente activación de procesos inflamatorios, neuroinmunes y alteraciones celulares que resultan en

lesión y muerte neuronal, principalmente en la materia blanca subcortical y ganglios basales, estructuras que también están frecuentemente implicadas en la fisiopatología de algunos trastornos mentales (Kopnisky, Bao, & Lin, 2007). El VIH-P adquirido en la etapa perinatal puede producir alteraciones neurológicas y neurocognitivas de severidad variable (Mitchell, 2006).

Las alteraciones cognitivas de los pacientes con VIH-P, pueden ser detectados en la evaluación neuropsicológica, incluso en ausencia de alteraciones neurológicas obvias hasta en el 36% de los casos, a pesar del TARGA (Benki-Nugent & Boivin, 2019)

Se han descrito principalmente alteraciones en el lenguaje expresivo, la atención, la memoria y en las funciones ejecutivas, así como en las funciones motoras gruesas y finas. Dichas alteraciones impactan el rendimiento escolar, el apego al tratamiento, los procesos de socialización con pares y por ende, la calidad de vida (O'Donohue, 2009; Rachel C. Vreeman et al., 2015).

La supervivencia alcanzada en población pediátrica que vive con VIH gracias a los esquemas de TARGA, implica, como en otras enfermedades crónicas, un mayor estrés psicosocial y el incremento de patología psiquiátrica.

Algunos antirretrovirales están asociados a efectos adversos neuropsiquiátricos como depresión, irritabilidad, fatiga, ansiedad, problemas para concentrarse, alteraciones en el sueño, llegando a presentar incluso manía y síntomas psicóticos dependiendo la frecuencia y severidad de dichas manifestaciones tanto del tipo de fármaco así como de factores de riesgo individuales (Abers, Shandera, & Kass, 2014).

En cuanto a la salud mental, se ha reportado una elevada prevalencia de depresión entre los pacientes VIH-P (21% -37%) en comparación con sus pares (OR 2.48) (Ayano, Demelash, Abraha, & Tsegay, 2021)

Independientemente del mecanismo de infección (vertical u horizontal) se sabe que la patología psiquiátrica de éstos pacientes es multifactorial, desde mecanismos inflamatorios de sistema nervioso, hasta aspectos psicosociales y comorbilidad asociada (Gaughan et al., 2004; Pao et al., 2000).

Aunque existen similitudes entre las necesidades de salud mental independientemente de la vía de adquisición del VIH, existen diferencias significativas que impactan sus entornos psicosociales, experiencias de tratamiento y necesidades de tratamiento. (Benton, Kee Ng, Leung, Canetti, & Karnik, 2019)

Los adolescentes con infección adquirida por actividad sexual, la depresión aumenta la morbimortalidad de estos pacientes. Se ha encontrado que la depresión y el enojo ante el diagnóstico pueden ser factores de riesgo para persistir presentando conductas que los expongan a adquirir otras variantes del virus y una menor adherencia a los tratamientos médicos (Lam, Naar-King, & Wright, 2007; Murphy, Johnston Roberts, Martin, Marelich, & Hoffman, 2000; Orban et al., 2010). Asimismo la depresión se asocia con un aumento de los costos de atención médica y peor pronóstico a largo plazo en éstos pacientes (Stein, Rotheram-Borus, Swendeman, & Milburn, 2005).

En un estudio que examinó a 174 jóvenes con VIH de 13 a 24 años de edad que recibían tratamiento médico en una clínica de atención primaria, utilizando un cuestionario de diagnóstico adaptado para detectar patología psiquiátrica (Manual de diagnóstico y estadístico de Trastornos Mentales, 4a edición), se detectó que el 15% cumplía los criterios de un trastorno depresivo mayor (Martinez, Hosek, & Carleton, 2009).

Estos estudios sugieren tasas de prevalencia más altas de trastornos depresivos entre los niños y adolescentes que viven con VIH que en población general.

En cuanto a los pacientes nacidos con VIH, el tratamiento temprano con TARGA ha llevado a una población que ha la adolescencia o edad adulta temprana con nuevos desafíos y realidades, incluida la adherencia al tratamiento y los trastornos psiquiátricos(Kang, Mellins, Ng, Robinson, & Abrams, 2008).

En este sentido aunque la adherencia al TARGA es fundamental para la vida, la salud y el bienestar físico, los problemas de salud mental a menudo son barreras en estos jóvenes para la adherencia. La no adherencia al TARGA y los problemas de salud mental fueron la combinación más frecuente de desafíos de adherencia con el 23% de los jóvenes PHIV1 en un estudio (Mellins et al., 2011).

En otro estudio, los jóvenes PHIV con depresión tenían mayores probabilidades de incumplimiento en diferentes momentos durante 2 años(Kacanek et al., 2015). La depresión, una barrera común para el cumplimiento de los adultos que viven con VIH / SIDA, también es significativa para los jóvenes de PHIV. Desde la perspectiva del paciente, la depresión se identificó como una barrera para más del 15% de los participantes en todos los grupos de edad, desde niños hasta adultos. Sin embargo, el 26% de los adolescentes identificó la depresión como una barrera en una revisión sistemática internacional(Shubber et al., 2016).

Otro factor agravante de los trastornos psiquiátricos entre los pacientes HIV-P es la progresión de ser portadores de VIH, a padecer el cortejo sintomático de SIDA, que se asocia, además de los síntomas afectivos, con un empeoramiento de los trastornos neurocognitivos. En un reporte de la literatura de pacientes PHIV con un diagnóstico de SIDA definido por la clasificación de clase C de los CDC (Centers for Disease Control and Prevention), en comparación con pacientes PHIV, se observó una recuencia de trastornos psiquiátricos en hasta el 60% en comparación con el 37%, con una mayor propensión a recibir medicación psiquiátrica (31% frente a 14%), tener un trastorno del estado de ánimo (42% frente a 21%) o requerir hospitalización psiquiátrica (26% frente a 7%). Los pacientes con PHIV con mayor gravedad de la enfermedad del VIH con un recuento de CD4 de menos del 25% , tenían una frecuencia de síntomas depresivos elevada (Wood, Shah, Steenhoff, & Rutstein, 2009) .

### **Estigma en VIH.**

El estigma, como prejuicio, es una fuerza social que ha sido asociada con un sinnúmero de atributos, circunstancias, condiciones de salud y grupos sociales.

Erving Goffman se refirió al estigma como: "un atributo que es profundamente desacreditador", una diferencia no deseada ", y algo que reduce a la persona en un ser indeseable (Goffman, 1963). El estigma puede ser abierto, como el que llega a expresarse por determinados grupos sociales hacia una raza o color de piel, o estar sutilmente disfrazado por las políticas inclusivas, como sucede con las personas homosexuales o personas con determinadas enfermedades.

El estigma tiene un impacto adverso hacia las personas que lo sufren, en dos niveles, lo que hemos llamado estigma público y el estigma internalizado. El estigma público es el fenómeno de los grupos sociales que respaldan los estereotipos y actúan contra un grupo estigmatizado, como sucede con algunos grupos raciales y con las personas viviendo con VIH (P. Corrigan & Watson, 2006; P. W. Corrigan, Kerr, & Knudsen, 2005).

El estigma relacionado con el VIH es un factor de riesgo para la prevención y el tratamiento integral de las personas que viven con VIH, incluido el temor para la realización de pruebas



de seropositividad, la búsqueda de atención (Kalichman & Simbayi, 2003; Steward, Bharat, Ramakrishna, Heylen, & Ekstrand, 2013), un mayor riesgo de rechazo en atención médica por determinadas especialidades (Sayles, Wong, Kinsler, Martins, & Cunningham, 2009), el ocultamiento y pobre apego a TARGA (Kumarasamy et al., 2005; Rintamaki, Davis, Skripkauskas, Bennett, & Wolf, 2006), y un gran temor de revelar el diagnóstico a familiares, amigos y parejas (Simbayi et al., 2007).

El estigma ante el VIH también se ha reportado como factor negativo en la salud mental y en la calidad de vida (Clark, Lindner, Armistead, & Austin, 2004; Greeff et al., 2010).

La literatura en torno al estigma del VIH se ha dirigido a investigar su impacto en los adultos que viven con el virus, sin embargo la población pediátrica que vive con VIH ha sido poco estudiada (Rachel Christine Vreeman et al., 2019)

Los pocos estudios realizados sugieren que el estigma del VIH puede generar conductas hostiles, burlas o acoso, tanto hacia el niño o adolescente, como de los miembros de la familia (Alliance, 2005; Baggaley, Sulwe, Chilala, & Mashambe, 1999) y pueden generar rechazo de los pacientes pediátricos en la asistencia a la escuela y pobre red de apoyo entre pares (Aka Dago-Akribi & Cacou Adjoua, 2004; Eisenberg, Fabes, Guthrie, Wolchik, & Sandler, 1997).

La vivencia de rechazo que genera el estigma, no solo se puede encontrar en el medio social extrafamiliar, en muchas ocasiones, los niños pueden verse afectados por el estigma del cuidador hacia el VIH, lo que ha mostrado tener un impacto negativo en los niños infectados por virus (Mawn, 1999; Strode, 2001), incluido el retraso de los cuidadores en darles medicamentos o la omisión en asistencia (Monasch & Boerma, 2004; Rachel C. Vreeman et al., 2009)

Existen reportes en la literatura que sugieren que el estigma ante el VIH, genera un rechazo que puede afectar la economía, agravar la pobreza, la desnutrición y el acceso a los servicios para las familias afectadas por el VIH (Biadgilign, Deribew, Amberbir, & Deribe, 2009; Bikaako-Kajura et al., 2006; Giese, Meintjes, Croke, & Chamberlain, 2003).

A medida que más niños acceden al tratamiento, sobreviven a la adolescencia y hacen la transición a entornos de atención para adultos, deben conocer su estado serológico respecto al VIH. Los médicos y cuidadores de niños con VIH a menudo informan que la revelación a los niños mejora la adherencia al TARGA y aumenta la participación a largo plazo del niño en el cuidado y equipando al niño para protegerse a sí mismo y a otros del VIH (Malanca, Foradori, Stankievich, Pandullo, & Losso, 2017).

Por otro lado, el impacto negativo potencial del estigma del VIH tienen un gran peso en las decisiones sobre la apertura del diagnóstico. Los estudios suelen citar los temores de los padres y cuidadores de que el niño posteriormente revele su estado serológico respecto del VIH a otras personas, lo que genera un posible estigma y aislamiento social tanto para el niño como para la familia. (Abadía-Barrero & LaRusso, 2006; Biadgilign et al., 2009; Bikaako-Kajura et al., 2006; Blasini et al., 2004; Corneli et al., 2009; Kallem, Renner, Ghebremichael, & Paintsil, 2011; Vaz, Eng, Maman, Tshikandu, & Behets, 2010; Rachel Christine Vreeman et al., 2019).

La preocupación sobre el desarrollo de instrumentos cuantitativos para medir el estigma relacionado con el VIH/SIDA ha aparecido constantemente en la literatura científica y en instituciones que financian investigaciones. Por ejemplo, los Institutos Nacionales de la Salud apuntaron hacia esta necesidad al final de los años noventa cuando recalcaron la importancia de tomar en cuenta el contexto cultural (incluido el idioma) en las investigaciones sobre el estigma relacionado con el VIH/SIDA. Esta necesidad se hizo más evidente cuando en el 2002

se inició el programa Stigma and Global Health Research, en el cual, el desarrollo de instrumentos para medir el estigma relacionado con el VIH/SIDA se incorporó como un área de investigación prioritaria.

Existe la necesidad de tener instrumentos que permitan medir el estigma y poder evaluar el impacto psicosocial que tiene en los pacientes pediátricos y sus familias .

### **Funcionalidad Familiar y VIH**

La palabra "familia" tiene muchos significados diferentes. En los países en desarrollo, a menudo incorpora a la familia extensa, mientras que en el mundo desarrollado implica la familia nuclear o la familia de elección. Se ha demostrado que existe un poderoso efecto de interacción entre la familia y la enfermedad (Rolland, 1987). Cuando la enfermedad es el VIH o el SIDA, esto es aún más marcado debido a las tensiones psicológicas, económicas y sociales particulares que acompañan al diagnóstico (Gibb, Duggan, & Lwin, 1991).

La familia desempeña un papel integral en el tratamiento y la atención del niño enfermo y, dado que los miembros de la familia participan colectivamente en la mejora de esta atención, es fundamental que comprendan la enfermedad del niño. Los principios básicos de la atención deben recibir sustancia en la relación entre los miembros de la familia y los profesionales de la salud para garantizar un resultado de salud óptimo para el niño (Achema & Ncama, 2016). Lo anterior se vuelve retador cuando el funcionamiento familiar se ve afectado ya sea por el estrés causado por la enfermedad crónica a la que se enfrentan o por otras causas psicosociales que rodean el ambiente en el que se desarrolla la familia de estos niños.

Uno de los problemas principales y únicos que enfrentan las familias con infección por el VIH es el estigma social asociado con esta infección. Esto agrava y a menudo domina los efectos psicológicos y emocionales de la enfermedad en la familia. A pesar de la educación pública, la sociedad continúa penalizando y evitando a las personas infectadas con el VIH y, por temor al rechazo de la sociedad, las familias sienten que deben mantener en secreto el conocimiento de la infección de sus familiares, amigos y vecinos. El aislamiento posterior ejerce una presión cada vez mayor sobre las relaciones dentro de la familia en un momento en que la necesidad de apoyo y cuidados externos es máxima (Gibb et al., 1991).

El VIH y el SIDA estresa las relaciones familiares. El conflicto es un problema frecuente en cualquier familia en la que un niño padece una enfermedad crónica (Chesler & Barbarin, 1987). Estos niños requieren un mayor nivel de atención, lo que puede hacer que se preste menos atención a las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia. Además, cuando la enfermedad es el VIH, la consternación por no saber sobre las conductas de riesgo anteriores en una pareja, el secreto y la falta de comunicación pueden exacerbar estos problemas y dominar las relaciones (Septimus, 1989). Los problemas de culpa y reproche pueden jugar un papel importante en la reacción de la familia a la enfermedad.

No es sorprendente que muchas familias sean o se conviertan en familias monoparentales, generalmente madres con sus hijos. Los conflictos que rodean el tema del VIH pueden resultar en la ruptura de la pareja o, alternativamente, uno de los padres puede haber muerto. Enfrentarse solo como padre soltero con uno o más hijos enfermos es muy estresante, particularmente en una condición con el aislamiento social y emocional asociado y donde el padre también puede enfermarse (Gibb et al., 1991).

A quién, cómo y cuándo decírselo tanto a la familia como a los de fuera son consideraciones importantes para la familia que vive con el VIH y, a menudo, una fuente de preocupación y estrés. Muchos padres no quieren sobrecargar a sus hijos con el conocimiento del estado

serológico del niño a una edad demasiado temprana o cuando aún se encuentran bien. También pueden temer que su hijo revele el diagnóstico a otras personas. Además, aunque los niños pueden percibir a una edad temprana que algo anda mal, rápidamente ven lo que molesta a sus padres y no traspasan el "territorio prohibido" haciendo preguntas que puedan causar angustia. A menudo, es el inicio de la adolescencia y el desarrollo sexual lo que impulsa a los padres a informar a los niños sobre su diagnóstico. Este ya es un momento difícil y muchos adolescentes reaccionan sintiendo negación, resentimiento e ira por haber sido engañados en el pasado. A menudo no pueden hablar con sus padres sobre asuntos íntimos y emocionales y, debido al estigma social, tampoco pueden hablar con amigos u otros adultos (Gibb et al., 1991).

El funcionamiento familiar se refiere a cómo funciona típicamente un sistema familiar (Shields, 1988) e incluye características tales como un sentido de cohesión entre los miembros de la familia, la calidad de las relaciones / comunicación familiares y la estructura / rutinas familiares (Schulte et al., 2017). La cohesión familiar, considerada una característica crítica del funcionamiento familiar, se define como el sentimiento de unión y cercanía entre los miembros de la familia (Bloom, 1985; Olson, Sprenkle, & Russell, 1979). Si bien la cohesión describe la conectividad emocional entre los miembros de la familia, la comunicación abierta entre padres e hijos (p. Ej., Expresión de necesidades, discusión de problemas) y la participación en las rutinas familiares (p. Ej., Comidas familiares o rutinas a la hora de acostarse) constituyen componentes conductuales importantes del funcionamiento familiar saludable (Bandura, Caprara, Barbaranelli, Regalia, & Scabini, 2011; Koome, Hocking, & Sutton, 2012; Schulte et al., 2017). El funcionamiento familiar parece ser un elemento importante en el cuidado, tratamiento y pronóstico de niños que padecen alguna enfermedad crónica como lo es la infección por VIH, ya que al ser la familia la primera red de apoyo y cuidado de los mismos, es importante que su funcionamiento sea lo más óptimo posible para favorecer el bienestar y salud del niño.

Debido a las diversas variables implicadas y a la intrínseca complejidad de la familia como sistema, la evaluación de su funcionamiento resulta complejo, lo que deriva en una amplia elaboración de diversos instrumentos de medición.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El estigma del cuidador hacia el VIH interfiere en el cuidado del paciente, la apertura del diagnóstico tanto de otros familiares, como de los pacientes, generándose reacciones negativas hacia el interior de la familia y en los procesos de socialización al medio, impactando así el desarrollo psicosexual de los niños y adolescentes viviendo con VIH. Por otra parte la pobre funcionalidad familiar se ha reportado como un factor que de forma aislada contribuye de manera negativa en la detección temprana y en la adherencia al tratamiento, como se ha descrito en algunos estudios y que también se han asociado a un pobre bienestar general y emocional, reportando un incremento en la prevalencia de depresión de hasta un 50%.

Se ha observado que tanto el estigma hacia el VIH de los cuidadores, como la disfunción familiar son factores muy frecuentes en los pacientes que son atendidos en la clínica de VIH del INP, sugiriendo que podrían tener relación entre sí, o ser factores de riesgo aditivos, que al no ser detectados a tiempo, pueden complicar la evolución de los pacientes, afectando el apego a tratamiento y la comorbilidad psiquiátrica, al dejar al niño o adolescente aislado y con pobre control sobre un padecimiento cuyo diagnóstico desconoce. Sin embargo, pese a la observación frecuente de éstos posibles factores y la posible asociación entre sí, no existe evidencia en la literatura que describa la asociación entre el estigma del cuidador primario

hacia el VIH y la funcionalidad familiar de los pacientes pediátricos que viven con VIH, motivo por el cual se pretende realizar el presente estudio.

## **JUSTIFICACIÓN**

Los pacientes pediátricos que viven con VIH, tanto por la condición crónica que padecen como por el impacto social que aún tiene la infección por VIH, se ven expuestos en muchas ocasiones a un trato estigmatizante que le dificulta obtener oportunidades, escolares, sociales etc., semejantes a las de individuos sanos, lo que aunado al malestar físico y a la dinámica familiar tiene un impacto importante en el bienestar general del paciente y en la adherencia al tratamiento. Actualmente no existen estudios que relacionen entre sí estos factores y su interacción.

Por lo que el conocer la manera en que el estigma impacta sobre el núcleo familiar, permitirá prevenir y evitar complicaciones afectivas las cuales han demostrado estar relacionadas con mayor número de hospitalizaciones generando mayores costos tanto para los pacientes como para los servicios de salud.

## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuál es la asociación entre el grado de estigma del cuidador primario y la funcionalidad familiar de los pacientes pediátricos que viven con VIH atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría en el periodo de Noviembre del 2021 a Agosto del 2022?

## **HIPOTESIS**

Existirá asociación inversa entre el grado de estigma del cuidador primario y la funcionalidad familiar de los pacientes pediátricos que viven con VIH atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría en el periodo de Noviembre del 2021 a Agosto del 2022.

## **OBJETIVOS.**

### **Objetivo General.**

Evaluar la asociación del estigma del cuidador primario y la funcionalidad familiar de los pacientes pediátricos que viven con VIH atendidos en la clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría en el periodo de Noviembre del 2021 a Agosto del 2022

### **Objetivos específicos**

1. Describir las características sociodemográficas de los pacientes pediátricos viviendo con VIH atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría
2. Evaluar el grado de estigma del cuidador primario de los pacientes pediátricos que viven con VIH
3. Evaluar la funcionalidad familiar de los pacientes pediátricos que viven con VIH.
4. Comparar las dimensiones de la escala de funcionalidad familiar (EFFAMO) con las de la escala de estigma hacia el VIH de los cuidadores primarios de los pacientes pediátricos que viven con VIH.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

### **Diseño de estudio.**

Observacional, transversal, prolectivo, heterodemico, comparativo: estudio transversal

### **Población objetivo.**

Cuidadores primarios de pacientes pediátricos que viven con VIH de un hospital de 3er nivel en México.

### **Población elegible.**

Cuidadores Primarios de 18 años en adelante de pacientes pediátricos con VIH atendidos en la clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría durante el periodo de Noviembre del 2021 a Agosto del 2022

### **Criterios de inclusión.**

- Cuidadores primarios de 18 años en adelante de pacientes pediátricos con VIH atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría.
- Cualquier sexo.
- Que acepten participar en el estudio previo consentimiento informado y firmas de aviso de privacidad.

### **Criterios de exclusión.**

- Cuidadores primarios que cursen con discapacidad intelectual por clínica o con sintomatología psicótica que obstaculice la comprensión o la respuesta de los cuestionarios.
- No se cuente con el 80% de la información requerida para el estudio

### **Variables en estudio:**

#### **Definiciones Operacionales:**

**Estigma hacia el VIH:** se refiere a las actitudes negativas y suposiciones sobre las personas que tienen el VIH. Para fines de este proyecto se definirá como alto y bajo estigma de acuerdo a la media de la puntuación total de la escala de estigma hacia el VIH/SIDA ya que esta no tiene un punto de corte definido.

**Funcionamiento familiar:** es la interacción de vínculos afectivos entre miembros de la familia; los cuales pueden ser capaces de cambiar la estructura familiar con el fin de superar las dificultades evolutivas familiares que para fines de este proyecto se medirá con base a las dimensiones de ambiente familiar positivo, conflicto, diversión, hostilidad y coaliciones de la escala de funcionamiento familiar modificada

<b>Variables</b>	<b>Definición Operacional</b>	<b>Tipo de Variable</b>	<b>Instrumento</b>	<b>Escala de medición</b>
<b>Datos sociodemograficos</b>				
Edad	Tiempo de vida	Cuantitativa discreta	Fecha de nacimiento	Años
Sexo	Condición genética y fenotípica que distingue a los individuos en masculino o femenino	Cualitativa Nominal dicotómica	Revisión identificación oficial	Femenino/masculino
Escolaridad	Tiempo de estudio de acuerdo al sistema educativo formal	Cuantitativa discreta	Estudio socioeconómico INP	Años de estudio
Nivel socioeconómico	Medida económica y sociológica que combina la preparación laboral de una persona, de la posición económica y social individual o familiar en relación a otras personas, basada en sus ingresos, educación y empleo. La AMAI lo clasifica en seis niveles, utilizados por Trabajo Social del INP.	Nominal Categórica	Estudio socioeconómico INP	6: Clase Alta 5. Clase Media Alta 4: Clase Media 3. Clase Media Baja 2. Clase Baja 1: Clase más Baja
Estado civil	Condición de una persona en relación con su filiación o matrimonio, que se hacen constar en el Registro Civil	Nominal cualitativa	Estudio socioeconómico INP	Soltero/Casado/Divorciado/Viudo
Ocupación	Condición de una persona en relación con el estado laboral actual.	Nominal cualitativa	Estudio socioeconómico INP	Desempleo/Hogar/Estudiante/Empleado
<b>Datos Familiares</b>				
Tipo de Familia	Condición familiar actual en relación a la composición de integrantes actual de la familia	Nominal cualitativa	Estudio socioeconómico INP	0) Nuclear / 1) Monoparental / 2) Fragmentada por separación de los padres / 3) Fragmentada por muerte de uno de los padres / 4) Fragmentada insertada en familia

				extensa de uno de los padres / 5) Nuclear con familia extensa / 6) Reconstituida / 7) Trigeneracional / 8) Solo familia extensa / 9) Institución de custodia
Numero de integrantes	Cantidad de personas que viven juntas en la familia en el mismo espacio físico	Cuantitativa discreta	Estudio socioeconómico INP	Número de personas
Cuidador Primario	Persona o institución responsable de la guarda y custodia del paciente, así como de su protección, educación, asistencia, alimentación	Nominal Cualitativa	Estudio socioeconómico INP	1. Madre 2. Padre 3. Otro familiar 4. Institucionalizado
<b>Escala de Funcionalidad Familiar (EFFAMO)</b>				
Ambiente familiar Positivo	Satisfacción con la relación y el intercambio de ideas que favorecen las interacciones familiares y las manifestaciones de afecto entre los miembros de la familia	Cuantitativa discreta	Escala EFFAMO	Puntaje
Conflicto	Patrones de relaciones en los que prevalece el antagonismo y la no solución de problemas	Cuantitativa discreta	Escala EFFAMO	Puntaje
Diversión	Actividades realizadas por los integrantes de la familia, asociadas con el esparcimiento.	Cuantitativa discreta	Escala EFFAMO	Puntaje
Hostilidad	Predominio de malestar, desacuerdo y crítica hacia los demás, lo que limita la expresión de afecto entre los integrantes de la familia.	Cuantitativa discreta	Escala EFFAMO	Puntaje

Coaliciones	Alianzas entre los integrantes para obtener beneficios de otro(s)	Cuantitativa discreta	Escala EFFAMO	Puntaje
<b>Escala de Estigma hacia el VIH</b>				
Derechos de las Personas Viviendo con VIH/SIDA	Actitudes restrictivas hacia los derechos de las Personas Viviendo con VIH/SIDA	Cuantitativa discreta	Escala de estigma hacia el VIH	Puntaje
Personas Viviendo con VIH/SIDA obligadas a revelar estatus	Opiniones en torno a los procesos de revelar el estatus de la infeccion por VIH	Cuantitativa discreta	Escala de estigma hacia el VIH	Puntaje
Responsabilidad por la infecci3n	Opiniones en torno a la responsabilidad individual por la infeccion por VIH	Cuantitativa discreta	Escala de estigma hacia el VIH	Puntaje
Falta de productividad	Opiniones sobre las Personas Viviendo con VIH/SIDA como menos productivas	Cuantitativa discreta	Escala de estigma hacia el VIH	Puntaje
Caracteristicas personales que fomentan la infecci3n	Opiniones sobre caracteristicas de las personas, que fomentan su infeccion con el VIH (promiscuidad, vagancia, etc.)	Cuantitativa discreta	Escala de estigma hacia el VIH	Puntaje
Miedo a la infecci3n	Miedo personal a la infecci3n por el VIH en actividades diarias de alto y bajo riesgo	Cuantitativa discreta	Escala de estigma hacia el VIH	Puntaje
Emociones relacionadas con el VIH/SIDA	Emociones positivas y negativas relacionadas con el VIH/SIDA	Cuantitativa discreta	Escala de estigma hacia el VIH	Puntaje
Cercania a la muerte	Opiniones en trono a la cercania a la muerte de las Personas Vviviendo con VIH/SIDA debido a su infecci3n	Cuantitativa discreta	Escala de estigma hacia el VIH	Puntaje
Necesidad de controlar a las Personas Viviendo con VIH/SIDA	Opiniones en trono a la necesidad de establecer controles sobre las Personas Viviendo con VIH/SIDA para proteger a la sociedad.	Cuantitativa discreta	Escala de estigma hacia el VIH	Puntaje



Personas Viviendo con VIH/SIDA como vectores de infección	Opiniones sobre las Personas Viviendo con VIH/SIDA como vectores de infección para las personas que no viven con VIH/SIDA	Cuantitativa discreta	Escala de estigma hacia el VIH	Puntaje
Evidencia Corporea del VIH	Opiniones sobre la visibilidad del VIH/SIDA y la habilidad de identificar a las Personas Viviendo con VIH/SIDA de forma visual.	Cuantitativa discreta	Escala de estigma hacia el VIH	Puntaje
Calificación Total	Puntuacion total de la escala	Cuantitativa discreta	Escala de estigma hacia el VIH	Puntaje
Alto y Bajo Estigma hacia el VIH/SIDA	Se definirá como alto y bajo estigma de acuerdo a la media de la puntuación total de la escala de estigma hacia el VIH/SIDA	Nominal Dicotomica	Escala de estigma hacia el VIH	Media del Puntaje total

## Escalas e instrumentos de evaluación

### Escala de Funcionamiento Familiar Modificada (EFFAMO)

La Escala de Funcionamiento Familiar Modificada (EFFAMO) en la versión modificada (García-Méndez et al. 2006), está compuesta por 40 ítems y 5 intervalos de respuesta (desde 1 = "totalmente en desacuerdo" a 5 = "totalmente de acuerdo") y evalúa indicadores positivos y negativos de las interacciones familiares.

Esta escala evalúa cinco factores en cuanto a la funcionalidad e interacciones familiares lo cuales son: El factor Ambiente Familiar Positivo se asume como la satisfacción con la relación y el intercambio de ideas que favorecen las interacciones familiares y las manifestaciones de afecto entre los miembros de la familia. El factor dos, Conflicto, se caracteriza por patrones de relación en los que prevalece el antagonismo y la no-solución de problemas. El factor tres, Diversión, se refiere a las actividades realizadas por los integrantes de la familia, asociadas con el esparcimiento. El factor cuatro, Hostilidad, se distingue por el predominio de malestar, desacuerdo y crítica hacia los demás, lo que limita la expresión de afecto entre los integrantes de la familia. El factor cinco, Coaliciones, se refiere a las alianzas entre los integrantes de la familia para obtener beneficios de terceros.

La escala EMAFO, validada en población mexicana ha reportado una consistencia interna global de la EFAMO es de 0.79.

Los índices de ajuste obtenidos fueron:  $\chi^2 = 1037.229$ ,  $p < 0.001$ ; CFI = 0.901, IFI = 0.903, NFI = .850 y RMSEA = .049 (LO = .046 y HI = .053). Estos valores indican ajustes adecuados del modelo (García-Méndez, Sánchez, Aragón, & Peñaloza Gómez, 2017).

Se consideró un ambiente familiar positivo cuando la suma de los puntajes del factor uno y 3 sean los más altos, mientras que el ambiente familiar conflictivo se definió como un mayor

puntaje de la suma de los factores dos, cuatro y cinco. De ésta forma se dicotomizó la escala como en ambiente familiar positivo o conflictivo.

### **Escala de estigma hacia el VIH/SIDA**

Esta escala mide diferentes dimensiones relacionadas al estigma hacia el VIH/SIDA, entre las cuales se encuentran: miedo a la infección, emociones asociadas con VIH/SIDA, cercanía a la muerte, personas viviendo con VIH como vectores de la infección, pérdida de productividad de las personas viviendo con VIH (PVVS), características personales de las PVVS que promueven la enfermedad, necesidad de controlar a las PVVS, los derechos de las PVVS, marcas corporales del VIH/SIDA, responsabilidad sobre la infección, que las PVVS estén obligadas a revelar su status serológico y la influencia estructural de factores en la infección de VIH.

La escala de estigma de Varas-Díaz ha sido validada en español, cuenta con 12 reactivos en escala tipo Likert de 5 puntos, en la cual una puntuación más alta significa mayor presencia de actitudes negativas hacia el VIH/SIDA.

El análisis factorial para validez de constructo mostró una significancia adecuada  $\chi^2(233)854.48$ . con valores La confiabilidad de los ítems mostró un tamaño de efecto alto ( $r=0.01$ , IC95%) y un Alpha de Chronbach de .73 para los padres o tutores de los pacientes (Pérez et al., 2016), (Varas-Díaz, Neilands, Guilamo-Ramos, & Cintrón Bou, 2008)

### **Procedimiento.**

Para la realización del estudio, los cuidadores de los pacientes pediátricos atendidos en la consulta externa del servicio de infectología, de la Clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría, fueron captados por un médico residente de psiquiatría infantil, donde se les invitó a participar en el estudio.

1. De acuerdo a los criterios de selección, se identificaron a los participantes y se les invitó a participar en el estudio
2. Se realizó consentimiento informado a los cuidadores de los pacientes pediátricos que asistieron a la clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría (ANEXO 001).
3. Se aplicó el cuestionario de datos sociodemográficos diseñado exprofeso, la escala EFFAMO y la escala de estigma hacia el VIH/SIDA a la finalización de la consulta por infectología, en un tiempo aproximado de 30 minutos, los cuales fueron aplicados por un psiquiatra estandarizado, quien leyó las preguntas y escribió las respuestas exactamente como la expresó el participante; en caso de dudas, el psiquiatra aclaró dudas durante el proceso de respuestas
4. Con estos datos, se llenaron las hojas de captación de datos y posteriormente fueron vaciadas a una base de datos electrónica en Excel
5. Se llevó a cabo el análisis estadístico por medio del programa SPSS v21

Los resultados de la evaluación se comentaron con los cuidadores la siguiente consulta, proporcionando sugerencias de psicoeducación hacia el estigma, orientándoles para mejorar aspectos de la funcionalidad familiar y proporcionando consultas gratuitas de apoyo en caso de encontrar síntomas afectivos en los cuidadores o pacientes detectados durante las entrevistas

### Calculo del tamaño de la muestra

Se trabajó con una muestra a conveniencia debido a la poca cantidad de pacientes y la poca asistencia y continuidad de la atención que tuvieron éstos pacientes posterior a la pandemia, que disminuyó la afluencia de consulta de la clínica. Se incluyeron todos los cuidadores primarios que pudieron ser captados y cumplieron los criterios de selección durante el periodo establecido. La Clínica de VIH del INP hasta el mes de Junio de 2021 tenía un registro de 80 pacientes activos y en vigilancia, lográndose reclutar a 21 cuidadores de estos, que asistieron durante el tiempo de muestreo.

Realizando por ejercicio el cálculo del tamaño de muestra, utilizando la siguiente fórmula y tomando en cuenta que el primer trimestre 2021 se reportaron en México 15546 menores de edad viviendo con VIH/SIDA (que acuden siempre acompañados por un cuidador) y con un margen de error calculado de acuerdo con la prevalencia antes mencionada que daría como resultado 10.93 y con un nivel de confianza de 95%, se esperaba una muestra de 81 sujetos, que es muy semejante a la muestra de 80 con la que cuenta el INP. Si se hiciera un cálculo tradicional utilizando un margen de error de 5, la cifra ascendería a 376 sujetos

$$\text{Tamaño de la muestra} = \frac{\frac{z^2 \times p(1-p)}{e^2}}{1 + \left( \frac{z^2 \times p(1-p)}{e^2 N} \right)}$$

### ANÁLISIS ESTADÍSTICO

La descripción de las características demográficas y familiares de la muestra se realizó con frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas; mientras que se obtuvieron medias y desviaciones estándar (D.E.) o mediana con mínimos y máximos para las variables cuantitativas según el tipo de distribución de los datos.

Dicha información se presentó en cuadros de resumen y en gráficos de barras para las variables cualitativas, mientras que para las cuantitativas se expresó en cajas y bigotes.

Para comparar el grado de estigma y determinar diferencias, en variables categóricas, se utilizó Chi cuadrada no paramétrica y se calculó la razón de momios con intervalo de confianza al 95% y se calculó el tamaño de error para corroborar que la significancia no fuese aleatoria, mientras que para las escalas numéricas se utilizó la prueba de U de Mann Whitney.

Para analizar el análisis de la correlación entre los puntajes de la escala de estigma del cuidador primario y de funcionalidad familiar se estimó el coeficiente de correlación de Spearman.

### CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se siguieron los principios operativos de la Declaración de Helsinki en que se menciona que la investigación se debe basar en un conocimiento cuidadoso del campo científico (Artículo 11), una cuidadosa evaluación de los riesgos y beneficios (Artículos 16 y 17), una probabilidad razonable que la población estudiada obtenga un beneficio (Artículo 19) y que sea conducida y manejada por investigadores expertos (Artículo 15) usando protocolos aprobados y sujetos a una revisión ética independiente. , las buenas prácticas clínicas y el reglamento de la ley General de Salud en materia de investigación para la salud.

Se consideró que fue un estudio de riesgo mínimo ya que solo se realizó evaluación por entrevista por lo que no se considera que el estudio generó riesgos para la vida o la función de los cuidadores de los pacientes que viven con VIH, la evaluación fue gratuita y los

resultados de la evaluación se les hizo saber a los participantes. Previa a su participación se realizó consentimiento informado y se les explicó el aviso de privacidad. Se aclararon previo al estudio las dudas pertinentes y se especificó que, si no desea participar, ello no cambiaría la atención que reciben en la institución y que todos los datos obtenidos en el presente estudio son confidenciales y resguardados por el investigador en computadora personal.

#### **FINANCIAMIENTO.**

Tanto el tiempo empleado para la aplicación de los cuestionarios, los insumos de papelería (hojas, plumas), copias de los instrumentos, captura de datos en computadora personal y vaciamiento de datos y uso de programa estadístico fueron absorbidos por el investigador, utilizando las instalaciones del Instituto Nacional de Pediatría.

#### **FACTIBILIDAD.**

El Instituto Nacional de Pediatría cuenta con una Clínica de VIH para atención y seguimiento de pacientes pediátricos, quienes facilitaron con la colaboración del personal de la clínica, la captación de los pacientes.

#### **CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.**

<b>FECHAS</b>	<b>AGOSTO 2021</b>	<b>OCTUBRE 2021</b>	<b>NOVIEMBRE 2021 - JUNIO 2022</b>	<b>JULIO-AGOSTO 2022</b>
<b>ACTIVIDAD</b>				
Entrega de anteproyecto				
Dictamen de Comités de Investigación y ética del INP				
Recolección de muestra				
Llenado de concentrado de datos				
Análisis de resultados				
Elaboración de informe final y entrega del proyecto				

## RESULTADOS

### Características demográficas de la muestra.

Se incluyeron un total de 21 cuidadores primarios de pacientes pediátricos con diagnóstico de VIH de los cuales 20 (95.2%) eran mujeres, con una edad promedio de 39.7 años  $\pm$  11.7, siendo 13 mujeres (61.9%), madres de los pacientes. En cuanto al origen y residencia de los cuidadores 11 (52.4%), que constituían la mayoría eran originarios del estado de México, el lugar de residencia igualmente fue mayoritario del estado de México con 14 sujetos (66.7%).

En cuanto a la escolaridad y ocupación; 1 entrevistada (4.8%) no estaba escolarizada, 10 (47.6%) contaban con educación primaria y secundaria completa, siendo 4 (19%) los que contaban con primaria y secundaria incompleta, seguidos de preparatoria incompleta en 4 (19%), licenciatura trunca 1 (4.8%) y licenciatura completa 1 (4.8%).

Dentro de la actividad ocupacional de los cuidadores, las ocupaciones más frecuentes fueron; actividades del hogar en 10 (47.6%), empleados en comercio 6 (28.6%).

Más de la mitad de las cuidadoras compartían el diagnóstico de VIH 13 (61.9%).

En cuanto a los pacientes pediátricos de la Clínica de VIH en su mayoría eran varones en 15 (71.4%) con una edad media de 9.9  $\pm$  4.6 años, con una edad mínima de 2 y máxima de 17. Con una media de tiempo de tratamiento medio en la clínica de VIH de 8.6 años  $\pm$  4.3, con un rango 2 a 17 años.

Casi la mitad de los pacientes, 10 (47.6%), eran huérfanos de uno o ambos padres y la mayoría 18 (85.7%) desconocían su mayoría su diagnóstico.

Dentro del tipo de estructura familiar, la mayor parte correspondían a familias trigeracionales, con 12 casos (57.1%), siendo la más frecuente de ellas, las familias en la cuales, en 6 (28.6%) solo estaba presente uno de los padres, con una media de integrantes en la familia de 5.7  $\pm$  4.8 (mínimo de 2 integrantes y máximo de 25).

De las 20 familias, 19 (90.5%) fueron clasificadas por trabajo social como de un estrato social muy bajo.

### Estigma hacia el VIH y agrupación de los cuidadores.

Las puntuaciones de las subescalas de la escala de estigma hacia el VIH/SIDA y las totales se muestran en los anexos (tabla 1). Considerando 108, como el punto de corte para dividir la muestra en aquellos cuidadores con alto y bajo estigma hacia el VIH, se observó que 13 cuidadores (61.9%) puntuaban como bajo estigma y 8 (38.09%) con un alto estigma hacia el VIH (gráfica 1).

### Características demográficas y clínicas en relación con el nivel de estigma.

No se observaron diferencias significativas en los cuidadores con alto estigma hacia el VIH en ninguna de las características sociodemográficas incluidas en el presente estudio. Sin embargo, se encontró que existe un mayor riesgo de presentar estigma ante menor escolaridad (Secundaria o menos) con un OR de 3.07 ( $p=0.021$ ). La comparación se muestra en los anexos (tabla 2).

### Disfunción familiar y relación con características demográficas con relación

Las puntuaciones de las dimensiones de la escala de funcionalidad familiar modificada y los totales se muestran en los anexos (tabla 3). Se consideró una buena funcionalidad familiar cuando la suma entre las dimensiones de actitudes familiares positivas y diversión fueran superiores a la suma de las dimensiones conflicto, hostilidad y coaliciones. Con lo anterior se observó que en la presente muestra casi la mitad de las familias presentaban una funcionalidad familiar mala 10 (47.61%) (gráfica 2).

No se observaron diferencias significativas en cuanto a las familias con mala funcionalidad familiar en ninguna de las características sociodemográficas incluidas en el presente estudio.

Tampoco se encontraron factores de riesgo significativos para una mala funcionalidad familiar. La comparación se muestra en los anexos (tabla 4).

### **Funcionalidad familiar en relación con el estigma hacia el VIH de los cuidadores.**

Al comparar las dimensiones entre funcionalidad familiar y estigma, encontramos que existe una asociación positiva entre las dimensiones conflicto y hostilidad y la mayoría de las dimensiones de la escala de estigma a excepción de cuatro de estas variando solamente una dimensión entre el conflicto (DPPV, RI, FP, CPFI) y la hostilidad (DPPV, RI, FP, ERVS). En cuanto al dominio de Coaliciones se encontraron correlaciones negativas con dos de los dominios de la escala de estigma (CPFI y CM) (tabla 5).

Hablando de las dimensiones que indican una buena funcionalidad familiar se encontró una asociación negativa entre las actitudes familiares positivas (AFP) y el miedo a la infección (MI) por VIH. Curiosamente se encontraron asociaciones positivas en cuanto al dominio de diversión (D) y la mayoría de los dominios de la escala de estigma a excepción de cuatro de estos, no habiendo correlación en tres de ellos (PVVOE, FP, ERVS) y existiendo una correlación significativa negativa entre el dominio de Diversión (D) y miedo a la infección (MI).

En cuanto al riesgo entre la mala funcionalidad familiar y la presencia de estigma no se encontró mayor riesgo.

## **DISCUSION**

Dentro de los resultados del estudio se encontraron situaciones similares a las reportadas en los estudios antes citados en donde la mayoría de la muestra pertenecía a una clase socioeconómica muy baja, en general de bajo nivel de estudios, siendo la mayoría madres dedicadas solamente al hogar no recibiendo una remuneración económica. Esto coincide con otros autores que han encontrado asociación con la pobreza, desnutrición y acceso a los servicios de salud en las familias afectadas por el VIH (Biadgilign, Deribew, Amberbir, & Deribe, 2009; Bikaako-Kajura et al., 2006; Giese, Meintjes, Croke, & Chamberlain, 2003).

En cuanto al estigma en nuestra muestra se encontró que en general existe un predominio de bajo estigma en los cuidadores de los pacientes pediátricos que viven con VIH, lo cual pudiera verse asociado a que la mayoría de estos comparten el diagnóstico de VIH con los menores (61.9%), sin embargo, esto no quiere decir que no existen algunos elementos de estigma en ellos, notándose algunas de las áreas de la escala de estigma en donde se registraron puntuaciones altas pese a ser categorizados con bajo estigma, siendo los dominios puntuados más altos los siguientes: Personas viviendo con VIH/SIDA obligados a revelar estatus ( $13.9 \pm 4.96$ ), Responsabilidad por la infección ( $12.0 \pm 3.92$ ) y Cercanía a la muerte ( $10.52 \pm 3.85$ ). Lo anterior, así como la presencia de un porcentaje con alto estigma (38.09%) pudiera hablar de que aún existe una necesidad de profundizar en la educación de los cuidadores acerca de su condición psicosocial y el estigma hacia el VIH, ya que además se encontró en el presente estudio que el grado de educación era un factor de riesgo para mayor presencia de estigma (OR= 3.07,  $p=0.021$ ).

Como parte de la estigmatización hacia el virus se detectó que la mayoría de los cuidadores reportaron que los menores desconocían su diagnóstico (85.7%), aunque la mayoría de estos se encontraban en edad escolar ( $9.9 \pm 4.6$ ) y tenían más de 8 años de tratamiento ( $8.6 \pm 4.3$ ), lo cual según en la literatura puede ser contraproducente ya que se ha visto que la revelación a los niños del diagnóstico mejora la adherencia al TARGA y aumenta la participación a largo plazo del niño en el cuidado y equipando al niño para protegerse a sí mismo y a otros del VIH (Malanca, Foradori, Stankievich, Pandullo, & Losso, 2017), siendo la edad escolar un momento recomendable para comenzar el proceso de revelación, lo anterior apoyado de un programa integral para realizar paso a paso esto y que se ha visto tiene un impacto positivo en la adherencia al tratamiento de los pacientes pediátricos con VIH llevando este proceso una media de 2 años para la revelación completa (Blasini et al., 2004; Beima-Sofie, K. M., 2017).

En cuanto a la funcionalidad familiar, se encontró que casi la mitad de la muestra contaba con una mala funcionalidad (48%) conforme a los dominios de la escala de funcionalidad familiar modificada. De las dimensiones que indicaban mala funcionalidad familiar, la de Conflicto fue la más puntuada ( $25.19 \pm 19.673$ ) y de aquellas dimensiones que indicaron buena funcionalidad familiar, se encontró con mayor frecuencia la presencia de Actitudes familiares positivas ( $37.67 \pm 10.641$ ). Esto último coincide con lo descrito en otros estudios que describen la presencia de conflictos, como uno de los problemas predominantes en las familias de estos niños (Chesler & Barbarin, 1987). No se encontraron, en el presente estudio, factores sociodemográficos relacionados con la presencia de disfunción familiar.

Al comparar las dimensiones entre la funcionalidad familiar y el estigma se encontró que 7 de los 11 dominios de la escala de estigma tuvieron una correlación positiva significativa con dos de los dominios de la escala de funcionamiento familiar que indicaban mal funcionamiento (conflicto, hostilidad). Una de las explicaciones de esta asociación podría ser la existencia de una relación, si bien no causal, entre el estigma hacia el VIH y la mala funcionalidad familiar, pudiendo haber otra raíz de origen de los mismos que pudiera ser más profundo y derivado de las características de pensamiento que cuentan los integrantes de las familias con mala funcionalidad y las personas que presentan datos de estigma hacia el VIH, un factor a tomar en cuenta en esta asociación podría ser la rigidez del pensamiento como han planteado otros autores (Herek, G. 2002; Everri, M et al., 2016). Cabe resaltar que contradictoriamente se encontró una asociación positiva con el dominio diversión con 8 de los dominios de la escala de estigma, solamente siendo una de estas una correlación negativa, siendo esto un contraste con lo antes mencionado, lo cual pudiera deberse a un sesgo de aceptación social, lo cual puede haber llevado a los cuidadores a dirigir sus respuestas a aquellas que eran socialmente más aceptadas o positivas .

Éstos hallazgos sugieren que en nuestra población aún existen elementos que trabajar en cuanto al ambiente psicosocial de los niños viviendo con VIH, pues el alto grado de disfunción familiar, lo que se ha planteado en la literatura como un factor que afecta la atención y apego al tratamiento de los menores (Achema & Ncama, 2016).

En cuanto al estigma, la dimensión mas alta fue la dificultad en los procesos de revelar el estatus de la infección por VIH (Personas con VIH/SIDA obligados a revelar estatus de la infección), que si bien en las personas adultas se ha concebido, de forma negativa, como una exigencia, en los niños es tomado con gran temor y precaución, reflejándose esto en nuestra población en donde la gran mayoría de los menores desconoce su diagnóstico, pese a encontrarse en la edad escolar, lo que impide según la literatura, la adherencia al tratamiento y a la adaptación psicosocial de los menores (Blasini et al., 2004; Beima-Sofie, K. M., 2017).

Por lo que anterior es importante comenzar a plantear la creación e implementación de estrategias estructuradas en la Clínica de VIH del INP, para revelar el estado de la infección a los menores acompañado de intervenciones a los cuidadores y familiares con la finalidad de reducir el estigma en este ámbito, lo cual a la larga pudiera mejorar la comprensión de la enfermedad y sus aspectos psicosociales, así como la adherencia al tratamiento y seguimiento de los menores.

Dentro de las limitantes del presente estudio, se encuentran el tamaño de muestra, detectándose faltas a las citas de control , en la mayoría de los casos por escasos recursos y lejanía de lugar de residencia. Otra limitante para un mayor tamaño de muestra, fue el tiempo en el que se desarrolló la presente investigación ya que, solamente se destinaron 10 meses para la recolección de muestra y las citas de los pacientes son cada 3 meses.

Dentro de los sesgos posibles de resultados, pudo el uso de instrumentos autoaplicables para estigma y la funcionalidad familiar, ya que las respuestas están sujetas a sesgo de memoria y de respuesta

## CONCLUSIONES.

Existe una elevada frecuencia de mala funcionalidad de las familias de los pacientes pediátricos atendidos en la clínica de VIH

El proceso de revelación del diagnóstico fue el rubro mas elevado dentro del estigma, por lo que la gran mayoría de los menores desconoce su diagnóstico, lo cual pudiera tener impacto en la adherencia al tratamiento.

Existe una relación entre el estigma hacia el VIH y mala funcionalidad familiar, lo que sugiere el estigma hacia el VIH y el mal funcionamiento familiar se correlacionan entre si, aún cuando no puede concluirse cuál de éstas variables es la que impacta en la otra.

## REFERENCIAS.

Abadía-Barrero, C. E., & LaRusso, M. D. (2006). The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with HIV/AIDS in Sao Paulo, Brazil. *AIDS Patient Care & STDs*, 20(1), 36-43.

Aberg, J. A. (2012). Aging, inflammation, and HIV infection. *Topics in antiviral medicine*, 20(3), 101-105.

Abers, M. S., Shandera, W. X., & Kass, J. S. (2014). Neurological and Psychiatric Adverse Effects of Antiretroviral Drugs. *CNS Drugs*, 28(2), 131-145. doi: 10.1007/s40263-013-0132-4

Achema, G., & Ncama, B. P. (2016). Exploring family-centered care for children living with HIV and AIDS in Nigeria. *Japan Journal of Nursing Science*, 13(2), 256-264. doi: <https://doi.org/10.1111/jjns.12105>

Aka Dago-Akribi, H., & Cacou Adjoua, M.-C. (2004). Psychosexual Development among HIV-Positive Adolescents in Abidjan, Côte d'Ivoire. *Reproductive Health Matters*, 12(23), 19-28. doi: 10.1016/S0968-8080(04)23109-3

Alliance, S. (2005). Mitigation of HIV/AIDS Impact on Orphans, Vulnerable Children and their Families. *London, UK: Save the Children Alliance and Hope for African Children Initiative (HACI)*.

Ayano, G., Demelash, S., Abraha, M., & Tsegay, L. (2021). The prevalence of depression among adolescent with HIV/AIDS: a systematic review and meta-analysis. *AIDS research and therapy*, 18(1), 23-23. doi: 10.1186/s12981-021-00351-1

Baggaley, R., Sulwe, J., Chilala, M., & Mashambe, C. (1999). HIV stress in primary school teachers in Zambia. *Bulletin of the World Health Organization*, 77(3), 284-287.

Bandura, A., Caprara, G. V., Barbaranelli, C., Regalia, C., & Scabini, E. (2011). Impact of family efficacy beliefs on quality of family functioning and satisfaction with family life. *Applied Psychology*, 60(3), 421-448.

Battles, H. B., & Wiener, L. S. (2002). From adolescence through young adulthood: Psychosocial adjustment associated with long-term survival of HIV. *Journal of Adolescent Health*, 30(3), 161-168. doi: [https://doi.org/10.1016/S1054-139X\(01\)00341-X](https://doi.org/10.1016/S1054-139X(01)00341-X)

Beima-Sofie, K. M., Brandt, L., Hamunime, N., Shepard, M., Uusiku, J., John-Stewart, G. C., & O'Malley, G. (2017). Pediatric HIV Disclosure Intervention Improves Knowledge and Clinical Outcomes in HIV-Infected Children in Namibia. *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*, 75(1), 18–26. <https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000001290>

Benki-Nugent, S., & Boivin, M. J. (2019). Neurocognitive Complications of Pediatric HIV Infections (pp. 1-28). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.



- Benton, T. D., Kee Ng, W. Y., Leung, D., Canetti, A., & Karnik, N. (2019). Depression among Youth Living with HIV/AIDS. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 28(3), 447-459. doi: <https://doi.org/10.1016/j.chc.2019.02.014>
- Berti, E., Thorne, C., Noguera-Julian, A., Rojo, P., Galli, L., de Martino, M., & Chiappini, E. (2015). The New Face of the Pediatric HIV Epidemic in Western Countries: Demographic Characteristics, Morbidity and Mortality of the Pediatric HIV-infected Population. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 34(5).
- Biadgilign, S., Deribew, A., Amberbir, A., & Deribe, K. (2009). Barriers and facilitators to antiretroviral medication adherence among HIV-infected paediatric patients in Ethiopia: A qualitative study. *SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 6(4).
- Bikaako-Kajura, W., Luyirika, E., Purcell, D. W., Downing, J., Kaharuza, F., Mermin, J., . . . Bunnell, R. (2006). Disclosure of HIV status and adherence to daily drug regimens among HIV-infected children in Uganda. *AIDS and Behavior*, 10(1), 85-93.
- Blasini, I., Chantry, C., Cruz, C., Ortiz, L., Salabarría, I., Scalley, N., . . . Díaz, C. (2004). Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico: design, implementation, and evaluation. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 25(3), 181-189.
- Bloom, B. L. (1985). A Factor Analysis of Self-Report Measures of Family Functioning. *Family process*, 24(2), 225-239. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1985.00225.x>
- Brown, L. K., Whiteley, L., Harper, G. W., Nichols, S., & Nieves, A. (2015). Psychological Symptoms Among 2032 Youth Living with HIV: A Multisite Study. *AIDS Patient Care and STDs*, 29(4), 212-219. doi: 10.1089/apc.2014.0113
- Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el SIDA, C. (2019). Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México, Registro Nacional de Casos de SIDA, Actualización al Cierre de 2019.
- Clark, H. J., Lindner, G., Armistead, L., & Austin, B.-J. (2004). Stigma, Disclosure, and Psychological Functioning Among HIV-Infected and Non-Infected African-American Women. *Women & Health*, 38(4), 57-71. doi: 10.1300/J013v38n04\_04
- Connor, E. M., Sperling, R. S., Gelber, R., Kiselev, P., Scott, G., O'Sullivan, M. J., . . . Balsley, J. (1994). Reduction of Maternal-Infant Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 with Zidovudine Treatment. *New England Journal of Medicine*, 331(18), 1173-1180. doi: 10.1056/NEJM199411033311801
- Corneli, A., Vaz, L., Dulyx, J., Omba, S., Rennie, S., & Behets, F. (2009). The role of disclosure in relation to assent to participate in HIV-related research among HIV-infected youth: a formative study. *Journal of the International AIDS Society*, 12(1), 1-10.
- Corrigan, P., & Watson, A. (2006). *The Paradox of Self-Stigma and Mental Illness* (Vol. 9).
- Corrigan, P. W., Kerr, A., & Knudsen, L. (2005). The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventive Psychology*, 11(3), 179-190. doi: <https://doi.org/10.1016/j.appsy.2005.07.001>
- Chesler, M. A., & Barbarin, O. A. (1987). *Childhood cancer and the family: Meeting the challenge of stress and support*. Brunner/Mazel.
- Eisenberg, N., Fabes, R., Guthrie, I., Wolchik, S., & Sandler, I. (1997). Handbook of children's coping: Linking theory and intervention.
- Everri, M., Mancini, T., & Fruggeri, L. (2016). The Role of Rigidity in Adaptive and Maladaptive Families Assessed by FACES IV: The Points of View of Adolescents. *Journal of child and family studies*, 25(10), 2987-2997. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0460-3>

- Garcia-Mendez, M., Sánchez, M. D. P., Aragón, S., & Peñaloza Gómez, R. (2017). Escala de funcionamiento familiar. Propiedades psicométricas modificadas en una muestra mexicana. *Revista Iberoamericana de Psicología*, *10*, 19-28. doi: 10.33881/2027-1786.rip.10103
- Gaughan, D. M., Hughes, M. D., Oleske, J. M., Malee, K., Gore, C. A., & Nachman, S. (2004). Psychiatric Hospitalizations Among Children and Youths With Human Immunodeficiency Virus Infection. *Pediatrics*, *113*(6), e544. doi: 10.1542/peds.113.6.e544
- Gibb, D. M., Duggan, C., & Lwin, R. (1991). The family and HIV. *Genitourinary medicine*, *67*(5), 363-366. doi: 10.1136/sti.67.5.363
- Giese, S., Meintjes, H., Croke, R., & Chamberlain, R. (2003). Health and social services to address the needs of orphans and other vulnerable children in the context of HIV/AIDS. *Chapter, 8*, 213.
- Goffman, E. (1963). *Stigma; notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Greeff, M., Uys, L. R., Wantland, D., Makoe, L., Chirwa, M., Dlamini, P., . . . Holzemer, W. L. (2010). Perceived HIV stigma and life satisfaction among persons living with HIV infection in five African countries: a longitudinal study. *International journal of nursing studies*, *47*(4), 475-486. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2009.09.008
- Hazra, R., Siberry, G. K., & Mofenson, L. M. (2010). Growing Up with HIV: Children, Adolescents, and Young Adults with Perinatally Acquired HIV Infection. *Annual Review of Medicine*, *61*(1), 169-185. doi: 10.1146/annurev.med.050108.151127
- Herek, G. (2002). Pensando en el SIDA y el estigma: la perspectiva de un psicólogo. *Revista de derecho, medicina y ética*, *30* (4), 594-607. doi:10.1111/j.1748-720X.2002.tb00428.x
- Hogg, R., Lima, V., Sterne, J., Grabar, S., Battegay, M., Bonarek. (2008). Life expectancy of individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries: a collaborative analysis of 14 cohort studies. *The Lancet*, *372*(9635), 293-299. doi: 10.1016/S0140-6736(08)61113-7
- Kacanek, D., Angelidou, K., Williams, P. L., Chernoff, M., Gadov, K. D., Nachman, S., & for the International Maternal Pediatric Adolescent, A. C. T. G. P. S. T. (2015). Psychiatric symptoms and antiretroviral nonadherence in US youth with perinatal HIV: a longitudinal study. *AIDS*, *29*(10).
- Kalichman, S. C., & Simbayi, L. C. (2003). HIV testing attitudes, AIDS stigma, and voluntary HIV counselling and testing in a black township in Cape Town, South Africa. *Sexually transmitted infections*, *79*(6), 442-447. doi: 10.1136/sti.79.6.442
- Kallem, S., Renner, L., Ghebremichael, M., & Paintsil, E. (2011). Prevalence and pattern of disclosure of HIV status in HIV-infected children in Ghana. *AIDS and Behavior*, *15*(6), 1121-1127.
- Kang, E., Mellins, C. A., Ng, W. Y. K., Robinson, L.-G., & Abrams, E. J. (2008). Standing between two worlds in Harlem: A developmental psychopathology perspective of perinatally acquired human immunodeficiency virus and adolescence. *Journal of Applied Developmental Psychology*, *29*(3), 227-237. doi: https://doi.org/10.1016/j.appdev.2008.02.001
- Koome, F., Hocking, C., & Sutton, D. (2012). Why routines matter: The nature and meaning of family routines in the context of adolescent mental illness. *Journal of Occupational Science*, *19*(4), 312-325.
- Kopnisky, K. L., Bao, J., & Lin, Y. W. (2007). Neurobiology of HIV, psychiatric and substance abuse comorbidity research: Workshop report. *Brain, Behavior, and Immunity*, *21*(4), 428-441. doi: https://doi.org/10.1016/j.bbi.2007.01.011

- Kumarasamy, N., Safren, S. A., Raminani, S. R., Pickard, R., James, R., Krishnan, A. K. S., . . . Mayer, K. H. (2005). Barriers and Facilitators to Antiretroviral Medication Adherence Among Patients with HIV in Chennai, India: A Qualitative Study. *AIDS Patient Care and STDs*, *19*(8), 526-537. doi: 10.1089/apc.2005.19.526
- Lam, P. K., Naar-King, S., & Wright, K. (2007). Social Support and Disclosure as Predictors of Mental Health in HIV-Positive Youth. *AIDS Patient Care and STDs*, *21*(1), 20-29. doi: 10.1089/apc.2006.005
- Leonard, E. G., & McComsey, G. A. (2005). Antiretroviral therapy in HIV-infected children: the metabolic cost of improved survival. *Infectious disease clinics of North America*, *19*(3), 713-729. doi: 10.1016/j.idc.2005.05.006
- Malanca, A., Foradori, I., Stankievich, E., Pandullo, H., & Losso, M. (2017). Disclosure of human immunodeficiency virus diagnosis in children and adolescents affected by it and their caregivers. *Archivos argentinos de pediatria*, *115*(2), 195-199.
- Martinez, J., Hosek, S. G., & Carleton, R. A. (2009). Screening and Assessing Violence and Mental Health Disorders in a Cohort of Inner City HIV-Positive Youth between 1998–2006. *AIDS Patient Care and STDs*, *23*(6), 469-475. doi: 10.1089/apc.2008.0178
- Mawn, B. (1999). Raising a child with HIV: An emerging phenomenon. *Families, Systems, & Health*, *17*(2), 197.
- Mellins, C. A., Tassiopoulos, K., Malee, K., Moscicki, A.-B., Patton, D., Smith, R., . . . Seage III, F. T. P. H. I. V. A. C. S. G. R. (2011). Behavioral Health Risks in Perinatally HIV-Exposed Youth: Co-Occurrence of Sexual and Drug Use Behavior, Mental Health Problems, and Nonadherence to Antiretroviral Treatment. *AIDS Patient Care and STDs*, *25*(7), 413-422. doi: 10.1089/apc.2011.0025
- Mitchell, C. D. (2006). HIV-1 encephalopathy among perinatally infected children: Neuropathogenesis and response to highly active antiretroviral therapy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *12*(3), 216-222. doi: <https://doi.org/10.1002/mrdd.20111>
- Monasch, R., & Boerma, J. T. (2004). Orphanhood and childcare patterns in sub-Saharan Africa: an analysis of national surveys from 40 countries. *AIDS*, *18*.
- Murphy, D. A., Johnston Roberts, K., Martin, D. J., Marelich, W., & Hoffman, D. (2000). Barriers to Antiretroviral Adherence among HIV-Infected Adults. *AIDS Patient Care and STDs*, *14*(1), 47-58. doi: 10.1089/108729100318127
- Nesheim, S. R., FitzHarris, L. F., Lampe, M. A., & Gray, K. M. (2018). Reconsidering the Number of Women With HIV Infection Who Give Birth Annually in the United States. *Public Health Reports*, *133*(6), 637-643. doi: 10.1177/0033354918800466
- o'Donohue, W. (2009). *Behavioral Approaches to Chronic Disease in Adolescence: A Guide to Integrative Care*.
- Olson, D. H., Sprenkle, D. H., & Russell, C. S. (1979). Circumplex Model of Marital and Family Systems: I. Cohesion and Adaptability Dimensions, Family Types, and Clinical Applications. *Family process*, *18*(1), 3-28. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1979.00003.x>
- Orban, L. A., Stein, R., Koenig, L. J., Conner, L. C., Rexhouse, E. L., Lewis, J. V., & LaGrange, R. (2010). Coping strategies of adolescents living with HIV: disease-specific stressors and responses. *AIDS Care*, *22*(4), 420-430. doi: 10.1080/09540120903193724
- Pao, M., Lyon, M., D'Angelo, L. J., Schuman, W. B., Tipnis, T., & Mrazek, D. A. (2000). Psychiatric Diagnoses in Adolescents Seropositive for the Human Immunodeficiency Virus.

*Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 154(3), 240-244. doi: 10.1001/archpedi.154.3.240

Pérez, G. R., Reyes, G. R., Villanueva, V. L., Torres, G. J. T., Díaz, E. B., Varas-Díaz, N., & Villaruel, A. (2016). STIGMA AND HIV / AIDS AMONG PUERTO RICAN PARENTS / MOTHERS AND ADOLESCENTS. [Estigma y vih/sida entre padres/madres y adolescentes puertorriqueños/as]. *Revista Puertorriquena de psicología*, 27(1), 134-145.

Rintamaki, L. S., Davis, T. C., Skripkauskas, S., Bennett, C. L., & Wolf, M. S. (2006). Social Stigma Concerns and HIV Medication Adherence. *AIDS Patient Care and STDs*, 20(5), 359-368. doi: 10.1089/apc.2006.20.359

Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family process*, 26(2), 203-221.

Rydström, L.-L., Wiklander, M., Navér, L., Ygge, B.-M., & Eriksson, L. E. (2016). HIV-related stigma and health-related quality of life among children living with HIV in Sweden. *AIDS Care*, 28(5), 665-671. doi: 10.1080/09540121.2015.1120267

Sayles, J. N., Wong, M. D., Kinsler, J. J., Martins, D., & Cunningham, W. E. (2009). The association of stigma with self-reported access to medical care and antiretroviral therapy adherence in persons living with HIV/AIDS. *Journal of general internal medicine*, 24(10), 1101-1108. doi: 10.1007/s11606-009-1068-8

Schulte, M. T., Armistead, L., Marelich, W. D., Payne, D. L., Goodrum, N. M., & Murphy, D. A. (2017). Maternal Parenting Stress and Child Perception of Family Functioning Among Families Affected by HIV. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC*, 28(5), 784-794. doi: 10.1016/j.jana.2017.05.004

Septimus, A. (1989). *Psycho-social aspects of caring for families of infants infected with human immunodeficiency virus*. Paper presented at the Seminars in perinatology.

Shields, C. (1988). Family Assessment Inventories for Research and Practice. *Family Systems Medicine*, 6(4), 489-491.

Shubber, Z., Mills, E. J., Nachega, J. B., Vreeman, R., Freitas, M., Bock, P., . . . Ford, N. (2016). Patient-Reported Barriers to Adherence to Antiretroviral Therapy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLOS Medicine*, 13(11), e1002183. doi: 10.1371/journal.pmed.1002183

Simbayi, L. C., Kalichman, S. C., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N., & Mqeketo, A. (2007). Disclosure of HIV status to sex partners and sexual risk behaviours among HIV-positive men and women, Cape Town, South Africa. *Sexually transmitted infections*, 83(1), 29-34. doi: 10.1136/sti.2006.019893

Stein, J. A., Rotheram-Borus, M. J., Swendeman, D., & Milburn, N. G. (2005). Predictors of sexual transmission risk behaviors among HIV-positive young men. *AIDS Care*, 17(4), 433-442. doi: 10.1080/09540120412331291724

Steward, W. T., Bharat, S., Ramakrishna, J., Heylen, E., & Ekstrand, M. L. (2013). Stigma is associated with delays in seeking care among HIV-infected people in India. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care*, 12(2), 103-109. doi: 10.1177/1545109711432315

Stoll, B. J., Hansen, N. I., Bell, E. F., Walsh, M. C., Carlo, W. A., Shankaran, S., . . . Human Development Neonatal Research, N. (2015). Trends in Care Practices, Morbidity, and Mortality of Extremely Preterm Neonates, 1993-2012. *JAMA*, 314(10), 1039-1051. doi: 10.1001/jama.2015.10244

Strode, A. (2001). *The role of stigma and discrimination in increasing the vulnerability of children and youth infected with and affected by HIV/AIDS*: Save the Children (UK).

- Townsend, C. L., Cortina-Borja, M., Peckham, C. S., de Ruiter, A., Lyall, H., & Tookey, P. A. (2008). Low rates of mother-to-child transmission of HIV following effective pregnancy interventions in the United Kingdom and Ireland, 2000–2006. *AIDS*, *22*(8).
- Varas-Díaz, N., Neilands, T. B., Guilamo-Ramos, V., & Cintrón Bou, F. N. (2008). Desarrollo de la Escala sobre el Estigma Relacionado con el VIH/SIDA para Profesionales de la Salud mediante el uso de métodos mixtos. *Revista Puertorriqueña de psicología*, *19*, 183-215.
- Vaz, L. M., Eng, E., Maman, S., Tshikandu, T., & Behets, F. (2010). Telling children they have HIV: lessons learned from findings of a qualitative study in sub-Saharan Africa. *AIDS Patient Care and STDs*, *24*(4), 247-256.
- Vreeman, R. C., Nyandiko, W. M., Ayaya, S. O., Walumbe, E. G., Marrero, D. G., & Inui, T. S. (2009). Factors Sustaining Pediatric Adherence to Antiretroviral Therapy in Western Kenya. *Qualitative Health Research*, *19*(12), 1716-1729. doi: 10.1177/1049732309353047
- Vreeman, R. C., Scanlon, M. L., McHenry, M. S., & Nyandiko, W. M. (2015). The physical and psychological effects of HIV infection and its treatment on perinatally HIV-infected children. *Journal of the International AIDS Society*, *18*(7S6), 20258. doi: <https://doi.org/10.7448/IAS.18.7.20258>
- Vreeman, R. C., Scanlon, M. L., Tu, W., Slaven, J., McAteer, C., Aluoch, J., . . . Nyandiko, W. M. (2019). Validation of an HIV/AIDS Stigma Measure for Children Living with HIV and Their Families. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care*, *18*, 2325958219880570-2325958219880570. doi: 10.1177/2325958219880570
- Williams, P. L., & Jesson, J. (2018). Growth and pubertal development in HIV-infected adolescents. *Current opinion in HIV and AIDS*, *13*(3), 179-186. doi: 10.1097/COH.0000000000000450
- Wood, S. M., Shah, S. S., Steenhoff, A. P., & Rutstein, R. M. (2009). The impact of AIDS diagnoses on long-term neurocognitive and psychiatric outcomes of surviving adolescents with perinatally acquired HIV. *AIDS*, *23*(14).

## ANEXOS

### *Carta de Consentimiento informado.*

## **CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES, CUIDADORES O TUTORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS ATENDIDOS EN LA CLÍNICA DE DIAGNÓSTICO CONOCIDO**

Ciudad de México, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 202\_\_

Documento de consentimiento informado para padres o tutores de menores participantes en el estudio.

**Investigador Principal:** Dr. Edwin Sandoval Contestabile

### **Asociación entre funcionalidad familiar y estigma del cuidador primario en pacientes pediátricos que viven con VIH.**

La finalidad de este documento solicitar su autorización para que participe en un estudio sobre la funcionalidad familiar y el estigma que viven los cuidadores primarios (padres , cuidadores institucionales o tutores) de los niños y adolescentes que viven con diagnóstico conocido que reciben atención en el Instituto Nacional de Pediatría. Este estudio será realizado por la Dra. Diana Molina Valdespino y el Dr. Edwin Sandoval Contestabile, médicos psiquiatras del servicio de Salud Mental del Instituto Nacional de Pediatría

Los niños y adolescentes que viven con diagnóstico conocido enfrentan además de una situación de salud crónica diversas situaciones de estrés que pueden afectar su bienestar físico, mental y social. Uno de los factores más importantes para el bienestar de los pacientes es el ambiente familiar y los prejuicios que no deberían existir para que los pacientes puedan desarrollarse con una vida de calidad.

El estigma son las ideas negativas que cada persona puede tener ante alguna enfermedad específica y que pueden afectar la forma en que la familia funciona o trata al paciente, ya sea para protegerlo de la sociedad al paciente o por los sentimientos que pueden aparecer por esas ideas negativas de la enfermedad.

Por eso es importante conocer el estigma que pudiera presentarse por los cuidadores que rodean al paciente y el conocer como éstas ideas pueden afectar el funcionamiento de la familia para mejorar el bienestar de los pacientes que se atienden en la clínica.

**Procedimiento del estudio:** La participación en el estudio consiste en recibir una entrevista de aproximadamente 20 minutos por parte de un médico psiquiatra, donde al adulto responsable del paciente se le harán preguntas del funcionamiento de la familia y del estigma que pudieran tener hacia la enfermedad.

Los participantes que se incluirán en el estudio son los adultos que fungen como cuidadores primarios de los pacientes que viven con VIH y que reciben atención en la clínica de diagnóstico conocido en el Instituto Nacional de Pediatría y que acepten voluntariamente participar en el estudio.

**Participación:** La participación del cuidador, padre o tutor del paciente es completamente voluntaria y gratuita. Decidir no participar en el estudio no afectará de ninguna manera la atención que recibe en esta Institución.

**Beneficios para el participante:** Conocer el funcionamiento de la familia y el estigma hacia el VIH nos permitirá conocer las dificultades que enfrentan las familias ante el diagnóstico para diseñar a futuro talleres y otras técnicas de intervención para ayudarles a enfrentar las dificultades que el diagnóstico les hace enfrentar como familia, esperando que esto a la larga también va a beneficiar la forma en que viven los niños y adolescentes con el diagnóstico.

**Riesgos:** La entrevista y la aplicación de los cuestionarios conlleva un riesgo mínimo. Algunos participantes pudieran presentar reacciones emocionales desagradables como nerviosismo, tristeza e irritabilidad durante el procedimiento. Si este llegara a ser el caso, el médico que realiza el procedimiento está preparado para escucharlos, atenderlos y ayudarlos a enfrentar éstas emociones.

**Confidencialidad:** Los datos que usted proporcione son anónimos y en la recolección de datos personales se siguen todos los principios que marca la ley (art. 6): Sus datos personales están protegidos y solo usted podrá tener acceso a la información sobre este estudio en caso de solicitarlo.

Toda la información acerca de la identidad de su hijo(a) se resguardará en expedientes especiales de investigación, durante un año. Las carpetas de investigación serán protegidas en archiveros bajo llave y/o en computadoras con contraseñas.

**Participación y retiro.** La participación de usted en esta investigación es voluntaria. Si decide no participar, esto no afectará de ninguna forma la atención de su hijo(a) en el Instituto Nacional de Pediatría ni su derecho a recibir servicios de salud y a otros a los cuales de otra manera tendría acceso. Si usted decide participar, tiene la libertad de retirar su consentimiento y suspender su participación en cualquier momento, sin perjuicio a la atención futura en el Instituto Nacional de Pediatría.

**Descubrimientos.** Durante el transcurso del estudio se les darán en una siguiente cita los resultados de su evaluación, y si fuese necesario se les dará orientación para recibir apoyo individual o familiar.

**Identificación de los investigadores**

Si tiene preguntas relacionadas con la investigación o en caso de alguna reacción desfavorable relacionada con la participación en el estudio, puede comunicarse con el investigador identificado a continuación.

Dr. Edwin Sandoval Contestabile, Servicio de Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia del Instituto Nacional de Pediatría, Celular 5533187756

Dra. Diana Molina Valdespino, Servicio de Psiquiatría infantil y de la adolescencia, tel.: 10840900 Extensión: 1844

En caso de tener alguna duda o queja relacionada con el estudio, podrá ponerse en contacto con el Dr. Alberto Olaya, al teléfono 1084 0900 extensión 1581 (Presidente del Comité de Ética en Investigación). Domicilio: Insurgentes Sur 3700-C, Col. Insurgentes Cuicuilco, Alcaldía Coyoacán, CDMX.

**Derechos de los sujetos bajo investigación.** Usted puede retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar sin sanción. Usted no renuncia a ninguno de sus reclamos legales, derechos o remedios debido a su participación en este estudio de investigación.

**FIRMA DEL PADRE, CUIDADOR O REPRESENTANTE LEGAL**

Yo he leído (o alguien me ha leído) y entiendo la información anotada anteriormente. Me han dado la oportunidad de hacer preguntas y he recibido respuestas satisfactorias a todas mis preguntas. Me han dado una copia de este formulario.

**Al firmar este formulario yo consiento voluntariamente en participar en la investigación descrita.**

Nombre completo del paciente: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Nombre completo del padre, madre, cuidador o tutor legal:

\_\_\_\_\_

Firma del padre, madre, cuidador o tutor legal:

\_\_\_\_\_



**FIRMA DEL INVESTIGADOR**

Expliqué la investigación al sujeto o a su representante legal y he contestado todas sus preguntas. Yo pienso que él/ella entiende la información descrita en este documento y que de libre albedrío consiente en participar.

Nombre completo del investigador: \_\_\_\_\_

Firma del investigador: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

**TESTIGO 1:**

Nombre y firma: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

**TESTIGO 2:**

Nombre y firma: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

**Tablas.**

**Tabla 1 Puntuaciones de la Escala de Estigma Hacia el VIH/SIDA**

Dimensión	Media	D.E.	Rango
<b>Derechos de las personas viviendo con VIH/SIDA (DPPV)</b>	10,24	4,13	4-18
<b>Personas Viviendo con VIH/SIDA obligadas a revelar estatus (PVVOE)</b>	13,19	4,96	4-20
<b>Responsabilidad por la infección (RI)</b>	12,00	3,92	6-20
<b>Falta de productividad (FP)</b>	8,10	3,70	4-16
<b>Características personales que fomentan la infección (CPFI)</b>	10,05	4,81	4-20
<b>Miedo a la infección (MI)</b>	5,38	2,65	3-11
<b>Emociones relacionadas con el VIH/SIDA (ERVS)</b>	6,52	2,65	4-12
<b>Cercanía a la muerte (CM)</b>	10,52	3,85	4-20
<b>Necesidad de controlar a las Personas Viviendo con VIH/SIDA (NCPVV)</b>	9,62	4,46	4-20
<b>Personas Viviendo con VIH/SIDA como vectores de infección (PVVSVI)</b>	8,00	3,82	4-18
<b>Evidencia Corpórea del VIH (ECV)</b>	7,90	2,91	4-16
<b>Puntuación total</b>	101,52	30,93	52-175

**Tabla 2 Características demográficas y clínicas en grupo de alto estigma**

	Estadística	p (<0.05)
<b>Sociodemográficas</b>		
<b>Edad cuidador</b>	U Mann-Whitney	p=0.089
<b>Edad Menor</b>	U Mann-Whitney	p=0.140
<b>Sexo</b>	X <sup>2</sup> =0.646	p=1.0
<b>Residencia</b>	X <sup>2</sup> =0.303	p=0.859
<b>Nivel Socioeconómico</b>	X <sup>2</sup> =1.360	p=0.507
<b>Horfandad del menor</b>	X <sup>2</sup> =5.792	p=0.122
<b>Clínicas</b>		
<b>Tiempo de tratamiento</b>	U Mann-Whitney	p=0.268
<b>Conocimiento del padecimiento del menor</b>	X <sup>2</sup> =0.034	p=1.0
<b>Comparte el padecimiento</b>	X <sup>2</sup> =3.264	p=0.164

**Tabla 3 Puntuaciones de la escala de Funcionalidad Familiar Modificada (EFFAMO)**

Dimensión	Media	D.E.	Rango
<b>Actitudes Familiares Positivas (AFP)</b>	37,67	10,641	12-55
<b>Conflicto (C)</b>	25,19	9,673	11-44
<b>Diversión (D)</b>	13,90	5,924	5-25
<b>Hostilidad (H)</b>	11,43	3,385	6-20
<b>Colaiciones (Co)</b>	7,33	4,715	3-15
<b>AFP + D</b>	51,57	14,379	19-80
<b>C + H + Co</b>	44,81	14,020	20-75

**Tabla 4 Características demográficas y clínicas de muestra con mala funcionalidad familiar**

	Estadística	p (<0.05)
<b>Sociodemográficas</b>		
<b>Edad cuidador</b>	U Mann-Whitney	p=0.061
<b>Edad Menor</b>	U Mann-Whitney	p=0.654
<b>Sexo</b>	X <sup>2</sup> =1.155	p=0.476
<b>Residencia</b>	X <sup>2</sup> =0.286	p=0.867
<b>Nivel Socioeconómico</b>	X <sup>2</sup> =2.010	p=0.366
<b>Horfandad del menor</b>	X <sup>2</sup> =2.850	p=0.415
<b>Clínicas</b>		
<b>Tiempo de tratamiento</b>	U Mann-Whitney	p=0.809
<b>Conocimiento del padecimiento del menor</b>	X <sup>2</sup> =0.286	p=1.0
<b>Comparte el padecimiento</b>	X <sup>2</sup> =0.531	p=0.659

**Tabla 5 Correlaciones de Pearson entre las dimensiones de la escala EFFAMO y la escala de estigma hacia el VIH/SIDA**

	AFP	C	D	H	Co
DPPV	-0,121	0.374	0.244**	0,246	-,094
PVVOE	,077	,097**	,198	,025**	-,099
RI	,174	-,028	,155**	,008	,027
FP	-,162	,018	-,266	,072	-,314
CPFI	,103	-,115	,060*	,014**	-,137**
MI	-,441*	,480**	-,102*	,526*	,145
ERVS	-,305	,305**	,092	,202	,233
CM	,054	,188**	,158**	,128**	-,112*
NCPVV	,067	,158**	,137**	,117**	-,053
PVSVI	-,093	,115**	,035*	,205*	,208
ECV	,002	,214**	,156**	,055*	-,311

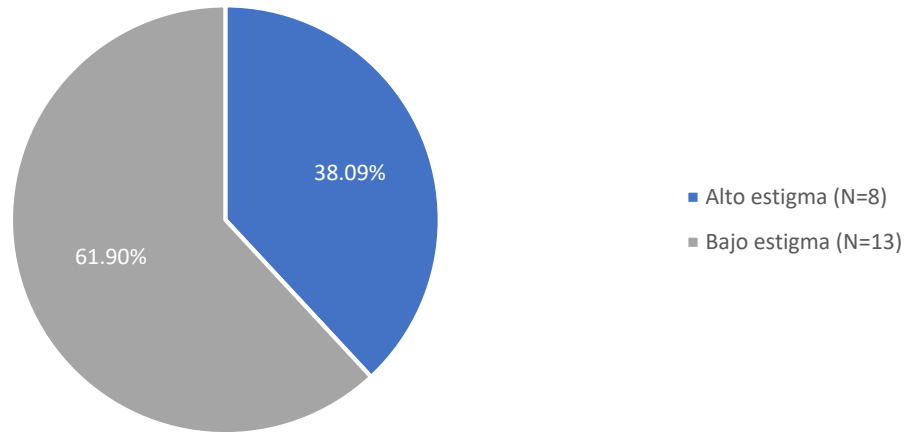
*Derechos de las personas viviendo con VIH/SIDA (DPPV), Personas Viviendo con VIH/SIDA obligadas a revelar estatus (PVVOE), Responsabilidad por la infección (RI), Falta de productividad (FP), Características personales que fomentan la infección (CPFI), Miedo a la infección (MI), Emociones relacionadas con el VIH/SIDA (ERVS), Cercanía a la muerte (CM), Necesidad de controlar a las Personas Viviendo con VIH/SIDA (NCPVV), Personas Viviendo con VIH/SIDA como vectores de infección (PVSVI), Evidencia Corpórea del VIH (ECV); Actitudes familiares positivas (AFP), Conflicto (C), Diversión (D), Hostilidad (H), Coaliciones (Co).*

*\*La correlación es significativa a nivel de 0.01,*

*\*\*La correlación es significativa a nivel de 0.05*

**Gráficas.**

Gráfica 1. Clasificación de los pacientes de acuerdo con el nivel de estigma hacia el VIH



Gráfica 2. Funcionalidad Familiar

