



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA**  
**DOCTORADO EN PSICOLOGÍA Y SALUD**

**PROPUESTA DE INTERVENCIÓN BREVE PARA PROMOVER LA  
ADHERENCIA POR MEDIO DE CONOCIMIENTOS SOBRE LA  
ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO EN ADOLESCENTES QUE VIVEN CON  
VIH**

**TESIS**  
**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:**  
**DOCTORA EN PSICOLOGÍA**

**PRESENTA:**  
**MTRA. COINTA ARROYO JIMÉNEZ**

**TUTORA PRINCIPAL**

**DRA. CORINA LENORA BENJET MINER**  
**INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ, MÉXICO**

**COMITÉ TUTOR**

**DRA. REBECA ROBLES GARCÍA**  
**INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ, MÉXICO**

**DRA. DEWI SHARON HERNÁNDEZ MONTOYA**  
**INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA, MÉXICO**

**JURADO**

**DRA. NANCY PATRICIA CABALLERO SUÁREZ**  
**INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES RESPIRATORIAS, MÉXICO**

**DRA. CARMEN LIZETTE GÁLVEZ HERNÁNDEZ**  
**INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA, MÉXICO**

**CIUDAD UNIVERSITARIA, CD.MX., FEBRERO, 2024**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



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

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

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

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

## Agradecimientos

A mi mamá, la mujer más fuerte, valiente, inteligente, sabia y alegre que conozco. Por abrirme la mente cada vez que se me ha cerrado el mundo y enseñarme a vivir de forma simple y práctica. Por escucharme siempre que lo he necesitado y poner la dosis perfecta de motivación y amor en cada conversación. Gracias por llamarme por mi nombre completo, nunca verme como alguien frágil, gracias por creer en mí y empujarme cada vez que he tenido miedo de dar un paso, te agradezco tanto amor y paciencia ma, te amo.

A mi papá, por estar siempre, por conocerme y aceptarme como soy, por reírse de mí y conmigo, por las muchas complicidades que compartimos y que me hacen feliz, por ser mi espejo y ayudarme a notar cosas de mí que a veces dejo de ver, por su amor incondicional y por apoyarme en cada nueva idea y aventura que se me ocurre, sin dudarlo. Te amo pa, gracias por todo.

A Ale, mi hermana de la vida, por estar siempre tan cerca a pesar de la distancia, por escucharme y nunca dejarme sola, por ser mi familia elegida y acompañarme en la vida con su poder femenino, su amor infinito y la risa más sanadora de todas. Por ser mi inspiración y mi lugar seguro para descansar y retomar fuerza.

A la Dra. Corina, por enseñarme a escuchar con apertura, por motivarme en cada parte del proceso, por confiar en mí y hacerme sentir segura y acompañada siempre. Por enseñarme el valor de dejarme guiar y mostrarme con su ejemplo grandes virtudes como líder, tutora e investigadora. Gracias por enseñarme a usar el punto y a usar oraciones cortas y con eso a organizar mis ideas.

A mi Comité Tutor, por la valiosa perspectiva de cada una en el camino, por ayudarme a ver lo que estaba dejando fuera, por motivarme, acompañarme y compartirme su experiencia y sabiduría con generosidad y amabilidad. Gracias por su comprensión, paciencia y confianza, fueron un gran equipo y fue un privilegio tenerlas en mi Comité.

A la UNAM, mi casa, la institución que me ha dado tanto y que me sigue respaldando, alimentando y acompañando en cada día de mi vida profesional. Agradezco todos los beneficios que he recibido, las personas que he conocido y las oportunidades y puertas que se me han abierto por ser orgullosamente UNAM.

A Conahcyt, por haberme becado en la maestría y en el doctorado, brindándome la oportunidad de crecer académicamente y unirme a la comunidad científica de mi país.

Al Instituto Nacional de Pediatría, la Clínica de VIH, el personal de salud y sobre todo a los adolescentes participantes y sus cuidadores, por permitirme conocerlos, por abrirnos las puertas de su corazón, por su tiempo y su confianza.

A Liliana Rivera Fong, por ayudarme a recordar que los momentos difíciles son temporales, por ser mi hermana mayor académica, por reírse conmigo de la vida, por compartir su conocimiento, experiencia y amor desinteresadamente. Por ser mi inspiración y siempre estar dispuesta a escucharme y acompañarme. Por hacer mi vida más simple, más práctica, más divertida y mucho más feliz.

A Odette, por su invaluable apoyo, su confianza en mí, su lealtad y paciencia. Por hacer equipo conmigo y enseñarme virtudes como el silencio y la quietud. Por contagiarme de amor por la investigación y ayudarme a ver caminos y puertas cada vez que me sentía atrapada.

A Kari, por su disposición, su lealtad, por el cariño a los pacientes y su invaluable apoyo en el trabajo de campo, agradezco la constancia que tuvo sobre todo en los días más difíciles.

A Andre, por su lealtad, apoyo, flexibilidad, paciencia, fortaleza y cariño en todos los proyectos de Mantis que transcurrieron mientras yo hacía el doctorado. Agradezco que tomara el timón del barco y cuidara de la tripulación mientras yo exploraba otros lugares mar adentro.

A Yin, mi perrita hermosa, por sentarse a mi lado durante la pandemia y acompañarme con su calor, su mirada y su cariño, por ser mi compañera presencial de doctorado y de vida cuando perdimos el privilegio de vernos y tocarnos, por ayudarme a mantener la cordura.

A Lucas, mi pequeño cachorro, por llegar en el mejor momento y acompañarme con su tremenda energía, su nobleza, su tranquilidad. Por enseñarme a tomar pausas y a confiar, por acompañarme tanto y darle un nuevo sentido a todo.

A la danza y al deporte, a mis maestros y compañeros de salsa, acroyoga, ballet, etc, porque sin saberlo, me daban oxígeno, la paz y el balance necesario para poder continuar con el doctorado.

A mí misma, por permanecer, por dar un paso a la vez, por darme la oportunidad de embarcarme en esta aventura con curiosidad, apertura, humildad y amor. Por permitirme conocer personas y perspectivas distintas y por comprometerme hasta el final.

Gracias.

Esta investigación se realizó con el apoyo del Consejo Nacional de Humanidades Ciencias y Tecnologías (CONAHCYT) mediante la beca de estudios de posgrado CVU 363878

## INDICE

Resumen.....	6
Capítulo 1. Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).....	7
Características generales del VIH.....	7
Transmisión.....	10
Epidemiología mundial .....	11
Epidemiología de México .....	12
Detección (diagnóstico).....	14
Tratamiento Antirretroviral (TAR).....	15
Capítulo 2. Adolescentes que viven con VIH (AVVIH) .....	17
Barreras y facilitadores para la adherencia al TAR en adolescentes.....	21
Modelos teóricos de adherencia al TAR en adolescentes .....	25
Características de los AVVIH.....	17
Transferencia y transición .....	29
Capítulo 3. Intervenciones psicológicas para adolescentes que viven con VIH .....	31
Propuestas de intervención.....	31
Intervenciones psicológicas breves para personas que viven con VIH.....	33
Conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento .....	41
Ambientes amigables con adolescentes.....	44
Capítulo 4. “Pasos vitales” y la metáfora del “Reloj de arena”.....	47
Desarrollo y antecedentes de la intervención “Pasos vitales”.....	47
Desarrollo y antecedentes de la intervención basada en la metáfora del “Reloj de arena”.....	49
Planteamiento del problema .....	51
Justificación.....	53
Objetivos.....	55
Objetivo general.....	55
Objetivos específicos estudio 1:.....	55
Objetivos específicos estudio 2:.....	55
Hipótesis de investigación estudio 1 .....	56
Hipótesis de investigación estudio 2 .....	56
Consideraciones éticas .....	56
Método.....	57
Estudio 1. Evaluación inicial Censo.....	57
Diseño.....	57
Muestra.....	57
Descripción de la clínica.....	57
Participantes .....	58
Criterios de inclusión.....	58

Criterios de exclusión .....	59
Instrumentos .....	59
Variables.....	61
Procedimiento .....	62
Análisis de datos.....	63
Análisis de conglomerados.....	64
Análisis de factores protectores y de riesgo.....	64
Resultados.....	66
Características sociodemográficas y familiares .....	66
Características de salud mental.....	69
Sucesos adversos y capacidad intelectual .....	70
Adherencia al TAR y respuesta al tratamiento medida por biomarcadores.....	73
Análisis de conglomerados.....	80
Resultados de factores protectores y de riesgo.....	82
Conclusiones estudio 1 .....	85
Consideraciones previas al desarrollo del estudio 2 .....	86
Estudio 2. Intervención breve de una única sesión para AVVIH.....	89
Diseño.....	89
Muestra.....	89
Participantes .....	89
Criterios de inclusión .....	90
Criterios de exclusión .....	90
Variables.....	90
Instrumentos y materiales.....	90
Procedimiento .....	94
Identificación e invitación a los participantes .....	94
Pre evaluación .....	94
Intervención.....	95
Post-evaluación .....	95
Seguimiento al mes .....	95
Escenario .....	96
Análisis de datos.....	97
Resultados.....	98
Discusión .....	104
Conclusiones.....	115
Referencias .....	118
ANEXOS .....	134

## Resumen

**Introducción:** México tiene el tercer lugar con casos de niños y adolescentes con VIH en Latinoamérica y el Caribe. Los adolescentes que viven con VIH (AVVIH) presentan diversas barreras que afectan su adherencia; varias de ellas vinculadas a la falta de conocimientos sobre su enfermedad y tratamiento. Es necesario conocer y atender las necesidades de esta población, así como adecuar intervenciones breves y efectivas. Para el presente proyecto se realizaron dos estudios, el primero orientado a la descripción de características psicosociales de la muestra para identificar las necesidades más relevantes. Con los resultados obtenidos se desarrolló la propuesta de intervención del segundo estudio. El objetivo general fue evaluar el efecto de una intervención de una única sesión sobre los conocimientos y la percepción del VIH y el tratamiento antirretroviral (TAR) en adolescentes de una clínica de VIH de un hospital pediátrico de tercer nivel en la Ciudad de México. **Método:** En un primer estudio, 41 AVVIH completaron una entrevista sobre características sociodemográficas, familiares y sucesos adversos; así como una batería de pruebas conformada por la escala Youth Self Report, ASSIST V3.0, formatos de autorregistro de adherencia al tratamiento y el Cuestionario de Conocimientos Básicos sobre la Infección por VIH y el TAR (CCB-VIH-TAR; Neria, 2020). En un segundo estudio preexperimental se realizaron evaluaciones pre y post intervención con 9 AVVIH para conocer el efecto de una intervención de una única sesión en las variables de conocimientos y percepción de la enfermedad y tratamiento y su repercusión en la adherencia al TAR. **Resultados:** los AVVIH del primer estudio tienen un promedio de 11.85 años tomando TAR. Las principales razones por las cuales han fallado en la adherencia son 85% por malestar asociado a tomar TAR, 80% creer que no lo necesitan y 80% el olvido. Se obtuvo una moda en la puntuación de conocimientos sobre el VIH y TAR de 2 de 10 puntos. En el segundo estudio se obtuvo una diferencia significativa entre la pre y post evaluación en conocimientos ( $p = .007$ ); en cuanto a la percepción y autoeficacia se obtuvo baja variabilidad de respuesta por lo que no se observan diferencias significativas. **Conclusiones:** el tiempo prolongado de tratamiento y la fatiga por este, aunado a los pocos conocimientos sobre su enfermedad y tratamiento y la percepción de no necesitarlo, incrementan el riesgo de baja adherencia. La implementación de las intervenciones breves dirigidas a AVVIH permiten adquirir conocimientos del VIH y TAR y facilitar la adherencia al tratamiento.

## Capítulo 1. Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH)

### Características generales del VIH

Los primeros casos registrados de lo que hoy se conoce como el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), ocasionado por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH), datan del año 1981 en Nueva York y Los Ángeles (Carrillo y Villegas, 2004; CONAVIHSIDA, 2022). Existen teorías sobre su origen y la más aceptada actualmente es que el VIH proviene del Virus de Inmunodeficiencia Símica (VIS) y que fue transmitido del chimpancé al humano (CONAVIHSIDA, 2022). Se ha logrado rastrear que la primera aparición del VIH se remonta al año de 1959 (CONAVIHSIDA, 2022). En el año de 1982 se tiene el registro de los primeros casos de SIDA en niños (CDC, 1994). Mientras que en 1983 se detectaron los primeros casos de VIH/SIDA por transmisión vertical (de madres a hijos) en menores de edad.

El VIH es un retrovirus de la familia lentivirus (Bargasa & Pace, 2017). Los retrovirus cuentan con un conjunto enzimático que les permite realizar copias de sí mismos y transcribir su información genética (Ácido Ribonucleico [ARN] a Ácido desoxirribonucleico [ADN]).<sup>1</sup> Esta característica es exclusiva de los retrovirus (Lamotte, 2014). Existen dos tipos diferentes de VIH, que son el VIH-1 que es el que cuenta con mayores registros a nivel mundial y el VIH-2 que se ha identificado en algunas zonas de África (Soto, 2004).

El VIH destruye y altera el funcionamiento de unas células sanguíneas conocidas como células linfocitos T CD4+ (células CD4+), que forman parte del sistema inmunológico (Noda et al., 2013; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2017,

---

<sup>1</sup> ADN es una molécula que contiene la información de cada especie, podría considerarse como las instrucciones con la información que es transmitida a la descendencia (Genome, 2019). ARN es un ácido que en el caso de los retrovirus cumple la función de ser el material genético, lo que permite que este se transforme en ADN y transmita su información a una célula que se denomina célula huésped (Genome, 2019).



2022). Conforme progresa la enfermedad y el virus destruye las células CD4+ la capacidad inmunitaria se ve comprometida y la persona va cayendo en un estado de inmunodeficiencia, en el cual el cuerpo ya no es capaz de combatir infecciones y otras enfermedades (OMS, 2022). Las infecciones que acompañan a la inmunodeficiencia grave se denominan *oportunistas* porque los agentes patógenos (virus, hongos, bacterias) causantes aprovechan la debilidad del sistema inmunológico (Organización Mundial de la Salud, 2017).

El curso natural de la enfermedad es variable y depende tanto de las características del virus como de la célula infectada e influye principalmente en la velocidad de la progresión (Soto, 2004). En 1994, el Centro de prevención y control de enfermedades (CDC por sus siglas en inglés; citado en CDC, 2018) planteó que en niños menores de 13 años la clasificación de la infección por VIH debería realizarse dependiendo del estatus de la infección, el estatus clínico y el estatus inmunológico. Por otra parte, en pacientes mayores de 13 años la progresión de la infección se puede dividir en tres fases: 1) Infección aguda retroviral; 2) asintomática y 3) Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA; Center for Disease Control and Prevention [CDC], 2018).

#### *Fase 1. Infección aguda retroviral*

En la fase 1, se presenta la infección aguda por VIH; hay una alta presencia del virus en la sangre, y pueden manifestarse síntomas similares a la influenza (CDC, 2018). De igual forma se ha visto que en esta fase la infección puede transcurrir de manera asintomática (Lamotte, 2014). En las personas que manifiestan síntomas se pueden presentar dolores de cabeza y fiebre, faringitis, ulceraciones y mialgias, entre otras (CDC, 2018; OMS, 2022; Soto, 2014). De igual forma, en la fase primaria cuando se

inicia la infección, los síntomas pueden presentarse de cuatro semanas hasta 10 meses después de la transmisión (Soto, 2004).

El diagnóstico en esta fase se vuelve complicado, ya que debido a las características de los síntomas y su similitud con otras enfermedades no se les da importancia y durante este periodo las pruebas para detectar la respuesta inmunitaria del cuerpo al virus pueden arrojar resultados negativos (Lamotte, 2014).

### *Fase 2. Asintomática*

En la segunda fase, se presenta la infección crónica en la cual el virus se sigue replicando y es mayormente asintomática (CDC, 2018). En algunos casos se presentan síntomas como inflamación de ganglios (Lamotte, 2014).

Lamotte (2014) describe la presencia de una fase intermedia antes de la fase 3; en la cual se presentan los primeros síntomas y la aparición de enfermedades oportunistas menores. Puede llegar a manifestarse fiebre, sudoraciones nocturnas, pérdida de peso, anemia, problemas respiratorios (como tos seca), problemas digestivos menores, dermatitis etc. (Lamotte, 2014).

### *Fase 3. SIDA (oportunistas mayores)*

El SIDA es un término que se aplica a los estadios más avanzados de la infección por VIH (fase 3) y se define por la presencia de alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el virus (Organización Mundial de la Salud, 2020a). En esta fase, el sistema inmunológico está muy dañado y se presenta una alta presencia del VIH en la sangre (CDC, 2018). Si no se recibe tratamiento durante esta fase, las personas que ya presentan el SIDA pueden llegar a sobrevivir un aproximado de tres años (CDC, 2018). Al progresar la infección pueden manifestarse otros síntomas por la presencia de enfermedades de gravedad, como tuberculosis, meningitis y algunos tipos de cáncer (OMS, 2022). Asimismo, pueden presentarse complicaciones

relacionadas a la presencia del VIH; algunas de ellas a nivel neurológico, como la encefalitis y meningitis aséptica (Lamotte, 2014).

### **Transmisión**

La transmisión del VIH se da por el intercambio de líquidos corporales (sangre, leche materna, semen, secreciones vaginales) de la persona infectada (OMS, 2017; 2022). Las formas de transmisión son por relaciones sexuales sin protección; compartir agujas contaminadas; por transfusiones sanguíneas y por transmisión de la madre al hijo en el embarazo, el parto o la lactancia (OMS, 2017). La infección por VIH no se transmite por contacto físico con la persona, como saludos, ni por medio de la sudoración o saliva (OMS, 2022). En el caso de la población infantil, la mayoría de los niños adquieren la infección por vía vertical; es decir, se transmite de la madre a su hijo durante el parto o la lactancia y es poco frecuente la transmisión horizontal (intercambio de líquidos corporales; Casabona et al., 2001; Más et al., 2013). Mientras que, en el caso de los adolescentes, la vía de transmisión es principalmente sexual (HIVinfo, 2021).

Es posible reducir el riesgo de infección por VIH con el uso de condones al tener relaciones sexuales, limitar el número de parejas y no compartir equipo de inyecciones (HIVInfo, 2021). De igual forma, en la actualidad se cuenta con la profilaxis preexposición (PrEP) y se administra a personas que tienen alto riesgo de contraer el virus (HIVinfo, 2021). En el caso de la transmisión perinatal, el uso de fórmulas para la alimentación del bebé y la adherencia al tratamiento de las madres es un método efectivo de prevención (HIVinfo, 2021).

Es recomendable que las mujeres se sometan a pruebas de detección del VIH antes del embarazo o durante sus fases tempranas (HIVinfo, 2021). La detección temprana permite la administración de tratamiento y logra reducir el riesgo de

transmisión perinatal hasta a 1% o menos (HIVinfo, 2021). De igual forma, programar el parto por cesárea reduce el riesgo de transmisión (HIVinfo, 2021).

### **Epidemiología mundial**

Mundialmente la infección por VIH es un problema de salud pública. Desde 1990 el panorama epidemiológico del VIH a nivel mundial ha presentado diversos cambios (Frank et al., 2019). En el año de 1999 se registró el mayor número de casos nuevos con 3.16 millones de casos, cifra que ha disminuido llegando a los 1.5 millones de casos nuevos durante el 2021 (Frank et al., 2019; OMS, 2022). Sin embargo, en la última década se ha identificado un aumento de casos de infección por VIH en Europa del Este, Asia central, Medio Oriente, África del Norte y América Latina (ONUSIDA, 2022).

Por otra parte, la prevalencia del VIH ha ido en aumento, lo que se ha asociado con esquemas de tratamiento más efectivos. En 1990 se reportaban 8.74 millones de casos de personas que viven con VIH (Frank et al., 2019). Mientras que a finales del 2021 se calculaban 38.4 millones de personas que vivían con VIH y más de dos tercios correspondían a la Región de África (OMS, 2022).

En cuanto a las estadísticas en niños y adolescentes a inicios del 2022, se estima que diariamente 1100 jóvenes de entre 15 y 24 años adquieren el VIH (ONUSIDA, 2022). Mundialmente en el 2021 los niños representaban el 4% de la población de personas que viven con VIH. De acuerdo con el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH / SIDA (ONUSIDA, 2018a, 2019) en el 2018 se registraron un total de 1.6 millones de casos de adolescentes entre 10 y 19 años viviendo con VIH. En ese mismo año se contabilizaron 190,000 casos nuevos de VIH en adolescentes (ONUSIDA, 2018b, 2019).

Nueve de cada 10 menores de edad de entre 0 y 19 años que viven con VIH residen en África Subsahariana (UNICEF, 2019). Después de esta región, se encuentra Latinoamérica y el Caribe con la incidencia más alta de adolescentes de entre 10 y 19 años que viven con VIH (UNICEF, 2019). En Brasil, Haití y México residen el 60% de los niños y adolescentes viviendo con VIH de la región de Latinoamérica y el Caribe (UNICEF, 2018a, 2018b).

En el 2021 solo el 52% de los menores de 0 a 14 años recibían Tratamiento Antirretroviral (TAR; OMS, 2022). Mientras que unos 800,000 en ese rango de edad a finales del 2017 no recibían tratamiento (ONUSIDA 2018a, 2019). En ese mismo año se registró que 33,000 adolescentes murieron por causas relacionadas al VIH (ONUSIDA, 2018a). La esperanza de vida en niños con VIH ha aumentado con el tiempo, en el 2007 la proporción de fallecimientos era del 82.1% mientras que en 2017 fue del 63.4% (Frank et al., 2019). Así mismo, la mayoría de las muertes asociadas al VIH en menores de 15 años corresponden a niños menores de 5 años (Frank et al., 2019).

Este incremento en la esperanza de vida ha planteado la presencia de nuevos desafíos al vivir con una condición crónica de la salud. A nivel global 2.9% del total de los años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) y el 0.3% de años perdidos por alguna discapacidad en niños de 5 a 14 años se debían al VIH/SIDA en el 2017. El SIDA desde 1990 hasta el 2017 se ha mantenido como una de las principales causas de AVAD dentro de la categoría de enfermedades transmisibles (Institute for Health Metrics and Evaluation [IHME]. GBD Compare, 2017).

### **Epidemiología de México**

Basado en datos del Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH (2022), en México en el primer trimestre del 2022 se reportaron un total de 3,636 casos nuevos de VIH. Del año 1984 a la fecha se tiene el registro de 274,460 hombres viviendo con VIH y

62,055 mujeres seropositivas, de los cuales se ha reportado el fallecimiento del 33.2% de esos casos (Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH, 2022). En el primer trimestre del 2022 la principal vía de transmisión fue por vía sexual con el 99.6% de casos nuevos registrados en ese periodo. La vía de transmisión con menos registros de casos hasta esa fecha es por vía sanguínea con 0 presencia de casos (Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH, 2022).

En la población adolescente de América Latina en el 2018, México ocupó el tercer lugar en prevalencia de adolescentes de 10 a 19 años viviendo con VIH solo detrás de Brasil y Haití (UNICEF 2018a, 2018b). En el 2018 en México se estimaba un total de 230,000 personas viviendo con VIH, de los cuales, 2,400 eran adolescentes de entre 10 a 19 años. En cuanto a la incidencia, es decir el número de casos nuevos, en el 2017 México ocupó el primer lugar de niños y adolescentes en Centroamérica (Frank et al., 2019). En el 2018 se registraron 11,000 casos nuevos de VIH, de los cuales menos de 500 fueron adolescentes de entre 10 y 19 años (ONUSIDA, 2018b,c).

En el 2017 en Centroamérica, México ocupó el primer lugar en mortalidad por VIH en niños y adolescentes, con un total de 5,580 muertes relacionadas a la infección por VIH, y el segundo lugar a nivel Latinoamérica y del Caribe por detrás de Brasil y Colombia (Frank et al., 2019).

En el grupo de edad de los 10 a los 14 años y de los 15 a los 19 años, la principal vía de transmisión fue la sexual en el primer trimestre del 2022 (Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH, 2022). Mientras que en un acumulado de casos de 1983 al 2022 en el grupo de 10 a 14 años, la vía de transmisión con más casos fue la vertical y en el grupo de 15 a 19 años fue la sexual (Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH, 2022). De los 15 a los 24 años en la primera mitad del 2022, se reportaron más casos nuevos en hombres que en mujeres, teniendo los primeros una incidencia del 5.8

por cada cien mil habitantes; mientras que en las mujeres es de 0.9 casos en cada 100,000 habitantes (Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH, 2022).

### **Detección (diagnóstico)**

Para la detección de la infección por VIH se cuenta con pruebas diagnósticas que pueden ser directas o indirectas (Lamotte, 2014). Las pruebas directas son principalmente para realizar un diagnóstico oportuno antes de que se desarrolle la presencia de anticuerpos al virus (Lamotte, 2014). A este periodo en el cual aún no se manifiestan los anticuerpos se le conoce como periodo de ventana (García, 2011).

Por otra parte, las pruebas indirectas detectan los anticuerpos contra el VIH-1 y el VIH-2 que se generan como una respuesta inmunitaria contra el virus después de los 21- 28 días de infección (OMS, 2022; OPS, 2022). Estas pruebas se conocen como pruebas rápidas o enzimoinmunoanálisis, ya que detectan a los anticuerpos generados para combatir el VIH y no al virus; es decir, no son capaces de detectar la infección cuando el virus tiene menos de 10 días de haber ingresado al cuerpo (OPS, 2022).

En el diagnóstico de VIH se recomienda utilizar tres técnicas diferentes para minimizar el riesgo de obtener falsos negativos (García, 2011). Dentro de estas técnicas se encuentran las de tamizaje, como las pruebas de ensayo de inmunoabsorción ligado a enzimas (ELISA por sus siglas en inglés), que actualmente permite la detección en un periodo de ventana de 13 a 15 días (García, 2011). Pese a que su sensibilidad es del 99% se requiere de una prueba confirmatoria, siendo la más frecuente la *Western Blot* (WB; García, 2011). La sensibilidad y especificidad de las pruebas de detección son aspectos esenciales; por ejemplo, las pruebas de ELISA tienen una alta sensibilidad, lo cual incrementa la probabilidad de presentar verdaderos positivos; mientras que la *Western Blot* cuenta con alta especificidad, lo que implica una alta probabilidad de detectar los verdaderos negativos. Ambas técnicas corresponden a métodos indirectos

(pruebas serológicas) y su uso se sugiere de los 13 días posteriores a la exposición en adelante (CENSIDA, 2018; Rodríguez & Terrón, 2002).

Una vez detectada la infección se realizan pruebas de monitoreo para conocer su evolución (Lamotte, 2014). Una de estas pruebas mide el nivel de replicación del virus y se conoce como *carga viral*, en esta se determinan las copias de ARN viral en un milímetro de sangre (Lamotte, 2014). Dar seguimiento a la carga viral permite identificar si el paciente alcanza la indetectabilidad (menos de 40 copias de ARN/ml) o si llega a presentar fracaso virológico (más de 1,000 copias de ARN/ml; OMS, 2008). Otra prueba conocida como *conteo de linfocitos CD4+* permite conocer la cantidad de células Linfocitos T CD4+ en un milímetro de sangre (Lamotte, 2014). Ya que la infección por VIH afecta al sistema inmunológico y unas de las células más afectadas son los linfocitos T CD4+, la cantidad de estos en la sangre son un marcador del progreso de la enfermedad (CENSIDA, 2018). El valor esperado va de las 500 a 1500 células por mililitro de sangre (CENSIDA, 2018).

### **Tratamiento Antirretroviral (TAR)**

Actualmente no existe una cura para el VIH; no obstante, los avances en prevención, diagnóstico y tratamiento han permitido que las personas que viven con VIH tengan una vida larga y saludable (OMS, 2022). La infección por VIH se puede tratar con tratamiento antirretroviral (TAR), cuyo objetivo es inhibir la replicación del virus en el organismo y facilitar la producción de células CD4 para que el sistema inmunológico recobre fuerza (OMS, 2017; 2022; OPS, 2022). Cuando se presenta una adecuada adherencia al TAR, la probabilidad de transmisión de la infección es menor (OMS, 2017) y cuando una persona presenta niveles muy bajos de carga viral a tal grado que no puede detectarse con las pruebas normales, se considera que se ha alcanzado la indetectabilidad (OMS, 2017).



El tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes puede resultar complicado, ya que las dosis pueden variar principalmente por el peso del menor más que por la edad (HIVinfo, 2021) y en comparación a la población adulta para los adolescentes existen menos opciones de esquemas de tratamiento (Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el SIDA, 2019a). También interfiere en el desarrollo, ya que el ritmo del crecimiento es diferente en cada niño (HIVinfo, 2021). Otra dificultad se asocia con las características del medicamento; los menores pueden manifestar dificultades para tragar píldoras por lo que en esos casos solo pueden utilizarse medicamentos en presentación líquida (HIVinfo, 2021).

Al momento de abordar el tema del tratamiento es necesario considerar los factores que influyen en su adherencia. De acuerdo con la OMS, la adherencia terapéutica se define como *“el grado en el que el comportamiento de una persona - tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida- se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria”* (OMS, 2004). En el caso del TAR, la adherencia es definida como tomar el 95% o más de la medicación prescrita (Nabukeera-Barungi et al., 2015).

Una de las principales dificultades que se enfrentan en la adherencia al TAR y que se ha considerado como *“el talón de Aquiles”* de la terapia antirretroviral es el grado de apego necesario para el control de la replicación viral y para evitar variantes resistentes de VIH (CENSIDA, 2019b). Pocos padecimientos requieren de un apego tan estricto como el que es necesario en el TAR. Si la adherencia está por debajo del 95% de la toma indicada tiene grandes repercusiones en la persona, hay mayor propensión a la resistencia al medicamento, y por ende menores probabilidades de lograr la supresión

viral<sup>2</sup>; esta situación aplica sobre todo en adolescentes para los que hay menos opciones de esquemas de tratamiento, en comparación con los adultos (CENSIDA, 2019b).

Tanto los facilitadores como barreras para la adherencia al TAR pueden verse modificados dependiendo de la etapa del desarrollo de la persona que vive con VIH. Los adolescentes se enfrentan a condiciones diferentes a los adultos o niños pequeños, que influyen en su adherencia al tratamiento.

## **Capítulo 2. Adolescentes que viven con VIH (AVVIH)**

### **Características de los AVVIH**

Más allá de la parte epidemiológica y de tratamiento otras características de los AVVIH cobran relevancia, como es el caso de la salud mental. Diversos estudios realizados a nivel mundial han demostrado una alta presencia de trastornos de salud mental en AVVIH (Betancourt et al., 2014; Mellins et al., 2011; R. Vreeman et al., 2017); principalmente, depresión, ansiedad, consumo de sustancias y problemas de conducta (Brown et al., 2015; Chandwani et al., 2012; Lam et al., 2007; Naar-King et al., 2006; Pao et al., 2000; Scharko, 2006; Shubber et al., 2016). Algunos factores asociados a la aparición de estos trastornos mentales son vivir en países de ingresos bajos y medianos, así como la gravedad y cronicidad de la enfermedad (Benton et al., 2019; Brandt, 2009; Chibanda et al., 2014; Opolski & Wilson, 2005; Pless & Roghmann, 1971). En consecuencia, los trastornos mentales se han asociado con mala adherencia al TAR y falta de supresión viral (Lowenthal et al., 2012; Mayston et al., 2012; Mutumba & Harper, 2015; Nakimuli-Mpungu et al., 2012; Sudfeld et al., 2017).

La depresión es el trastorno de salud mental más prevalente entre los AVVIH en comparación con sus pares de la misma edad (Gaughan & Hughes, 2004; Magidson et

---

<sup>2</sup> Menos de 200 copias de VIH por mililitro de sangre (CDC, 2022).

al., 2014; Murphy et al., 2005; Pao et al., 2000; Reisner et al., 2009; Safren et al., 2004). Lo anterior puede deberse a que los AVVIH se ven expuestos a factores de riesgo para la salud mental, como el haber presenciado el fallecimiento de uno o ambos padres por el mismo diagnóstico; haber vivido estigma y discriminación o vivir con un familiar con la misma enfermedad (Donenberg & Pao, 2005; Lev-Wiesel et al., 2015; Mellins et al., 2012; Nolan et al., 2003).

Otro factor que puede precipitar la depresión en los AVVIH es cuando la enfermedad va avanzando, son las alteraciones funcionales y neurológicas (De La Mora et al., 2006). Por otro lado, estudios han demostrado que la depresión impacta de manera negativa en la adherencia al TAR, empeorando la salud física y mental de los AVVIH, y viceversa, ya que se ha encontrado evidencia de que mientras los jóvenes se adhieren más al TAR, la sintomatología depresiva disminuye (Benton et al., 2019; Hadland et al., 2012; Murphy et al., 2001; Nabukeera-Barungi et al., 2015; Paterson et al., 2002; Simoni et al., 2007; Tapp et al., 2011).

La segunda patología de salud mental que más afecta a los AVVIH después de la depresión es la ansiedad (Bordeaux et al., 2003; Bucek et al., 2018; Kim et al., 2014; Louthrenoo et al., 2014; Marhefka et al., 2009; Mellins et al., 2011, 2012; Sánchez-Sosa et al., 2009). La presentación de los síntomas de ansiedad varía con la edad, en niños se puede encontrar ansiedad por separación y en adolescentes ansiedad social y trastornos de pánico (Thabrew et al., 2018). A nivel individual se ha observado que las barreras psicosociales como la ansiedad tienen un efecto negativo sobre la adherencia al TAR; estudios de cohorte con AVVIH reportaron sintomatología ansiosa como predictiva de la falta de adherencia (Haro et al., 2015; Lall et al., 2015; Petersen et al., 2010; Reisner et al., 2009; Williams et al., 2006).

En tercer lugar, se reporta a los problemas de conducta en AVVIH dentro de los problemas de salud mental más prevalentes en este grupo de edad (Bucek et al., 2018; Kacanek et al., 2015; Mellins et al., 2011; Romer, 2010; Walkup et al., 2009). Algunos factores de riesgo para la presentación de estos problemas son la predisposición de los adolescentes al comportamiento impulsivo y la influencia de los amigos (Adejumo et al., 2015b). Por otro lado, hay algunos propios de la enfermedad que afectan las funciones cognitivas de los adolescentes a temprana edad.

En relación a la alteración de las funciones cognitivas, se sabe que el VIH es un virus neurotrópico que afecta al sistema nervioso central, causando retraso en el desarrollo de las funciones importantes para la regulación del comportamiento: planificación, control de la impulsividad e inhibición de conductas inadecuadas llegando a tener como resultado problemas de conducta (Anderson, 2002; Barroso & León-Carrión, 2002; Faílde et al., 2009; Lopera, 2008; Odiase et al., 2006; Omar, 2012; Pino, 2015). Estudios de cohorte con AVVIH reportan que los problemas de conducta repercuten de manera directa en la adherencia al TAR, aumentando la probabilidad de dosis omitidas (De La Mora et al., 2006; Kapetanovic et al., 2011; Mayston et al., 2012; Merzel et al., 2008; Williams et al., 2006).

Finalmente, dentro de los desafíos en salud mental se encuentra el consumo de sustancias en AVVIH. Este problema ha sido reportado en diferentes estudios con grupos de entre los 10 y 19 años (Gamarel et al., 2016; Reisner et al., 2009), donde se ha obtenido una media de edad de inicio de uso de sustancias a los 14 años o menos (Conner et al., 2013). El consumo de sustancias conlleva complicaciones importantes en la salud del adolescente, en su familia y comunidad (Gamarra & Iannacone, 2010; Posadzki et al., 2016). Específicamente en AVVIH, se ha observado que un mayor consumo de alcohol en la última semana y consumo de sustancias (tabaco y marihuana)

en los últimos 3 meses predicen una mala adherencia al TAR (Reisner et al., 2009); sumado a que el riesgo en el uso de tabaco y marihuana puede aumentar significativamente ante la presencia de sintomatología depresiva (Ceballos et al., 2014; Conner et al., 2013; Fuster et al., 2009).

En Latinoamérica es escasa la información acerca de las características de AVVIH. En una búsqueda realizada en bases de datos especializadas (MEDLine vía PubMed, PsycInfo y GoogleScholar) solo se encontró el registro de 1 estudio en el que se investigaba acerca de las características de adolescentes de Latinoamérica que viven con VIH (Santos et al., 2011).

Santos y colaboradores (2011) realizaron un estudio observacional prospectivo de cohorte para recolectar datos demográficos, clínicos, inmunológicos, virológicos y sobre la medicación. El estudio fue realizado en tres países, Brasil, Argentina y México con participantes de 12 a 21 años, con un total de 120 AVVIH. En este estudio identificaron que la mayoría había adquirido la infección por vía vertical, dentro de los cuales el 28% recibió el diagnóstico después de los 10 años. De los que adquirieron el virus por vía horizontal, 65% fue por contacto sexual; mientras que el 20% por una transfusión y del resto se desconoce la vía de transmisión. Los del grupo de transmisión vertical eran más jóvenes al momento de iniciar con el tratamiento. En la mayoría de los casos el cuidador o cuidadora principal era uno de sus padres biológicos. Durante el estudio, el porcentaje de participantes con conteo de CD4 menor a 200 en el grupo de transmisión vertical incrementó del 7.2% al 11.8%; mientras que en el grupo de transmisión por vía sexual disminuyó del 21.9% al 3.0%; este último cambio no se observó en otros tipos de transmisión horizontal.

Como se ha observado, la infección por VIH y las afectaciones que esta puede tener en la vida de los adolescentes difiere en comparación a los adultos. Otras

diferencias relevantes para considerar son aquellas relacionadas a las barreras y facilitadores para la adherencia al TAR. Identificar estos factores permite desarrollar líneas de acción para la implementación de intervenciones precisas y sensibles a las necesidades de la población meta.

### **Barreras y facilitadores para la adherencia al TAR en adolescentes**

Dentro de la adherencia al tratamiento tanto la identificación de los facilitadores como de las barreras es de gran importancia. En el caso de los adolescentes, los facilitadores y barreras se pueden agrupar en 1) las características personales, 2) conciencia de la enfermedad y actitud al tratamiento, 3) toma del medicamento, 4) salud mental, 5) relación con padres y/o cuidadores y familiares, y 6) asociados al entorno social, ambiental y sanitario (Adejumo et al., 2015b; Agwu & Fairlie, 2013a; Ammon et al., 2018; Gray et al., 2017; Hudelson & Cluver, 2015; Lall et al., 2015; Lowenthal et al., 2014; Martinez et al., 2014; Spiegel & Futterman, 2009; Young et al., 2014).

Los factores relacionados con las *características personales* del adolescente generalmente no son susceptibles de modificar, ya que se trata de características sociodemográficas o experiencias de vida. Dentro de los facilitadores se ha identificado tener una edad menor a los 15 años. Por el contrario, ser mayor a 15 años se ha asociado como una barrera al tratamiento; así como la doble orfandad (fallecimiento de padre y madre); tener retraso en el crecimiento; comorbilidades como tuberculosis, malaria, malnutrición, etc.; ser un hombre joven que tiene sexo con hombres; identificarse con una minoría étnica; ser sexualmente activo; haber estado en un centro de detención, y llevar menos de tres años en tratamiento (Adejumo et al., 2015b; Agwu & Fairlie, 2013a; Ammon et al., 2018; Gray et al., 2017; Hudelson & Cluver, 2015; Lall et al., 2015; Lowenthal et al., 2014; Martinez et al., 2014; Spiegel & Futterman, 2009).

Mientras que los factores relacionados con la *consciencia de enfermedad y actitud hacia el tratamiento* tienen que ver con experiencias con el diagnóstico, como cogniciones y actitudes respecto al VIH y al TAR. Algunos facilitadores identificados han sido que el adolescente tenga conocimiento de su condición de VIH (mejor si es antes de los 12 años); experiencias positivas con la revelación del diagnóstico; haber sido hospitalizado antes de empezar el TAR; tener conocimientos sobre la enfermedad; percepción de resultados positivos; creencia de que el medicamento ayuda; deseo de estar físicamente sano/normal, y autoeficacia para adherirse al medicamento (Adejumo et al., 2015; Teasdale et al., 2021).

Dentro de las barreras asociadas a la consciencia de enfermedad y actitud hacia el tratamiento se ha encontrado que el adolescente no sepa la razón por la que toma los medicamentos; revelación tardía<sup>3</sup> de la condición de VIH; falta de conocimiento sobre la enfermedad y los beneficios del TAR; no reconocer la necesidad de los medicamentos, falta de preocupación por el TAR; fatiga del tratamiento; negación a tomar los medicamentos; que el adolescente no esté preparado emocionalmente para tomar TAR (particularmente si se le reveló su diagnóstico recientemente); bajas expectativas de resultados, y no aceptar su condición (Abiodun et al., 2021; Abubakar et al., 2016; Amico et al., 2005; Chandwani et al., 2012).

Otros factores son los patrones conductuales relacionados con la *toma del medicamento*, que son aquellas conductas de los adolescentes y que se han identificado ayudan o dificultan la toma del TAR. En cuanto a los facilitadores, se han descrito la integración del TAR en su rutina diaria; tener planeación estratégica de dónde colocar el medicamento; el tiempo y método de consumo del TAR; mantener la medicina en el mismo lugar, en una ubicación consistente conveniente y segura; uso de recordatorios y

---

<sup>3</sup> En estudios acerca de la transferencia de pacientes a centros de atención a adultos se ha observado una mayor autonomía en aquellos que conocen su diagnóstico antes de los 13 años (Kulik et al., 2017).

mantenimiento de registros (llevar diarios/registros de adherencia). Las características del plan de tratamiento como dosis y tiempos también influyen en las conductas de adherencia, al igual que la presentación del medicamento; por ejemplo, las pastillas son más fáciles de transportar que los jarabes (Abiodun et al., 2021; Ammon et al., 2018b; Reif et al., 2020; Vreeman et al., 2013).

Por otra parte, se encuentran aquellas conductas relacionadas con la toma del medicamento que dificultan la adherencia al TAR. Algunas barreras identificadas son la secrecía de la toma de medicamentos (almacenamiento encubierto, tener miedo de ser visto por otros cuando toman el medicamento); dificultad en la organización de un horario para el uso del medicamento; retrasar dosis; pasar tiempo lejos de casa; que el adolescente nunca lleve consigo el TAR cuando sale y el olvido. Algunos factores relacionados a las características de los medicamentos pueden implicar una barrera para la toma de estos: un esquema donde sea necesario tomar varias pastillas (más de una vez al día), las características de las pastillas como el tamaño, sabor, olor o color y los efectos secundarios (Abiodun et al., 2021; Abubakar et al., 2016; Chandwani et al., 2012).

En cuanto a los factores relacionados con la *salud mental*, entran los diagnósticos formales de trastornos psiquiátricos o diversas respuestas psicológicas a la enfermedad y al tratamiento. Dentro de los facilitadores identificados en esta categoría se encuentran las habilidades de solución de problemas, apoyo social, los mecanismos de afrontamiento, auto-motivación y la capacidad de mantener actitudes positivas. En contraparte, las barreras identificadas son tener discapacidad cognitiva; tener un pensamiento concreto e inmadurez emocional; presentar algún trastorno mental, principalmente ansiedad, depresión, trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) y trastornos del comportamiento disruptivo; usar el distanciamiento y la



regulación emocional pasiva como mecanismos de afrontamiento; baja autoeficacia para adherirse al medicamento, y abuso de sustancias (alcohol, marihuana) (Loades & Kagee, 2019; Sánchez-Sosa et al., 2009; Yang, 2014).

Respecto a los factores que tienen que ver con la *relación que el adolescente tiene con padres y/o cuidadores, familiares y pares*, dentro de los facilitadores se encuentran que el adolescente no esté consciente de los problemas de salud de su cuidador y que tenga una relación sólida con sus padres. Las características de los cuidadores también se han asociado con facilitadores al tratamiento como: el estado civil, apoyo en el involucramiento y supervisión de la toma de medicamentos, apoyo dentro de la familia y revelación del diagnóstico a familiares y el entendimiento de la importancia a la adherencia al tratamiento por parte del cuidador (Martinez et al., 2014; Sánchez-Sosa et al., 2009; Yang, 2014).

En cuanto a las barreras de la relación con los cuidadores y familiares, se han reportado: haber perdido a su cuidador principal y/o vivir con padres enfermos; tener una familia desorganizada y cambios de tutela; no revelar el diagnóstico a otros miembros de la familia pares o parejas, y tener conflictos interpersonales. En cuanto a las barreras asociadas a las características de los cuidadores se han identificado que estén solteros; que tengan bajo nivel educativo; pobre apoyo y supervisión para la toma de medicamento; que el cuidador utilice estrategias para inducir miedo durante el proceso de revelación del diagnóstico; pérdida de citas médicas de forma repetida; que solo el cuidador principal conozca el diagnóstico; falta de conocimiento y comprensión sobre la enfermedad, y tratamiento por parte del cuidador (Adejumo et al., 2015; Donenberg et al., 2006; Martinez et al., 2014; Orth & van Wyk, 2021; Teasdale et al., 2021; Yang, 2014).

De igual forma existen otros factores que pueden fungir como facilitadores o barreras que se relacionan al entorno social, familiar, ambiental y sanitario. Los facilitadores de esta categoría se clasifican en tres áreas: 1) funcionamiento de los centros de atención sanitaria; 2) apoyo social y 3) disponibilidad de recursos para seguir el tratamiento (tiempos de traslado, comida, transporte). Algunas barreras relacionadas con la falta de recursos y problemas de logística de los centros de atención sanitaria son los horarios de cita limitados, tiempos de espera largos y personal no capacitado para trabajar con adolescentes. Por otra parte, también influyen los problemas de apoyo social; discriminación y estigma; la disponibilidad de recursos para seguir con el tratamiento y algunas condiciones específicas de vulnerabilidad, como pertenecer a una minoría étnica; la existencia de homofobia en su entorno, problemas de trabajo, etc. (Abiodun et al., 2021; Dako-Gyeke et al., 2020; Lambdin et al., 2012; Maskew et al., 2016; Zachariah et al., 2006).

### **Modelos teóricos de adherencia al TAR en adolescentes.**

Dentro de la literatura existen cuatro modelos principales que han descrito la interacción de las variables implicadas en la adherencia al TAR. Cada una de estas propuestas brinda explicaciones complementarias de los componentes centrales para la adherencia al TAR.

A partir del desarrollo de estos modelos se han propuesto intervenciones que retoman variables como información, motivación y habilidades conductuales (Yang, 2014) e integran otras alternativas de comunicación, como el uso de mensajes de texto (Rana et al., 2015). Aunado a ello algunos modelos se centran en los síntomas y su relación con variables específicas, como la fatiga (Loades & Kagee, 2019), y otros en la influencia del estrés (Sánchez-Sosa et al., 2009).

El primer modelo es el Modelo de Manejo de Síntomas propuesto por Dodd et al. (2001); en este modelo se contemplan tres grandes dimensiones: la persona, el medio ambiente y los factores relacionados con la salud. En estas dimensiones interactúan la experiencia del individuo ante los síntomas; las estrategias que utiliza para manejarlos, y los resultados que obtiene. Hay una relación bidireccional entre los resultados y las estrategias del manejo de los síntomas lo cual influye en la adherencia.

Otro modelo conceptualiza la fatiga en AVVIH, exponiendo que la experiencia de los síntomas (los factores cognitivos, conductuales y emocionales, ansiedad y depresión) podrían mantener el estado de fatiga (Loades & Kagee, 2019). También contempla que la fatiga puede tener un impacto en el funcionamiento, bienestar, calidad de vida, así como en los familiares de los AVVIH. En cuanto a los factores de salud, se plantea la relación entre fatiga y dolor, y fatiga y sueño; en cuanto a las características de la persona se debe considerar la edad, el sexo y los factores de desarrollo. Por último, con respecto al ambiente, los autores refieren que las expresiones culturales de fatiga en las regiones específicas pueden variar (Loades & Kagee, 2019).

Un modelo propuesto años después fue el Modelo psicológico de adhesión al tratamiento de personas con VIH (Piña-López & Sánchez-Sosa, 2007). Este consta de cuatro fases. La Fase 1: variables psicológicas históricas y del presente; está compuesta por tres variables disposicionales: 1) las situaciones vinculadas con el estrés; 2) las competencias funcionales con las que cuenta el individuo (comportamientos en su repertorio para cumplir con los criterios de adherencia al tratamiento y su cuidado) y 3) los motivos (implica que el paciente tenga conocimiento y disposición para realizar las conductas). Además, dentro de la Fase 1 se encuentran los comportamientos instrumentales de riesgo y prevención (Piña-López & Sánchez-Sosa, 2007). La Fase 2 está compuesta por la enfermedad; es decir, contar con el diagnóstico de la enfermedad

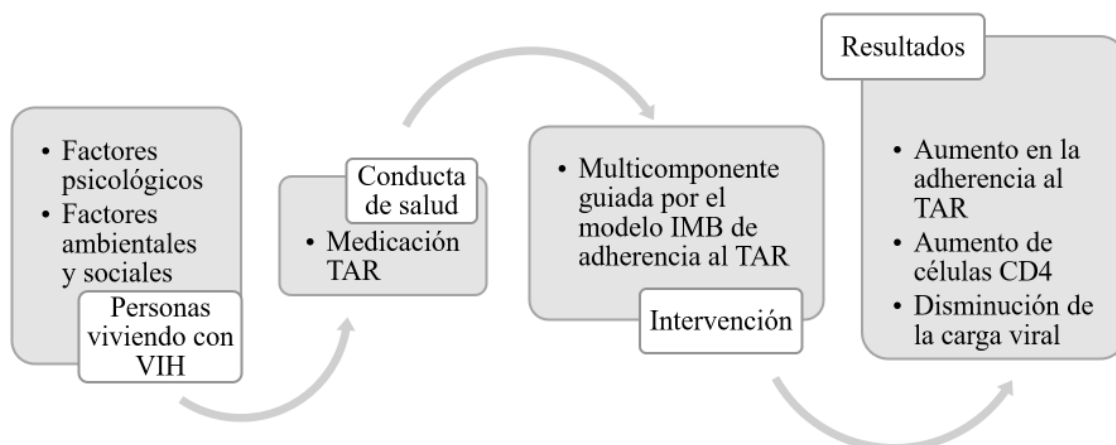
y otras patologías, incluidas las variables psicológicas. La tercera fase se compone de la interacción entre los comportamientos de adhesión al tratamiento y los asociados a la enfermedad. Por último, la cuarta fase incluye los efectos de estos comportamientos en la modulación y vulnerabilidad biológica; es decir, los resultados en la salud (carga viral y células CD4+), con su consecuente impacto en el desarrollo de patologías relacionadas con el VIH descritas en la Fase 2 (Piña-López & Sánchez-Sosa, 2007).

Un modelo que ha sido ampliamente utilizado y el cual se retomó como base para la realización de este estudio es el modelo IMB (*Information - Motivation - Behavioral Skills*; Amico et al., 2005; Fisher et al., 2006) el cual fue utilizado por Yang (2014) para integrar una intervención multicomponente que aumentara la adherencia al TAR. En este modelo se incluyen los factores personales y psicológicos, como la depresión o el uso de sustancias (Holzemer et al., 2000); ambientales y sociales (Fisher et al., 2006) como la falta de vivienda, las demandas por cuidado de infantes, el acceso a servicios médicos (Murphy et al., 2002) y el apoyo social percibido (Abramowitz et al., 2009). Particularmente el modelo IMB postula que la información es necesaria para impactar en el comportamiento y las habilidades conductuales necesarias para realizar tareas más complejas; por otro lado, la motivación personal y social son lo que determina si el individuo actúa sobre esta información (Amico et al., 2005; Fisher et al., 2006).

En el caso de la conducta de salud de tomar el TAR, la intervención está compuesta por los tres componentes del Modelo IMB: a) información sobre el TAR, b) motivación para adherirse, y c) habilidades conductuales del individuo para completar la toma de sus medicamentos. Estos elementos dan como resultado el aumento en la adherencia al TAR, aumento en la cantidad de células CD4+ y una disminución en la carga viral. A continuación, se presenta el modelo en la Figura 1 (Yang, 2014):

**Figura 1.**

*Modelo IMB (Information-Motivation-Behavioral Skills)*



*Nota.* Representación gráfica del modelo IMB (*Information-Motivation-Behavioral Skills*). Fuente: Yang, 2014.

A partir de los postulados principales del Modelo IMB, otros autores han desarrollado propuestas de intervención, como es el caso de una intervención basada en mensajes de texto para AVVIH, que impactara de manera positiva en la adherencia al TAR. La intervención a través de este modelo atiende algunos de los desafíos de adherencia que enfrentan los adolescentes como el olvido de los medicamentos, la falta de motivación por el estigma y la percepción de poco apoyo social. El modelo IMB adaptado plantea que los mensajes de texto influyen positivamente en la adherencia de tres formas. Primero, que sirven como recordatorio para reducir el olvido; en segundo lugar, que el contenido de los mensajes aumenta la motivación a través de la percepción de mayor apoyo social por medio de estímulos como “puedes hacerlo”, lo cual juega un papel relevante durante la experimentación de cambios emocionales. Por último, los mensajes pueden hacer más saliente y tangible la necesidad y los beneficios de adherirse al TAR, ya que el contenido puede enfocarse en resaltar las consecuencias a largo plazo de las conductas de adherencia a corto plazo (Rana et al., 2015).

Los AVVIH tienen características particulares que pueden o no estar vinculadas con la adherencia y que toman relevancia al momento de planear una intervención psicológica.

### ***Transferencia y transición***

Para los AVVIH, la adolescencia no solo es un periodo de transición entre la infancia y la adultez en términos de desarrollo, también es un periodo donde se vive el proceso de pasar de la atención en hospitales pediátricos a hospitales de adultos.

La evolución en la medicina ha modificado la sobrevida en diversas enfermedades (Perea-Martínez et al., 2011). En el caso del VIH se ha visto un aumento en la esperanza de vida y por ende los pacientes que adquirieron la infección por vía perinatal en algún punto de su vida se integrarán a una atención médica de adultos (Kulik, et al., 2017; Arazi et al., 2014). A este paso de la atención médica pediátrica a la de adultos se le llama transferencia; mientras que al proceso de preparación previo y posterior a esta se le conoce como transición (Perea-Martínez et al., 2011).

Dentro de los programas de transición para una transferencia satisfactoria a servicios de adultos se ha visto la importancia del trabajo interdisciplinario para favorecer la adherencia a los tratamientos, principalmente si se llegan a detectar fallas en esta (Arazi et al., 2014; Hidalgo, 2013). Como parte de los pasos de transición es necesario diseñar un programa donde se clarifique a los adolescentes, así como a sus cuidadores, su papel y la importancia de éste en el cuidado y mantenimiento de la salud (Perea-Martínez et al., 2011). Se busca que comprendan y acepten la importancia de su autocuidado y motivar la responsabilidad en su adherencia al tratamiento (Perea-Martínez et al., 2011).

Se ha identificado que como facilitadores para la adecuada transferencia está el tener un buen desarrollo de habilidades de independencia y autonomía para atender su

propia salud que permitan seguir de forma correcta su tratamiento (Arazi et al., 2014). Dentro de estas habilidades se encuentra el poder entrar solos a las consultas, acceder a la obtención de sus medicamentos, habilidades para pedir y recordar citas, usar estrategias para recordar la toma del TAR y no omitir dosis (Kulik et al., 2017; Arazi et al., 2014). Por otra parte, también se aprecia la importancia del conocimiento de su diagnóstico antes de los 13 años, ya que se ha visto que estos pacientes pueden desarrollar una mayor autonomía en el cuidado de su salud (Kulik et al., 2017).

Asimismo, existen barreras y dificultades que pueden interferir con la transferencia de estos pacientes. Una de ellas es la expectativa que pueden tener los servicios de salud de adultos, ya que esperan que el paciente al tener antecedentes de enfermedad desde la infancia tenga las habilidades de autoprotección y cuidado de la salud y no se destine tiempo a seguirlas desarrollando (Perea-Martínez et al., 2011). También las diferencias en las características de los servicios pueden interferir con la transferencia satisfactoria. Se ha observado irregularidad en la asistencia de los adolescentes a los servicios, y que una mayor flexibilidad en los horarios de consulta y dar atención sin la asignación de un turno es una estrategia adecuada para cubrir la barrera del olvido de las citas; no obstante, esta flexibilidad y cambios no se mantienen en la institución de atención a adultos (Dres et al., 2011).

Un factor que cobra gran relevancia cuando se habla de la transición es la autonomía e independencia en el autocuidado y atención de la salud. En la adolescencia se atraviesa un periodo en el que el grado de vigilancia por parte de los adultos va disminuyendo y esto se ha asociado con conductas de riesgo (Perea-Martínez et al., 2011). El olvido y la percepción de la enfermedad como poco grave son factores que interfieren en la adherencia al TAR de los adolescentes (Alvarado et al., 2020). Las fallas en la adherencia pueden generar fracasos virológicos y resistencia a

medicamentos, lo que demora el proceso de transferencia a los servicios de atención médica para adultos (Dres et al., 2011).

Para atender las dificultades en la autonomía del cuidado de la salud en adolescentes se han desarrollado protocolos que buscan brindarles herramientas para que puedan manejar de forma eficaz su enfermedad (Zubarew et al., 2017). Se ha buscado promover el autocuidado, así como favorecer la autoeficacia y la independencia. También se ha considerado que el que comprendan su enfermedad y se les brinde información a los adolescentes acerca de esta y de su tratamiento favorece su autonomía (Arazi et al., 2014; Zubarew et al., 2017). Por esta razón, se resalta que para la transferencia efectiva no solo se tome en cuenta la edad, sino que los pacientes tengan las habilidades suficientes para su autocuidado (Hidalgo, 2013).

### **Capítulo 3. Intervenciones psicológicas para adolescentes que viven con VIH**

#### **Propuestas de intervención**

Dentro de la literatura se pueden encontrar algunas intervenciones dirigidas a AVVIH. Algunas de las que toman relevancia en esta población se basan en el uso de tecnologías, las cuales se han orientado principalmente a mejorar la adherencia al TAR (Belzer et al., 2014; Dowshen et al., 2012; Endebu et al., 2019; Garofalo et al., 2016; Linnemayr et al., 2017; Mimiaga et al., 2019) con resultados prometedores tanto a corto como mediano plazo (p.ej. comparando el grupo control con el experimental en adherencia a 3 meses se obtuvo una mejoría significativa [ $F = 5.89, p = 0.02$ ]; Belzer et al., 2014). Dentro de estas intervenciones, el uso del teléfono celular es el medio que se ha reportado con mayor frecuencia para brindar la atención (Navarra et al., 2017). Sin embargo, una de las barreras en este tipo de intervenciones es la percepción de baja



confidencialidad, ya que no todos los pacientes cuentan con celular propio (Endebu et al., 2019).

Las propuestas de intervención para esta población han contemplado la implementación de la terapia cognitivo conductual a partir de la reestructuración cognitiva (Dunn Navarra et al., 2019); la activación conductual (Yang et al., 2014); la entrevista motivacional (Laurenzi et al., 2021) y terapias basadas en atención plena (Kerrigan et al., 2018; Webb et al., 2018). De igual forma se sigue planteado el uso de otras tecnologías como videojuegos (Whiteley et al., 2018) o videos musicales (Rodríguez et al., 2021).

Las diferentes propuestas de intervención y estudios se han centrado en modificar diversas variables. Dentro estas variables se encuentra la sintomatología depresiva, ansiedad, apoyo social (Yang et al., 2014), resiliencia (Li et al., 2017; Yang et al., 2014), regulación emocional, afrontamiento, crianza, autoestima (Li et al., 2017), estrés (Kerrigan et al., 2018; Webb et al., 2018), dinámica familiar, manejo del VIH, barreras y facilitadores de la adherencia (Kerrigan et al., 2018), creencias y conocimientos sobre la enfermedad y el TAR (Dunn Navarra et al., 2019), adherencia al TAR (Kerrigan et al., 2018; Webb et al., 2018; Whiteley et al., 2018), motivación (Dunn Navarra et al., 2019; Whiteley et al., 2018) compromiso con el tratamiento, biomarcadores y autoeficacia (Whiteley et al., 2018).

Los resultados que se han encontrado han sido prometedores. Comparando una intervención Cognitivo conductual con el tratamiento usual se encontró que aquellos en el grupo TCC disminuyeron sus niveles de depresión y se mantuvieron durante seis y 12 meses ( $F [1.42] = 9.78, p < .01$ ; Safren et al., 2004). Respecto a las variables como compromiso y autoeficacia Whiteley et al. (2018) encontraron que aquellos adolescentes a quienes les brindaron acceso gratuito a material en línea acerca del VIH

y TAR mostraron mayores niveles de autoeficacia asociada al VIH ( $p < .05$ ) y disminuyeron las relaciones sexuales de riesgo (12.5 vs 47.6%, AOR = 7.77,  $p < .05$ ).

En una revisión de la literatura donde buscaban conocer el efecto de las intervenciones de apoyo psicosocial para favorecer la adherencia y retención de los adolescentes que viven con VIH, encontraron que los principales aspectos de interés eran la adherencia, retención, autorregulación, autoeficacia y autoestima (Okonji et al., 2020). En una revisión sistemática realizada por Laurenzi et al. (2021), identificaron que las intervenciones se dirigían a adolescentes con dificultades para apegarse al tratamiento, de recién diagnóstico, con conductas de riesgo o con comorbilidad con trastornos mentales; también identificaron la necesidad de adaptar las intervenciones tomando en cuenta aspectos de edad y demográficos (Laurenzi et al., 2021).

Un punto para resaltar de las intervenciones es la duración. En las intervenciones de salud móvil y adherencia se puede ver que muchas de ellas son de larga duración y alta frecuencia de interacción con los participantes. Varias intervenciones manejan formatos de hasta 18 sesiones (Rotheram-Borus et al., 2004) o de interacción diaria durante seis meses; en ocasiones hasta dos veces al día cuando la toma de medicamento del paciente tiene ese esquema (Belzer et al., 2014; Dowshen et al., 2013; Garofalo et al., 2016). Finalmente, algunos estudios tienen esquemas de disminución gradual que inician por ejemplo con llamadas diarias durante las primeras cuatro semanas del estudio, seguidas de una reducción gradual durante las ocho semanas restantes del periodo de intervención (Puccio et al., 2006). Estos formatos plantean la necesidad de probar intervenciones más breves y económicas que se adapten a participantes con baja probabilidad de permanecer en ellas por periodos largos de tiempo y a lugares con poca disponibilidad de recursos humanos y económicos para brindar el tratamiento.

### **Intervenciones psicológicas breves para personas que viven con VIH**

Dentro de las intervenciones psicológicas en ambientes hospitalarios, uno de los factores identificado como barrera para su implementación es el tiempo disponible tanto del paciente como del personal (Smith et al., 2018). De esto surge la necesidad de contemplar intervenciones breves que puedan aplicarse en una única sesión de corta duración.

Las intervenciones breves de una sesión dirigidas a personas que viven con VIH que se han encontrado reportadas en la literatura varían en el rango de duración. Existen por ejemplo propuestas de intervención de 6 minutos, sin contemplar el tiempo de llenado de instrumentos y constan de material visual psicoeducativo (Jones et al., 2019; Rodríguez et al., 2021). Por otra parte, también hay intervenciones con duración aproximada de 1 hora para abordar los contenidos (Smith et al., 2018). Sin embargo, al revisar los contenidos se puede notar que algunos son extensos y que el tiempo puede ser insuficiente para abordarlos, lo cual hace que estas intervenciones no sean una alternativa viable para participantes de cierta edad o con capacidad cognitiva limitada u otras características particulares. Los materiales o elementos utilizados en las intervenciones breves han sido diversos; por ejemplo, modelos visuales para representar la enfermedad y el tratamiento. En un trabajo se realizó un modelo en miniatura de un cuerpo humano y a través de una reacción química hicieron la representación del efecto del medicamento en el organismo (Jones et al., 2019). Otro ejemplo de apoyo en modelos visuales fue el realizado por Neria (2016, 2019) en el cual con un modelo de reloj de arena representó la interacción entre el virus del VIH, las células CD4+ y el TAR.

Por otra parte, las intervenciones también se han realizado con material escrito; por ejemplo, con libros ilustrados de apoyo, donde se abordan aspectos sobre salud física, emocional y la enfermedad (Smith et al., 2018). Incluso se ha trabajado en el

desarrollo de libros a los que puedan acceder los pacientes y cubrir las necesidades de información que presenten (de Jesús et al., 2020). Otro recurso utilizado han sido videos psicoeducativos donde se hable acerca de la infección y el TAR (Safren et al., 1999; Safren et al., 2001; Rodríguez et al., 2021).

En las intervenciones breves encontradas en la literatura se pueden detectar 5 aspectos relevantes abordados: 1) Conocimientos de la enfermedad y tratamiento, 2) Adherencia, 3) Percepción sobre la enfermedad y el tratamiento, 4) Aspectos emocionales y 5) Autoeficacia.

- 1) **Conocimientos de la enfermedad y tratamiento.** Los conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento forman parte de un componente que retoman la mayoría de las intervenciones identificadas: la psicoeducación (Jones et al., 2019; Neria et al., 2020; Rodríguez et al., 2021; Safren et al., 1999; Safren et al., 2001; Smith et al., 2018). Los temas más abordados en la psicoeducación son aspectos básicos sobre la infección por VIH; el impacto que tiene en el cuerpo sobre el sistema inmunológico y la reducción de células CD4+, la progresión de la enfermedad en ausencia de un tratamiento; el efecto del TAR y algunos aspectos que pueden interferir con el adecuado funcionamiento del tratamiento. Los conocimientos sobre la infección y el tratamiento se han medido a partir de instrumentos de autorreporte en los cuales se pregunta acerca de conceptos y se dan una serie de posibles respuestas (Neria et al., 2020).
- 2) **Adherencia.** La adherencia al TAR es de vital importancia para la sobrevivencia y el mantenimiento de la salud en los pacientes que viven con VIH, así como para la prevención de la transmisión (Benton et al., 2019; Hudelson & Cluver, 2015). La adherencia es una de las variables más reportadas en las intervenciones breves en población con VIH. En diversos estudios se han

tomado como indicador de adherencia los resultados obtenidos por biomarcadores como la carga viral y en conteo de células CD4 (Jones et al., 2019). También se ha realizado la evaluación a partir de autorreportes; por ejemplo, por medio del porcentaje en el que los pacientes consideran que se han tomado correctamente la medicación durante el último mes (Neria et al., 2020; Tull et al., 2018) o la cantidad de pastillas tomadas en un periodo de tiempo establecido (Safren et al., 2001).

3) **Percepción sobre la enfermedad y el tratamiento.** La adherencia al tratamiento se puede ver afectada por las creencias y pensamientos asociados a tener VIH (Safren et al., 2001). Para conocer el cambio en la percepción de la enfermedad y el tratamiento se ha indagado acerca de la representación cognitiva y emocional de la enfermedad en la cual se plantean situaciones relacionadas a la duración de la enfermedad, los síntomas, la afectación de la enfermedad a lo largo de su vida, la comprensión sobre su enfermedad, comprensión sobre el tratamiento, la percepción acerca de la necesidad de tomar la medicación y los efectos secundarios sobre esta, así como la motivación para tomar la medicación (Jones et al., 2019; Pacheco-Huergo et al., 2020). Para propiciar un cambio en la percepción sobre la enfermedad se ha brindado psicoeducación sobre ésta y el tratamiento (Jones et al., 2019; Rodríguez et al., 2021).

4) **Aspectos emocionales.** El aspecto emocional más abordado en las intervenciones breves ha sido la sintomatología depresiva (Jones et al., 2019; Tull et al., 2018). Se ha encontrado que presentar problemas de salud mental interfiere en la adherencia al TAR, siendo la depresión y ansiedad los más reportados (Dessauvagie et al., 2020; Too et al., 2021; Tull et al., 2018). La

ansiedad se ha asociado a la notificación del diagnóstico, al estigma y al rechazo de este (Chandwani et al., 2012a; Gray et al., 2017). Mientras que la depresión ha mostrado una relación bidireccional con la adherencia al TAR (Benton et al., 2019). La forma de intervenir la depresión ha sido a partir de componentes de activación conductual que identifican aspectos importantes en la vida del paciente y detectan acciones que podrían acercarlos a estos (Tull et al., 2018).

- 5) **Autoeficacia.** Las intervenciones preguntaban sobre la habilidad percibida de los pacientes para tomarse sus medicamentos (Tull et al., 2018). En la propuesta de Life Steps, Safren et al. (2001), retoman a la autoeficacia como predictor de conductas relacionadas a la salud, incluyendo aquellas de riesgo que pueden presentar personas ya diagnosticadas con la infección por VIH. Para indagar la autoeficacia se plantean situaciones en las cuales podría resultar complicada la toma del TAR; por ejemplo, situaciones estresantes, la presencia de efectos secundarios o dificultades por el estado de ánimo (Safren et al., 2001). Incluso al valorar la percepción del tratamiento se pueden observar preguntas acerca de la capacidad percibida de la persona para tomar el TAR y la dificultad para hacerlo (Pacheco-Huergo et al., 2020).

Dentro de la literatura identificada al respecto de las intervenciones breves, se encontró que la mayoría de las intervenciones breves de una única sesión han sido realizadas en adultos; únicamente se identificó una intervención dirigida a adolescentes que corresponde a la propuesta de Rodríguez et al. (2021). En su trabajo desarrollaron un estudio piloto sobre una intervención amigable para adolescentes que viven con VIH en Lima, Perú. La intervención constó de un video de una adaptación musical de un rap en el cual se presentan conceptos sobre el VIH. La intervención tenía una duración de 5 minutos (duración del video) y fue valorada como aceptable por los adolescentes y

proveedores de atención médica. Pese a que una de las variables de mayor interés de la intervención eran los conocimientos sobre el TAR y VIH, los adolescentes hicieron más referencia a la percepción de la enfermedad que demostrar mejoría en conocimientos (Rodríguez et al., 2021).

En la Tabla 1 se presentan las características más importantes de las intervenciones breves de una sesión identificadas en la literatura científica.

**Tabla 1***Intervenciones breves de una sesión para personas que viven con VIH*

<b>Autores</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Población</b>	<b>Intervención</b>	<b>Variables</b>	<b>Resultados</b>
Jones et al., 2019 Sudáfrica	Evaluar la eficacia de un dispositivo activo de visualización para mejorar la adherencia al TAR	111 pacientes que viven con VIH, edad de 15 a 59 años.	Modelo de plexiglás para la importancia de tomar TAR. Duración 10 minutos.	Percepción sobre la enfermedad Síntomatología depresiva Entrevista sobre motivación	No se presentaron diferencias significativas en la percepción de la enfermedad, creencias sobre la medicación, motivación, riesgo percibido. Comparando la carga viral de ambos grupos en el seguimiento, el grupo de intervención mostró una reducción mayor (no significativa).
Smith et al., 2018 U.S.	Evaluar la factibilidad y aceptabilidad de una intervención para favorecer la retención de pacientes.	16 adultos, mayores de 18 años con diagnóstico de VIH y baja adherencia.	Entrevista motivacional y libro ilustrado. Basada en el modelo de información, motivación y habilidades conductuales.	Adicción Conteo CD4 Carga viral Percepción sobre la enfermedad	La intervención fue valorada como aceptable en todos sus criterios. En cuanto al grado de participación, el grupo de la intervención mostró mayor asistencia a las consultas médicas durante el seguimiento, en comparación con el grupo control.
Tull et al., 2018 U.S.	Efectividad de una intervención de una única sesión basada en activación conductual para la reducción de depresión en pacientes con VIH	10 adultos con diagnóstico de VIH	BATD-HIV intervención basada en activación conductual para el tratamiento de la depresión adaptada para pacientes con VIH.	Depresión Ansiedad Percepción al TAR	En promedio se encontró un incremento en conductas de activación conductual. Reducción en ansiedad, evitación y rumiación.



*Intervenciones breves de una sesión para personas que viven con VIH (continuación)*

<b>Autores</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Población</b>	<b>Intervención</b>	<b>Variables</b>	<b>Resultados</b>
Rodríguez et al., 2021 Perú	Desarrollo de una intervención amigable para adolescentes que viven con VIH (AVVIH) en Lima, Perú, sobre los conceptos del VIH.	28 adolescentes que recibían atención para el VIH en un hospital pediátrico. 10 proveedores de atención médica	Video adaptado de RAP sobre VIH y TAR.	Conocimientos TAR y VIH Percepción sobre la intervención	Tanto las y los adolescentes como los proveedores de atención médica valoraron la intervención como aceptable. Los y las adolescentes compararon sus conocimientos previos y posteriores a ver los videos y corrigieron algunos conceptos erróneos.
Neria-Mejía et al., 2020 México	Evaluar la efectividad de un programa de psicoeducación basado en la metáfora de reloj de arena para el incremento en la adherencia al TAR.	11 hombres con diagnóstico de VIH, edad promedio de 34.9 años.	Programa psicoeducativo para la adherencia al TAR basado en la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)	Adherencia Satisfacción con el TAR Conocimientos básicos sobre VIH y TAR	Tras el seguimiento mostraron estar satisfechos con el TAR, se obtuvieron cambios significativos en cuanto al conocimiento del TAR.
Safren et al., 2001 U.S.	Comparar dos intervenciones en el incremento de la adherencia al TAR	56 pacientes adultos con diagnóstico de VIH y TAR activo	Intervención de una sola sesión basada en la terapia de Solución de Problemas ( <i>Life Steps</i> )	Depresión Apoyo social Adherencia	Los y las del grupo de <i>Life Steps</i> mostraron mayor adherencia en comparación al grupo de automonitoreo a la segunda semana. La depresión se encontró como predictor de baja adherencia.

## **Conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento**

Como se ha abordado anteriormente, los conocimientos acerca de la enfermedad y el tratamiento tienen un papel importante, no solamente en cuanto la adherencia, sino también en cuanto a la calidad de vida, el involucramiento de los pacientes en su cuidado personal y en la percepción sobre la enfermedad y tratamiento.

Un término aplicado desde los años setenta es el de alfabetización en salud (Suñer & Santiña, 2013). Este término se ha asociado con conocimientos que permiten que las personas tengan competencias para acceder y comprender información que puedan aplicar en su vida diaria y que les permita mejorar y mantener la calidad de vida (Suñer & Santiña, 2013). El énfasis en esto se ha incrementado, ya que la falta de alfabetización sobre la salud se ha relacionado con menores conductas de cuidado y atención a esta, lo que lleva a una baja comprensión de la enfermedad, menos involucramiento en conductas preventivas y mayor demanda de atención médica (Suñer & Santiña, 2013). De igual forma, aquellas personas con menos conocimientos tienden a utilizar de forma menos efectiva los servicios de salud (Osborn et al., 2008).

En el contexto del tratamiento del VIH, las personas con menos alfabetización de salud han presentado una pobre comprensión de su enfermedad y del tratamiento, lo que repercute en la adherencia (Osborn et al., 2007; Osborn et al 2008). Por otra parte, para explicar mejor el término de alfabetización en la salud en contextos de VIH se proponen dos componentes: los conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento y la valoración de las acciones que las personas realizan en el cuidado de su salud (Osborn et al., 2008). Osborn et al. (2008) identificaron que indagar con los pacientes los conocimientos y la capacidad para llevar a cabo acciones de cuidado de la salud brindaba un panorama más completo acerca de la alfabetización de la salud en pacientes con VIH.

Los conocimientos sobre la enfermedad también repercuten en las creencias que se tienen acerca de ésta y su tratamiento. Por ejemplo, en la propuesta de intervención de Safren (2001) identificaron que las creencias de los pacientes acerca de que enfermedad como un castigo por haber hecho algo, se asoció con una baja adherencia y pobre satisfacción con el tratamiento antirretroviral, cuestión que ha sido hipotetizada en otras intervenciones (Jones et al., 2019).

Se han realizado estudios acerca del conocimiento en adolescentes que viven con VIH, algunos resultados parecen alarmantes. En un estudio realizado en Sudáfrica en adolescentes y adultos jóvenes con VIH entre 15 y 25 años identificaron que a pesar de que presentaban un conocimiento teórico correcto sobre la adherencia y las consecuencias de no adherirse correctamente, se seguían presentando barreras personales que interferían con el seguimiento del tratamiento (Hornschuh et al., 2017). Los participantes tenían conocimiento acerca de cómo tomar sus medicamentos, mencionaban que podrían seguir los horarios de medicación y reconocían la importancia de tomar sus medicamentos todos los días sin perder alguna toma; de igual forma identificaban la importancia de adoptar estilos de vida saludables como parte de la adherencia; no obstante, seguían sin comprender la explicación biológica de por qué era importante tomar la medicina como se las prescribieron. Las fuentes de esta información fue el personal de las clínicas, así como a miembros de familia (Hornschuh et al., 2017).

En otro estudio realizado en Sudáfrica, con adolescentes encontraron que en su mayoría respondían correctamente a las preguntas sobre si una persona con VIH podía lucir sana; que el VIH no se transmite por compartir alimentos; en menor medida que el uso de condón reduce el riesgo de transmisión del virus; que no existe cura para el VIH y que el VIH se puede transmitir de una mujer a su bebé (Kenu et al., 2014). Los conocimientos en los que menos personas respondían correctamente eran sobre tener menos parejas sexuales como forma de reducir el riesgo de transmisión y los beneficios de la circuncisión para reducir el riesgo de infección por

VIH en hombres (Kenu et al., 2014). En otro estudio realizado en África, pese a que en su mayoría los adolescentes conocían las formas de transmisión del VIH, el 45% de los participantes pensaba que los adolescentes no estaban en riesgo de contraer el VIH (Kenu et al., 2014). Cabe resaltar que no se encontraron diferencias en los conocimientos a partir de la raza, edad, sexo o fuente del conocimiento en alguno de estos estudios (De Wet & Akinyemi, 2018).

Otros datos asociados al conocimiento de la enfermedad están relacionados a la salud reproductiva. Por ejemplo, en un estudio realizado también con adolescentes que viven con VIH en Tailandia encontraron que menos del 50% de los participantes respondía de forma correcta a preguntas sobre el embarazo y métodos de prevención, signos, síntomas y transmisión de las enfermedades de transmisión sexual y resistencia viral (Lolekha et al., 2015). De igual forma, identificaron un bajo uso de condón y prácticas de planificación familiar, lo cual atribuyen a que la mayoría de los conocimientos sobre VIH y TAR van encaminados a la adherencia, tratamiento y sus efectos secundarios.

De las intervenciones breves realizadas con personas que viven con VIH identificadas en la literatura, casi todas se llevaron a cabo con adultos y únicamente una se realizó con adolescentes. Como lo refleja la revisión realizada por Laurenzi et al. (2021), es necesario tomar en cuenta los aspectos de la edad al momento de desarrollar intervenciones, ya que de esta puede depender la presencia de algunas dificultades y necesidades. El incremento en la prevalencia de AVVIH refleja que cada vez hay más adolescentes viviendo con la infección; esta población necesitará tomar un tratamiento que requiere una alta adherencia de por vida y poderlos dotar de conocimientos y habilidad que les permitan apegarse a este tratamiento es fundamental, lo que pone de manifiesto la necesidad de intervenciones específicas para esta población.

## **Ambientes amigables con adolescentes**

Se ha identificado la importancia de contar con ambientes adecuados que tomen en cuenta las características de la población infantil y juvenil para favorecer el acercamiento a los servicios de salud. Una de estas propuestas es conocida como servicios “amigables con los adolescentes”. En un estudio realizado para examinar las barreras y facilitadores que interfieren en la participación de jóvenes que viven con VIH en la búsqueda y acercamiento a los servicios de salud, se identificaron 3 temas principales, 1) el entorno, 2) los servicios amigables con los jóvenes y 3) contar con proveedores y personal capacitado desde este enfoque (Saberri et al., 2016).

Datos similares se encontraron en otro estudio que identificó cómo las clínicas amigables con adolescentes podían influir en la retención de pacientes jóvenes que vivían con VIH (Tanner et al., 2014). Los autores identificaron 3 puntos relevantes asociados al abordaje “amigable con los adolescentes”: 1) cómo está organizada la población en cuanto a la segmentación de la atención de acuerdo con el grupo de edad y diagnóstico (espacios específicos por edad); 2) el entorno físico de la clínica y 3) el entorno social de la clínica (Tanner et al., 2014). En esta investigación mencionaron que la clasificación de los pacientes mostraba un efecto en la percepción acerca de los servicios, haciendo hincapié en las clínicas en las cuales se puede atender a adultos junto con adolescentes o a niños junto con adolescentes, sin que se cuente con un espacio específico para cada uno (Tanner et al., 2014). Por ejemplo, como desventajas de los espacios compartidos entre adultos y adolescentes identificaban la presencia de adultos quienes pueden tener la infección en fases avanzadas o que pueden darles consejos no pedidos sobre sexualidad. Mientras que en el caso donde se compartía espacio entre adolescentes y niños las enfermeras reportaban dificultades para dar un trato igual para todos los pacientes, ya que recibían desde bebés hasta adolescentes.

Otro estudio encontró que contar con un espacio específico para la población adolescente y donde se pueda mantener la confidencialidad del diagnóstico favorecía su retención (Lee et al., 2016). En cuanto a la estructura de los ambientes amigables con adolescentes, se contemplan las salas de espera, localización de la clínica, modalidad de la comunicación entre el proveedor y el paciente, horarios y el tipo de proveedores (Lee et al., 2016). Pese a la importancia de algunas características, como el acceso a la clínica y una sala de espera exclusiva para la retención de la población adolescente con VIH a los servicios, se encontró que menos de la mitad de las clínicas del estudio tenían un espacio que cumpliera con esas características (Lee et al., 2016).

Por otra parte, un estudio realizado por Zanoni et al. (2019) buscaba identificar tanto las barreras como los facilitadores que presentaban los AVVIH para acudir a las clínicas y mantener una adecuada adherencia al tratamiento. Después de entrevistar a 28 adolescentes, las barreras en la retención del cuidado fueron los horarios en los que se tenían que presentar a las citas, los cuales coincidían con sus horarios escolares, dificultando su asistencia a las citas en la clínica; de igual forma lo asociaron con tener que inventar excusas a sus compañeros cuando les preguntaban sobre su ausencia o retardo para llegar a la escuela. También mencionaban como barrera los conflictos con el personal de la clínica, refiriendo el miedo de la respuesta del personal tras faltar a alguna cita (Zanoni et al., 2019).

De acuerdo con la WHO (2002), en un trabajo en el que se plantean las características que deben de cubrir los servicios amigables con los adolescentes, se muestran las necesidades que los adolescentes perciben de los servicios de salud; se ha identificado la importancia de tiempos flexibles y accesibles, la confidencialidad de su información, personal que los trate con respeto y sin juzgarlos e incluso tener que acudir a menos citas y no ser referidos a otros servicios. Como bien mencionan en dicho texto, en el ámbito de la salud no es posible ni efectivo cubrir todos

esos deseos por lo que lo esperado sería lograr un equilibrio entre estas necesidades y lo que se puede proporcionar (WHO, 2002).

Las características identificadas que pueden implementarse en servicios proporcionados a adolescentes y que retoman las necesidades identificadas son:

- 1) **Flexibilidad de horarios.** Una de las barreras que más reportan los adolescentes para acudir a los servicios de salud es dejar otras ocupaciones (como la escuela) para acudir a las citas y el traslado que eso implica (Saberí et al., 2018; Tanner et al., 2014; WHO, 2002); por lo que contar con intervenciones que aprovechen el tiempo que ya destinan a acudir al centro de salud, favorece el involucramiento de la población adolescente.
- 2) **Autonomía.** Los adolescentes refieren la necesidad de que los servicios les permitan promover su autonomía en cuanto a la atención y cuidados que implica su tratamiento (WHO, 2002). Fomentar en adolescentes la importancia y responsabilidad que tienen sobre su propio cuidado forma parte importante para el desarrollo de la autonomía.
- 3) **Tiempos de espera.** Tiempos de espera cortos, ya que así les permite aprovechar el tiempo en otras actividades (Saberí et al., 2018).
- 4) **Tecnología.** Hoy en día la tecnología forma parte importante de la vida de las personas y más de los adolescentes, una propuesta de ambientes amigables con adolescentes es el uso de tecnologías que permitan “hablar el mismo idioma” que ellos (Saberí et al., 2018). La utilización de videos y dispositivos permitiría este acercamiento para hacer más llamativos los estímulos de las intervenciones y así tener su interés.
- 5) **Información.** Un aspecto relevante de los contextos amigables con los adolescentes es proveer información y materiales educativos en los cuales puedan resolver dudas que tengan acerca de su salud (WHO, 2002).

Retomando estos 5 puntos la presente propuesta busca ser una intervención breve de una única sesión, que pueda aplicarse en los periodos de espera de las citas en INP con base en material psicoeducativo para proveer información por medio de elementos audiovisuales (un video) y ofrecer una intervención apegada a los ambientes “amigables con los adolescentes” dentro de las posibilidades de la institución. Tomando como base el modelo IMB y las variables más utilizadas en las intervenciones se considera que algunos pasos de la intervención Pasos vitales (*Life Steps*) (Safren, 2001) en complemento con el material psicoeducativo basado en la metáfora de reloj de arena (Neria, 2016) permiten desarrollar una intervención que incide sobre la adherencia y los conocimientos en un formato breve y amigable para adolescentes.

#### **Capítulo 4. “Pasos vitales” y la metáfora del “Reloj de arena”**

##### **Desarrollo y antecedentes de la intervención “Pasos vitales”**

Como se abordó previamente, dos intervenciones breves clave en este proyecto son las propuestas por Safren y colaboradores (1999) y Neria (2016). La primera propuesta trata de la intervención “*Life Steps*” o Pasos vitales en su traducción al español (Safren et al., 1999). Se desarrolló en población estadounidense y se ha aplicado en personas adultas con diagnóstico de infección por VIH. El objetivo principal de los autores era desarrollar una intervención breve para favorecer la adherencia al tratamiento en personas que viven con VIH.

Los constructos que contemplaban en un inicio los desarrolladores de la intervención de pasos vitales era la adherencia y las creencias sobre la enfermedad y su tratamiento (Safren et al., 1999); posteriormente añadieron a la depresión, el apoyo social y la autoeficacia (Safren et al., 2001). La intervención de pasos vitales se basa en la terapia de solución de problemas, que retoma los principios de las terapias cognitivo-conductuales (Safren et al., 1999; Safren et al.,



2001). Está conformada por 11 pasos, los cuales son antecedidos por una entrevista en la cual se detectan las principales dificultades que los pacientes presentan en su adherencia (Safren et al., 1999).

Debido a que, desde su propuesta, la adherencia se considera como una capacidad susceptible de aprenderse, el primer paso de esta intervención es la psicoeducación. En este paso se muestra un video sobre el VIH y TAR. Al finalizar el video el o la terapeuta y paciente discuten la información, y se aborda una perspectiva diferente sobre la medicación como medio de protección. Posteriormente, en el paso dos se abordan las características de las citas y lo que puede interferir para acudir a ellas. En el paso tres, se detectan preguntas que al paciente le gustaría hacerle a su médico y se practican durante la sesión.

En el paso cuatro de la intervención, se invita al paciente a encontrar junto con el médico un régimen de tratamiento que implique menos efectos secundarios, al cual sea más fácil apearse. En el paso cinco, el terapeuta junto con el paciente desarrolla un plan para mantener el acceso a los medicamentos. En el sexto paso de la intervención, se identifican los horarios que faciliten la adherencia al tratamiento y se detectan señales que podrían ayudar a tomarlos, los cuales se asocian con actividades que realizan de forma regular. Seguido de esto en el séptimo paso, se habla sobre el almacenamiento de los medicamentos y la forma en la que podría llevarlos consigo estando fuera de casa, sin que eso interfiera con su tratamiento.

En el paso ocho, se asocian unas etiquetas con tarjetas que contengan razones para tomar el TAR y se establecen lugares en los cuales el paciente puede pegar las etiquetas como señalamientos para recordar la toma de las pastillas. En el paso nueve, con apoyo de imaginación guiada se le pide al paciente que en su mente ensaye cómo sería un día normal de adherencia y cómo aplicaría lo que se ha visto en los pasos previos.

Ya que una de las dificultades expresadas por los pacientes es continuar con la toma del tratamiento después de una falla, es que en el paso diez se enseñan respuestas a los deslizos en la adherencia y se recalca la importancia de continuar con el tratamiento. Finalmente, en el paso once, se realiza una revisión de todos los pasos previos para identificar la comprensión de estos.

Se han realizado algunas versiones diferentes sobre esta propuesta de intervención. Una de estas versiones es la Positive-STEPS, la cual va dirigida a la población adolescente, y cuyo principal objetivo es favorecer la adherencia al tratamiento (Mimiaga et al., 2019). Para el desarrollo de esta propuesta, en un primer momento los autores realizaron un estudio cualitativo para indagar con los adolescentes las principales barreras que enfrentaban en su adherencia y posteriormente retomaron los 11 pasos de la intervención Pasos Vitales, a la cual incorporaron elementos tecnológicos, como mensajes de texto y videos dirigidos a la población adolescente; aunque retoman aspectos de Pasos Vitales, no es una intervención de una única sesión, consta de 5 sesiones personalizables (Mimiaga et al., 2019).

Tras el estudio piloto los adolescentes la calificaron como aceptable o muy aceptable y que mostraban agrado por la elaboración de un horario de medicación al considerarlo el elemento más útil (Mimiaga et al., 2019). De igual forma, preliminarmente identificaron una mejora en la adherencia al TAR, en comparación al grupo control, lo cual hipotetizan está vinculado a la autoeficacia, apoyo social, motivadores y habilidades para dirigirse a la dirección esperada (Mimiaga et al., 2019).

### **Desarrollo y antecedentes de la intervención basada en la metáfora del “Reloj de arena”**

Por otra parte, la propuesta de Neria (2016) brinda psicoeducación a pacientes adultos que viven con VIH. En el año de 2020, propone una intervención breve de psicoeducación a partir de la utilización de una metáfora que llamó “reloj de arena” (Neria et al., 2020). Esta propuesta de

intervención tiene bases en las terapias contextuales, en las cuales el uso de metáforas se utiliza como un recurso para facilitar el entendimiento de los contenidos.

En su propuesta de intervención utiliza un modelo en físico de un reloj de arena, como apoyo para explicar la infección por VIH, su impacto en el organismo, la relación con las células CD4+ y el papel del TAR (Neria et al., 2020). Los autores consideran que la psicoeducación no únicamente favorece la adherencia al tratamiento, sino que tiene un impacto a nivel biopsicosocial; ya que permite que la persona pueda involucrarse en su propio cuidado y así favorecer su calidad de vida y su integración a un contexto social (Neria et al., 2020).

En el estudio realizado por Neria et al. (2020) para conocer la efectividad de la “metáfora del reloj de arena”, como propuesta de intervención psicoeducativa en pacientes adultos mexicanos que viven con VIH, encontró resultados favorables. Identificó que la intervención ayudó en el mantenimiento e incremento de la adherencia. Otra de las características que resalta de su intervención es que en propuestas donde se ha utilizado la psicoeducación como lo es el caso de la intervención de “Pasos vitales” los contenidos psicoeducativos pueden estar dirigidos únicamente a personas que manifiestan alguna dificultad en la adherencia, por lo que con su propuesta buscaba un material psicoeducativo que fuera igualmente aplicable a pacientes adherentes y no adherentes (Neria et al., 2020).

Unas de las principales ventajas de la “metáfora del reloj de arena” es la forma en la que se desarrolló. La intervención fue validada por un grupo de expertos conformado por médicos especialistas en VIH y TAR quienes orientaron acerca de la pertinencia de la información (Neria, 2016; Neria et al., 2020). Asimismo, la intervención fue piloteada en pacientes con características de la población meta, lo que permitió realizar mejoras a partir de los comentarios de los participantes (Neria, 2016).

## **Planteamiento del problema**

El VIH a nivel mundial y nacional es un problema de salud pública. En el año 2018, México ocupó el tercer lugar de niños y adolescentes de 0 a 19 años viviendo con VIH en países de América latina, solo por detrás de Brasil y Haití (UNICEF 2018a, 2018b). Estos datos refieren un gran número de casos de menores de edad que tienen que seguir un tratamiento de por vida para mantener su salud, calidad de vida y para controlar un problema epidemiológico de gran escala.

Los adolescentes son más propensos a manifestar dificultades en la adherencia al tratamiento, tanto por el tiempo que llevan tomando el TAR como por la etapa de desarrollo en la que se encuentran. En la literatura, se han descrito una serie de barreras que pueden interferir con el seguimiento correcto del tratamiento, como los conocimientos sobre la enfermedad (Nyongesa et al., 2022), la actitud hacia el tratamiento y la enfermedad (Nyongesa et al., 2022; Orth & van Wyk, 2022), el olvido (Penarrieta et al., 2009) y la autoeficacia para mantener una alta adherencia (Orth & van Wyk, 2022). Pese a que se tienen estos conocimientos en otras poblaciones, se cuenta con escasa literatura sobre las características y condiciones de AVVIH mexicanos para identificar qué factores específicos podrían poner en riesgo el seguimiento de un tratamiento prolongado.

Por otra parte, la adolescencia es un periodo de transición en el cual la vigilancia de los adultos va disminuyendo y la responsabilidad del cuidado de la salud recae sobre los adolescentes (Perea-Martínez et al., 2011). Se ha identificado que la dificultad en el desarrollo de la autonomía para el autocuidado de la salud es una barrera para la transferencia satisfactoria de los adolescentes a los centros de atención a adultos (Zubarew et al., 2017). De igual forma, en los centros de salud de atención pediátrica, con el fin de mantener una alta adherencia se da flexibilidad en la atención y se mantiene un seguimiento constante a la toma de medicamentos;

no obstante, al transferirse a centros de atención a adultos esta flexibilidad y seguimiento disminuye, lo que repercute en la adherencia, si no se cuenta con las herramientas conductuales necesarias para tomar la responsabilidad del cuidado de su salud (Dres et al., 2011).

La autoeficacia y percepción sobre la enfermedad han sido variables retomadas en intervenciones orientadas a fomentar la adherencia (Safren et al., 2001). Por una parte, se ha encontrado que algunos pacientes identifican a la enfermedad como un castigo y que por ello no pueden hacer algo para modificar la situación (Jones et al., 2019; Safren et al., 2001). Mientras que, en cuanto a la autoeficacia, es necesario que los adolescentes se perciban competentes para el desarrollo de la autonomía en el cuidado de su salud.

De igual forma, se aprecia la importancia del conocimiento de su diagnóstico para el desarrollo de una mayor autonomía en el cuidado de su salud (Kulik et al., 2017). Se ha encontrado que la falta de alfabetización de la salud se asocia con menores conductas de autocuidado, así como una pobre comprensión de la enfermedad (Suñer y Satiña, 2013). Dentro de las propuestas orientadas a esta alfabetización, se ha considerado necesario indagar los conocimientos que los pacientes tienen sobre la enfermedad y su tratamiento; así como las capacidades para llevar a cabo conductas de cuidado de la salud (Osborn et al., 2008).

Finalmente, como parte de las características del instituto de salud en donde se llevó a cabo este estudio, se encuentra que es un hospital de atención pública de tercer nivel en el cual acuden pacientes de toda la república mexicana, por lo que los tiempos de traslado son diversos. Además, la atención se brinda a familias de diferentes niveles socioeconómicos. La escolaridad de los pacientes y sus familiares también suele ser diversa y algunos pacientes presentan dificultades cognitivas que llegan a interferir con la comprensión de la información que se les

proporciona. Tomar en cuenta estas variables para la realización de una intervención breve en el presente proyecto fue crucial para su óptimo desarrollo.

### **Justificación**

Considerando los datos epidemiológicos sobre VIH en población adolescente, la escasa literatura sobre características de AVVIH mexicanos, así como las barreras presentes en la adherencia se presenta la necesidad de: 1) desarrollo de investigación descriptiva de esta población y 2) el diseño de intervenciones apropiadas para las características de esta población y destinadas a los factores que permitan a los adolescentes tomar un papel más activo en su tratamiento. En dichas intervenciones, resulta crucial que los adolescentes cuenten con conocimientos básicos sobre el VIH y TAR, aspecto que repercute en la percepción que tienen acerca de su enfermedad y tratamiento, así como de su papel dentro de este.

El desarrollo de una intervención breve contempla las necesidades de la atención dentro de un hospital de concentración y de atención pública, ya que el tiempo disponible con cada paciente es corto. De igual forma el personal y los recursos con los que se cuentan en los servicios de salud mental pueden ser insuficientes para trabajar con todos los adolescentes.

Asimismo, dadas las características del INP donde se llevó a cabo el presente estudio, un aporte secundario del mismo es tomar en cuenta las necesidades que presentan los adolescentes para favorecer su participación en la intervención por medio de ambientes “amigables con adolescentes” a partir del desarrollo de un material audiovisual que ha mostrado resultados prometedores en contraste con intervenciones tradicionales (Rodríguez et al., 2021). Por ello se considera que un beneficio a mediano plazo es que este material se pueda integrar como parte del

protocolo de rutina de los pacientes de la clínica de VIH del INP para así aumentar y mantener su adherencia.

Desde un enfoque preventivo para la adecuada transferencia de estos pacientes a una institución de atención médica de adultos, se retoman aspectos que favorecen la autonomía de los adolescentes para el cuidado de su salud, como lo son el conocimiento y comprensión de su enfermedad (Arazi et al., 2014) y las habilidades conductuales que les permitan cubrir barreras como el olvido (Kulik et al., 2017), y así seguir manteniendo niveles adecuados de adherencia.

Retomando los puntos antes planteados, la propuesta de este estudio es evaluar el efecto de una intervención de una única sesión sobre los conocimientos y la percepción del VIH y TAR en adolescentes de la clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría que es un hospital pediátrico de tercer nivel en la Ciudad de México.

Para el desarrollo del presente proyecto se realizaron dos estudios. El primer estudio se centró en la descripción de las características psicosociales de los adolescentes recibiendo atención en el hospital pediátrico público de tercer nivel antemencionado que viven con VIH, dada la escasa literatura al respecto y con el fin de identificar las necesidades más relevantes a intervenir en dicha población. A partir de los resultados obtenidos en el estudio 1, se diseñó la intervención que se aborda en el estudio 2 orientada a los conocimientos, percepción, autoeficacia, satisfacción al TAR y adherencia.

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

Evaluar el efecto de una intervención de una única sesión sobre los conocimientos y la percepción del VIH y TAR en adolescentes de la clínica de VIH de un hospital pediátrico de tercer nivel en de la Ciudad de México.

### ***Objetivos específicos estudio 1:***

En los adolescentes de la Clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría (INP):

1. Describir las características sociodemográficas y familiares, características de salud mental, sucesos adversos y capacidad intelectual, adherencia al TAR y respuesta al tratamiento medida por biomarcadores.
2. Identificar agrupaciones naturales en el conjunto de datos para obtener niveles de adherencia descriptivos de la muestra.
3. Identificar factores protectores y de riesgo descriptivos de la muestra.

### ***Objetivos específicos estudio 2:***

En los adolescentes de la Clínica de VIH del INP que conocen su diagnóstico y participan en la intervención de una única sesión “5 pasos para vivir mejor”

1. Evaluar la magnitud de cambio y tamaño de efecto de los conocimientos sobre el VIH y TAR
2. Evaluar la magnitud de cambio y tamaño de efecto de la percepción del VIH y TAR
3. Evaluar la magnitud de cambio y tamaño de efecto de la autoeficacia para la adherencia al TAR
4. Evaluar la magnitud de cambio y tamaño de efecto de la satisfacción al TAR
5. Evaluar la magnitud de cambio y tamaño de efecto de la adherencia auto- reportada y biomarcadores



### **Hipótesis de investigación estudio 1**

1. Los datos de adherencia formarán agrupaciones naturales referentes al nivel de adherencia.
2. Existirá una asociación entre los niveles de adherencia y las variables de características sociodemográficas y familiares, características de salud mental, sucesos adversos y capacidad intelectual.

### **Hipótesis de investigación estudio 2**

1. En la evaluación post intervención, la mediana de conocimiento sobre TAR y VIH será mayor en comparación con la evaluación pre-intervención.
2. En la evaluación post intervención, la mediana de percepción acerca del VIH y TAR será mayor en comparación con la evaluación pre-intervención.
3. En la evaluación post intervención, la mediana de autoeficacia será mayor en comparación con la evaluación pre-intervención.
4. En la evaluación post intervención la mediana de satisfacción al TAR será mayor en comparación con la evaluación pre-intervención.
5. En la evaluación de seguimiento la mediana de adherencia al TAR autorreportada y por biomarcadores será mayor en comparación con la evaluación pre-intervención.

### **Consideraciones éticas**

Ambos estudios se realizaron apegadas a los marcos de la Ley General de Salud texto vigente (Última reforma publicada DOF 16-05-2022), Título Quinto, sobre “Investigación para la salud”, Capítulo único, artículo 98 y 100. La presente investigación es considerada de bajo riesgo.

Respecto a la confidencialidad, anonimato, participación voluntaria y la necesidad de un consentimiento informado por escrito tanto del adolescente como de su cuidador se toma como referencia el Título Quinto que aborda la “Investigación para la Salud”, Capítulo único, artículo 100, fracción IV. Ver Anexo A, B, C y D.

Ambos estudios contaron con la aprobación de los comités de Ética e Investigación del Instituto Nacional de Pediatría (INP). No. Aprobación estudio 1: #2020/061. No. Aprobación estudio 2: #2022/641.

## **Método.**

### **Estudio 1. Evaluación inicial Censo**

#### **Diseño**

Se trató de un estudio analítico observacional, descriptivo de corte transversal.

#### **Muestra**

Debido al tamaño de la población que asiste a la clínica de VIH del INP se consideró pertinente la recolección de datos de todos los pacientes de la clínica que cumplieran con los criterios de inclusión, por lo que se realizó un censo y no se realizó un cálculo para la obtención de la muestra.

#### ***Descripción de la clínica***

La Clínica de VIH del INP es una clínica que pertenece al sistema de salud pública mexicano y que recibe a pacientes de los cero a los 18 años que tengan sospecha diagnóstica de VIH y/o VIH confirmado, que hayan sido enviados por un primer o segundo nivel de atención a este hospital de tercer nivel.

Está conformada por un equipo multidisciplinario compuesto de médicos infectólogos pediatras, personal de enfermería, un(a) trabajador(a) social que está asignado(a) a la clínica durante mínimo un año, un psicólogo(a) del servicio de salud mental asignado(a) a atender a la población de esta clínica y dos secretarías que realizan funciones administrativas y logísticas,

como la entrega de medicamentos, apoyan en los seguimientos telefónicos, organización de eventos para los pacientes y atención directa a sus dudas generales.

Los pacientes junto con sus cuidadores son citados aproximadamente cada 3 meses para consulta de seguimiento. Se les da cita previa en laboratorio para que el día de su consulta estén listos los resultados de sus marcadores biológicos y el médico pueda tener un panorama claro de la condición actual del paciente. El día de la consulta trimestral se les dan los medicamentos a los pacientes para los siguientes 3 meses.

En caso de que en la consulta el médico identifique que el paciente requiere hospitalización por alguna complicación de la enfermedad o falta de adherencia al TAR se le hospitaliza ese mismo día.

## **Participantes**

El censo se realizó con 41 de los 47 adolescentes pertenecientes a la clínica de VIH del INP; los 6 pacientes restantes no se incluyeron debido a que no fue posible contactarlos. Un poco más de la mitad de los participantes fueron mujeres (53.7%), el rango de edad fue de 11 a 19 años con una media de 14.39 (D.E. = 2.65).

Para la inclusión de los participantes se tomaron en cuenta los siguientes criterios:

### ***Criterios de inclusión***

- Adolescentes con diagnóstico de VIH con edades de 11 a 19 años
- Que aceptaran participar y firmaran el asentimiento informado
- Que contaran con la aprobación de su tutor para participar y firmaran el consentimiento informado

### ***Criterios de exclusión***

- Presencia de discapacidad intelectual severa

### **Instrumentos**

1. Guía de Entrevista de Salud Mental para Adolescentes de la Clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría (Entrevista A; Ver Anexo E): esta guía contiene los reactivos correspondientes a las características sociodemográficas y familiares (p.ej. nivel socioeconómico, escolaridad, actividad laboral, tipo de familia, orfandad, parentesco del cuidador, revelación del diagnóstico a otra personas), características de salud mental (p. ej. Si está en tratamiento psiquiátrico, consumo de sustancias de acuerdo al ASSIST, grado de problemas psicológicos de acuerdo al Youth Self Report), sucesos adversos y capacidad intelectual, adherencia al TAR (p. ej. Autorreporte y reporte del cuidador sobre fallas en la adherencia, pastillas exactas omitidas, pastillas tomadas fuera de horario, % de adherencia, tiempo de diagnóstico, vía de transmisión, número de pastillas, tipo de régimen) y respuesta al tratamiento medida por biomarcadores (Conteo de células Linfocitos T CD4+ y carga viral).
2. Youth Self Report 11-18 (YSR): instrumento para los adolescentes que evalúa, en una primera parte competencias sociales, recreativas, deportivas, académicas; y en la siguiente sección mide presencia de problemas y conductas adaptativas. Cuenta con 112 ítems, en escala Likert de tres puntos: 0 “no es cierto”, 1 “en cierta manera, algunas veces”, 2 “muy cierto o cierto a menudo”, y se obtienen ocho factores para su versión original que son: Problemas Internalizados (PI): 1) ansiedad/depresión, 2) retraimiento/depresión, 3) quejas somáticas; Problemas Externalizados (PE): 4) ruptura de reglas, 5) conducta agresiva; y Problemas Mixtos (PM): 6) problemas sociales, 7) problemas de pensamiento y 8) problemas

de atención. El YSR posee una estructura factorial con adecuados indicadores de validez de constructo para población mexicana, con coeficientes de consistencia interna en PI con alfa de Cronbach ( $\alpha$ ) de 0.779, los PE con  $\alpha$  0.762, y, por último, los PM con  $\alpha$  0.699 (Achenbach & Rescorla, 2001). Con una confirmación de confiabilidad y validez realizada con 790 adolescentes mexicanos de 13 a 18 años; estudiantes de secundaria y bachillerato; se obtuvieron 12 factores: 1) depresión, referente a los sentimientos de tristeza que afectan al propio individuo; 2) ruptura de reglas, es decir, las conductas disruptivas que generan malestar a otros; 3) conducta prosocial/sentido del humor, referente a acciones orientadas a apoyar a otros y comportamientos relacionados con buen humor; 4) retraimiento, es decir, conductas de evitación de interacción social; 5) autoconcepto positivo, percepción positiva de sí mismo; 6) quejas somáticas, presencia de dolores físicos; 7) problemas de pensamiento, presencia de ideas bizarras, 8) problemas de sueño que evalúa la presencia de trastornos del sueño; 9) problemas de atención evaluando la presencia de dificultades para concentrarse; 10) ansiedad, que implica preocupaciones; 11) búsqueda de atención, es decir, manifestación de la necesidad de llamar la atención; y 12) conducta agresiva, referente a la presencia de comportamiento disruptivo o antisocial que afecta a otros; con los coeficientes alfa de Cronbach de  $\alpha=.608$  a  $\alpha=.942$ , que indican una consistencia interna total y por factores adecuada (Barcelata-Eguiarte & Márquez-Caraveo, 2019).

3. Prueba de Detección del Consumo de Alcohol, Tabaco y Sustancias (ASSIST V3.0):  
identifica el consumo de sustancias a lo largo de la vida, en los últimos 3 meses y los problemas relacionados; indica la puntuación de riesgo para cada sustancia, la puntuación final se obtiene al sumar las puntuaciones de las preguntas 2 a la 7, lo cual permite clasificar el consumo por nivel de riesgo “bajo” con una puntuación de 0 a 10 para alcohol y 0 a 3 para todas las demás sustancias, “moderado” con puntuación de 11 a 26 para alcohol y 4 a 26 para

las demás sustancias y “alto” con puntuación mayor o igual a 27 para todas las sustancias . Esta prueba fue validada con población española mayor de 16 años que consumía cocaína. Los datos fueron recolectados a través de una versión online de la prueba; se obtuvo un alfa de Cronbach ( $\alpha$ ) de 0.79 para los 6 factores de la escala (Pérez et al., 2012). La Versión 3.0 en español fue validada con mexicanos estudiantes de bachillerato con un promedio de edad de 16.15 años. Se obtuvo una confiabilidad test-retest de 0.80 tanto para cada una de las 9 sustancias como para el índice de involucramiento global del ASSIST V3.0 (Linage-Rivadeneira & Gómez-Maqueo, 2013). Por último, fue validada con estudiantes universitarios entre 18 y 23 años, el 70% eran mujeres y el 90% estaban solteros; se realizó por aplicación grupal, en el análisis se obtuvo un alfa de Cronbach ( $\alpha$ ) de 0.87 (Tiburcio et al., 2016).

4. Cuestionario de Conocimientos Básicos sobre la Infección por VIH y el TAR (CCB- VIH - TAR): instrumento que evalúa las áreas: infección por VIH, TAR, adherencia, reinfección y alimentos que interfieren con el funcionamiento del TAR. Cuenta con 10 ítems, en escala Likert con cinco posibles respuestas de las cuales solo una es la correcta, la puntuación máxima es de 10 puntos, a mayor puntuación mayores conocimientos sobre VIH y TAR; cuenta con validez de contenido mediante el método de juicio de expertos (CCI= 0.86) en adultos mexicanos (Neria, 2016).

## **Variables**

Las variables de las cuales se recolectaron datos en el censo se describen de forma detallada en el Anexo F. Estas variables corresponden a las características sociodemográficas y familiares, características de salud mental, sucesos adversos y capacidad intelectual, adherencia al TAR y respuesta al tratamiento medida por biomarcadores.

## **Procedimiento**

Se contactó vía telefónica o presencialmente (el día de su consulta médica) a todos los pacientes adolescentes de entre 11 y 19 años que se encontraban en la base de datos de la Clínica de VIH del INP para invitarlos a participar en la evaluación inicial (censo).

Si los pacientes y sus cuidadores aceptaban participar en la evaluación inicial (censo), se agendaba una cita presencial para realizarla, buscando alternativas flexibles en los horarios y tratando de adaptar las citas a los días que los pacientes y sus cuidadores acudían a otros servicios del hospital o iban a recoger sus medicamentos, con el fin de aumentar la probabilidad de que asistieran y disminuir obstáculos, como la falta de recursos económicos o de tiempo. En caso de que no fuera posible que los pacientes asistieran a la evaluación inicial (censo) presencialmente por alguna contingencia ambiental, sanitaria, o barreras personales, se les ofrecía realizarla por medio de una llamada telefónica o videollamada.

Una vez que el paciente y cuidador acudían a la primera cita, se les entregaba el asentimiento y consentimiento informado para su firma, con el objetivo de que ambos estuvieran informados de las características de la investigación y aceptaran participar de forma voluntaria.

Posteriormente, se realizaba la entrevista de evaluación inicial (censo) y la aplicación de instrumentos de evaluación al adolescente en el siguiente orden:

1. Recolección de datos del expediente clínico electrónico: antes de la sesión de evaluación inicial (censo), la investigadora a cargo recolectaba los datos de los reactivos de la Entrevista A del expediente clínico.
2. Primera parte de la sesión de evaluación: entraba al consultorio solo el adolescente mientras su cuidador esperaba afuera, aquí se establecía rapport con el adolescente. Se realizaba una entrevista clínica; se aplicaban los reactivos de la Entrevista A que tienen

especificación de ser preguntados de forma privada al adolescente, y se aplicaban los instrumentos de evaluación descritos.

3. Segunda parte de la sesión de evaluación: entraban al consultorio tanto el paciente como el cuidador y se aplicaban los reactivos de la Entrevista A. que no tienen especificación de ser preguntados por separado al adolescente o que requirieran ser corroborados por parte del cuidador.

Si durante la evaluación se identificaba a algún paciente en riesgo se canalizaba al servicio de salud mental; así como aquellos pacientes que expresaban interés por recibir atención psicológica.

### **Análisis de datos**

Se realizó un análisis descriptivo a partir de los niveles de medida de las variables. Se obtuvieron frecuencias absolutas y frecuencias relativas (porcentajes) de las variables categóricas, nominales y ordinales; para las variables de intervalo y razón se obtuvieron estadísticos de tendencia central (media aritmética y mediana) y de dispersión (desviación estándar).

Se corrieron análisis de correlaciones entre los diferentes esquemas de TAR y algunas dificultades reportadas para adherirse al tratamiento, al identificar un tratamiento que correlacionada significativamente se volvió a correr un análisis de correlaciones para identificar si era el tratamiento por sí solo o en combinación con otros lo que correlacionaba significativamente con razones para haber dejado de tomar TAR. Para estas correlaciones se utilizó la prueba estadística Phi de Cramer.

Debido a que los análisis se realizaron con solamente 41 pacientes, no se consideró pertinente la aplicación de algún algoritmo de imputación de datos perdidos; esto implica que



aquellas variables con un número alto de datos perdidos (5% o más) se eliminaron de los análisis posteriores. Las variables se analizaron por sección, lo que significa que se presentan en tablas separadas.

### ***Análisis de conglomerados***

Se utilizó la herramienta estadística de análisis de conglomerados de dos etapas la cual “es una herramienta de exploración diseñada para descubrir las agrupaciones naturales (conglomerados) de un conjunto de datos que, de otra manera, no sería posible detectar” (Pérez, 2004, p.445). Es decir, se trata de una estrategia utilizada a nivel descriptivo que considera diversas variables (biomarcadores e informes verbales) al mismo tiempo; el análisis consta de una agrupación de acuerdo con el parecido de las respuestas, lo cual permite obtener perfiles, en este caso de pacientes con alta adherencia y aquellos con baja adherencia.

Por lo anterior, es que se considera que el análisis de conglomerados en dos fases es una herramienta apropiada para descubrir las agrupaciones naturales (alta adherencia y baja adherencia) que forman los indicadores de adherencia al TAR (biomarcadores e informes verbales). Cabe precisar que el análisis se mantuvo como una herramienta de estadística descriptiva por lo que las agrupaciones identificadas y futuros análisis solo se utilizan como descriptores de esta muestra, ya que debido al número de participantes no se cuentan con los criterios suficientes para llegar a conclusiones inferenciales.

Sobre los parámetros del análisis, tanto para el análisis de los biomarcadores como para el análisis de los informes verbales, se utilizó la Medida de distancia Log-verosimilitud y el Criterio de Información de Akaike, este último como criterio de agrupación de los conglomerados. Asimismo, no se predefinió algún número específico de conglomerados.

### ***Análisis de factores protectores y de riesgo***

Con las clasificaciones obtenidas en el análisis de conglomerados, es posible analizar todas las secciones para detectar factores protectores y de riesgo. Esto se realizó mediante el siguiente procedimiento:

1. Se evaluaron las diferencias entre los niveles altos y bajos de adherencia en cada una de las variables del estudio; es decir, se compararon las variables de todas las secciones entre los niveles altos y bajos de adherencia al TAR, tanto con la clasificación basada en biomarcadores como con la clasificación basada en Informes Verbales. Para esto se realizaron los análisis  $\chi^2$  de contingencias y U de Mann-Whitney, según el nivel de medida de las variables (aunque hay variables de intervalo y de razón, ninguna cumple con los criterios paramétricos necesarios para el uso de la prueba t de Student, por lo que se utilizó la alternativa no paramétrica correspondiente).
2. Las variables que presentaban una diferencia significativa según el nivel de adherencia al TAR, pasaban a un segundo análisis en donde se determinó su nivel de relación con el nivel de adherencia. Para este punto se calcularon los coeficientes de correlación Phi de Cramer (nominal X nominal en tablas de 2x2), V de Cramer (nominal X nominal en tablas de MxN<sup>4</sup> y nominal X ordinal) y Rho de Spearman (ordinal X ordinal y ordinal X intervalo o razón).
3. Se clasificaron las variables en factores protectores o de riesgo, según su relación con el nivel de adherencia al TAR. Esto se realizó con el Análisis de Odds Ratio y Riesgo Relativo, para las variables dicotómicas, y con la Regresión Logística Binaria, para las variables ordinales y continuas.

---

<sup>4</sup> Tabla de contingencias MxN son tablas de contingencia con más de dos categorías (más de dos filas y columnas)

## **Resultados**

A continuación, se presentan los resultados descriptivos sobre las características sociodemográficas y familiares, características de salud mental, sucesos adversos y capacidad intelectual, adherencia al TAR y respuesta al tratamiento medida por biomarcadores.

### **Características sociodemográficas y familiares**

Como puede observarse en la Tabla 1, es destacable que sólo se presentaron participantes de siete estados de la República Mexicana y que la media de tiempo de traslado al hospital es de 124 minutos. La distribución por sexo fue muy equilibrada, con sólo tres participantes de diferencia entre un sexo y otro. En cuanto a la situación escolar y laboral el 61% respondió que estudian; mientras que el 29.3% refirió que trabaja.

**Tabla 1***Estadísticos descriptivos de Datos Sociodemográficos (N = 41)*

Variable	M	DE	Variable	F	%
Edad (años)	14.39	2.65	Nivel socioeconómico		
Tiempo de traslado del domicilio al Instituto Nacional de Pediatría (minutos) <sup>a</sup>	163.80 (124)	114.97 (125)	1X (0% de pago)	28	68.3
	<b>F</b>	<b>%</b>			
Sexo			1 (3% de pago)	10	24.4
Hombre	22	53.7	2 (8% de pago)	3	7.3
Mujer	19	46.3	Asisten a la escuela	25	61.0
Orientación sexual			Grado escolar		
Heterosexual	34	82.9	4to de primaria	1	2.4
Homosexual	2	4.9	5to de primaria	4	9.8
Bisexual	2	4.9	6to de primaria	6	14.6
Indefinido	3	7.3	1ro de secundaria	3	7.3
Lugar residencia			2do de secundaria		
Estado de México	20	48.8	3ro de secundaria	5	12.2
CDMX	13	31.7	1ro de preparatoria	2	4.9
Guerrero	3	7.3	2do de preparatoria	3	7.3
Tamaulipas	2	4.9	3ro de preparatoria	1	2.4
Querétaro	1	2.4	Tienen actividad laboral	12	29.3
Hidalgo	1	2.4			
Veracruz	1	2.4			

*Nota.* M = Media aritmética; DE = Desviación Estándar; F = Frecuencia absoluta; % = Frecuencia relativa o porcentaje.  
<sup>a</sup> Entre paréntesis se encuentra la mediana y el rango semi-cuartil, las cuales son medidas equivalentes a la media y la desviación estándar respectivamente.

Por otra parte, otros datos sociodemográficos recolectados corresponden al entorno familiar y social. Se puede ver en la Tabla 2 que los tipos de familia predominantes fueron la *Uniparental materna* (26.8%) y la *Extendida* (29.3%). Otro aspecto importante es que el 65.9% de los participantes cuenta con al menos un familiar que también se encuentra tomando TAR y que el 59.5% de los participantes reportaron orfandad de uno o ambos padres.

**Tabla 2**

*Estadísticos descriptivos de Entorno Familiar y Social (N = 41)*

Variable	F	%	Variable	F	%
<b>Tipo de familia en la que vive el paciente</b>			<b>Parentesco del cuidador principal con el paciente</b>		
Extensa	12	29.3	Madre	22	53.7
Uniparental materna	11	26.8	Abuela	9	22.0
Otros familiares biológicos	8	19.5	Tía /o	4	9.8
Nuclear	3	7.3	Padre	2	4.9
Compuesta	3	7.3	Hermana /o	2	4.9
Otros parientes no biológicos	2	4.8	Padrastra	1	2.4
Uniparental paterna	1	2.4	Cuidadora	1	2.4
Fundación	1	2.4	<b>Relación del paciente con su cuidador</b>		
<b>Muerte de uno o ambos padres</b>			Relación cercana	22	53.7
Sin orfandad	17	41.5	Relación neutral	9	22.0
Orfandad de madre	9	22.0	Relación distante	7	17.1
Orfandad de padre	6	14.6	Relación conflictiva	3	7.3
Sin orfandad de madre, se desconocen datos del padre	4	9.8	<b>Cambios de tutela</b>	10	24.4
Orfandad de ambos	3	7.3	<b>Revelación del diagnóstico por parte del adolescente a otros miembros de la familia además de su cuidador principal <sup>c</sup></b>		
Orfandad de madre, se desconocen datos del padre	2	4.9	Revelación por parte de otros	18	43.9
<b>Motivo de fallecimiento de la madre <sup>a,b</sup></b>			Sin dato	14	34.1
No Aplica	27	65.9	No ha revelado su diagnóstico a otros miembros de su familia	6	14.6
Complicaciones del VIH	14	34.1	Si ha revelado su diagnóstico a otros miembros de su familia	3	7.3
<b>Motivo de fallecimiento del padre <sup>a</sup></b>			<b>Revelación del diagnóstico por parte del adolescente a pares o amigos <sup>a</sup></b>		
No Aplica	33	80.5	No	17	41.5
Complicaciones del VIH	3	7.3	No Aplica	17	41.5
Accidente	2	4.9	Si	6	14.6
Asesinato	2	4.9	Revelación por parte de otros	1	2.4
Cáncer	1	2.4	<b>Revelación del diagnóstico por parte del adolescente a su pareja actual <sup>a</sup></b>		
<b>Otros miembros de la familia tomando TAR</b>	27	65.9	No aplica	33	80.5
			Si	5	12.2
			No	3	7.3

*Nota.* = Frecuencia absoluta; % = Frecuencia relativa o porcentaje.

<sup>a</sup> La variable no era aplicable a todos los participantes debido a que la respuesta está condicionada a una pregunta anterior.

<sup>b</sup> Debido a la nula variabilidad se trata de una constante y no se incluye en análisis posteriores.

<sup>c</sup> La variable presentó datos perdidos indicados en la categoría Sin Datos.

## Características de salud mental

Como parte de la indagación de características de salud mental, se obtuvieron los niveles de problemas interiorizados, mixtos, exteriorizados y evaluaciones complementarias del *Youth Self Report* (Tabla 3). Se puede observar que el área donde más participantes puntuaron en nivel clínico fue retraimiento/depresión (N = 6); no obstante, la mayoría de los participantes puntuaron en niveles normales (65.9% - 95.1%) en todos los indicadores.

**Tabla 3**

Frecuencias y porcentajes Youth Self Report (N=41)

	F	%		F	%
<b>Problemas Interiorizados</b>			<b>Problemas Exteriorizados</b>		
Ansioso/Depresivo			Romper reglas		
Normal	34	82.9	Normal	36	87.8
Subclínico	4	9.8	Subclínico	5	12.2
Clínico	3	7.3	Clínico	0	0.0
Retraimiento/ Depresión			Conducta agresiva		
Normal	27	65.9	Normal	32	78
Subclínico	8	19.5	Subclínico	8	19.5
Clínico	6	14.6	Clínico	1	2.4
Quejas somáticas			<b>Evaluación complementaria</b>		
Normal	30	73.2	Cualidades		
Subclínico	7	17.1	Normal	39	95.1
Clínico	4	9.8	Subclínico	2	4.9
<b>Problemas mixtos</b>			Clínico	0	0
Problemas sociales			<b>Nivel clínico por áreas</b>		
Normal	31	75.6	Retraimiento/depresión	6	14.6
Subclínico	5	12.2	Problemas sociales	5	12.2
Clínico	5	12.2	Quejas somáticas	4	9.8
Problemas del pensamiento			Ansioso/Depresivo	3	7.3
Normal	35	85.4	Problemas de atención	3	7.3
Subclínico	3	7.3	Problemas del pensamiento	3	7.3
Clínico	3	7.3	Conducta agresiva	1	2.4
Problemas de atención			Romper reglas	0	0
Normal	30	73.2			
Subclínico	8	19.5			
Clínico	3	7.3			

Nota. F = Frecuencia absoluta; % = Frecuencia relativa o porcentaje.

Dentro de las características de Salud Mental se utilizó la prueba de detección de consumo de alcohol, tabaco y sustancias (ASSIST). En la Tabla 4, se puede observar que el tabaco y el alcohol son las dos sustancias más consumidas entre los participantes. En estas dos sustancias se detectaron cuatro y tres participantes, respectivamente, con un nivel de consumo que los ubica en un nivel de riesgo moderado, siguiendo los criterios de la OMS (2011), que se describen en la Tabla 4. También se encontró que una persona tiene un nivel de consumo de cannabis que lo ubica en riesgo moderado. La mayoría de los participantes que reportaron el consumo de alguna sustancia se encuentran en un nivel de consumo de bajo riesgo.

**Tabla 4**

*Estadísticos descriptivos e interpretación del ASSIST [Prueba de detección del consumo de alcohol, tabaco y sustancias] (N=41)*

	Tabaco (T) <sup>a</sup>			Alcohol (Al) <sup>b</sup>			Cannabis (Ca) <sup>c</sup>			Cocaína (Co) <sup>d</sup>		
	Puntaje criterios OMS	F	%	Puntaje criterios OMS	F	%	Puntaje criterios OMS	F	%	Puntaje criterios OMS	F	%
Riesgo bajo	0	29	70.7	0	24	58.5	0	39	95.1	0	39	95.1
	3	8	19.5	3	9	22.0	3	1	2.4	1	2	4.9
				5	2	4.9						
				6	1	2.4						
				9	2	4.9						
Riesgo moderado	5	1	2.4	14	1	2.4	6	1	2.4			
	8	1	2.4	17	1	2.4						
	14	1	2.4	23	1	2.4						
	18	1	2.4									

*Nota.* Riesgo Bajo y Riesgo Moderado siguiendo los criterios de interpretación de la OMS (2011). F = Frecuencia absoluta; % = Frecuencia relativa o porcentaje.

<sup>a</sup> Niveles de riesgo consumo de Tabaco: Bajo 0 – 3; Moderado 4 – 26; Alto 27+.

<sup>b</sup> Niveles de riesgo consumo de Alcohol: Bajo 0 – 10; Moderado 11 – 26; Alto 27+.

<sup>c</sup> Niveles de riesgo consumo de Cannabis: Bajo 0 – 3; Moderado 4 – 26; Alto 27+.

<sup>d</sup> Niveles de riesgo consumo de Cocaína: Bajo 0 – 3; Moderado 4 – 26; Alto 27+.

## Sucesos adversos y capacidad intelectual

En la categoría de sucesos adversos y capacidad intelectual, se indagó la presencia de antecedentes de alguna experiencia adversa de las reportadas en la literatura. En la Tabla 5, se

puede destacar que únicamente en *Antecedentes de experiencias traumáticas o problemas de salud mental en su historia de vida* y *Antecedente de Bullying o Acoso Escolar* se presentó una proporción mayor al 50% en las respuestas afirmativas, con 78% y 56.1%, respectivamente. La siguiente variable con mayor proporción de respuestas afirmativas es *Antecedente de Haber Tenido Deseos de Morir* (31.7%).

En cuanto a la capacidad intelectual se identificó que en la muestra un poco más de la mitad presenta una capacidad intelectual promedio o sin discapacidad intelectual (53.7%), mientras que el 26.8% inteligencia límite o problemas de aprendizaje, el 14.6% discapacidad intelectual leve y el 4.9% discapacidad intelectual moderada.



**Tabla 5***Estadísticos descriptivos Sucesos adversos y capacidad intelectual (N = 41)*

<b>Variable</b>	<b>F</b>	<b>%</b>	<b>Variable</b>	<b>F</b>	<b>%</b>
Antecedentes de experiencias traumáticas o problemas de salud mental en su historia de vida	32	78.0	Antecedente de haber sido detenido por la policía	2	4.9
Antecedente de haber vivido Bullying o Acoso Escolar	23	56.1	Antecedente de haber intentado suicidarse	2	4.9
Antecedente de haber tenido deseos de morir	13	31.7	Antecedente de haber vivido acoso sexual	2	4.9
Antecedente de haberse autolesionado intencionalmente cortándose, golpeándose con algo o contra algo, rasguñándose, quemándose o de cualquier otra forma	10	24.4	Antecedente de haber tenido un traumatismo craneoencefálico	1	2.4
Sin antecedentes de eventos adversos	9	22.0	Antecedente de haber vivido un secuestro	1	2.4
Antecedente de haber sido asaltado	8	19.5	Antecedente de haber hecho un plan para suicidarse	1	2.4
Antecedente de haber sido golpeado o atacado por alguien	6	14.6	Discapacidad intelectual		
Antecedente de haber pensado en formas de suicidarse	5	12.2	Sin Discapacidad intelectual o Inteligencia promedio	22	53.7
Antecedente de haber tenido un accidente grave	4	9.8	Inteligencia limítrofe o problemas de aprendizaje	11	26.8
Antecedente de haber tenido problemas por exposición a desastre (temblor)	3	7.3	Discapacidad intelectual Leve	6	14.6
Antecedente de haber vivido abuso sexual	2	4.9	Discapacidad intelectual Moderada	2	4.9
			En tratamiento psiquiátrico actual	5	12.2

*Nota.* F = Frecuencia absoluta; % = Frecuencia relativa o porcentaje.

### **Adherencia al TAR y respuesta al tratamiento medida por biomarcadores.**

En el caso de los autorreportes de los pacientes de su adherencia al TAR, la Tabla 6 muestra cómo el 31.7% de los participantes dijo *Nunca tener fallas en la adherencia al TAR*. Por su parte, en lo referente a las pastillas omitidas o tomadas a destiempo durante la semana anterior a la entrevista, se puede notar que los pacientes reportaron en promedio menos omisiones o retrasos en la toma de pastillas del TAR, en comparación con los reportes del cuidador. También es destacable que en ambas fuentes de información se mantuvo la tendencia a presentar más omisiones de pastillas, que la toma a destiempo.

Respecto al porcentaje de adherencia, tanto de los cuidadores como de los adolescentes, se observan porcentajes cercanos al nivel de adherencia esperado. Por autorreporte se presenta una diferencia mínima entre el porcentaje de adherencia (94.32%), que reporta el adolescente y el reportado por el cuidador (93.90%).

**Tabla 6***Estadísticos descriptivos de Indicadores de adherencia al TAR: Autoreporte del paciente**(N = 41)*

Omitir o tomar a destiempo la pastilla	Autoreporte		Reporte cuidador	
	F	%	F	%
Nunca	13	31.7	12	29.3
En la última semana	1	2.4	1	2.4
En el último mes	5	12.2	1	2.4
En los últimos 3 meses	1	2.4	0	0
En el último año	6	14.6	9	22.0
Hace más de un año	5	12.2	7	17.1
Desde que recuerda ha tenido dificultades leves de adherencia	7	17.1	6	14.6
Abandono en la adherencia	1	2.4	1	2.4
No tiene fallas actualmente desde que tuvo cambio de tutela y/o de responsable de darle los medicamentos	2	4.9	3	7.3
Sin dato	0	0	1	2.4
	<b>M</b>	<b>DE</b>	<b>M</b>	<b>DE</b>
Autoreporte/reporte de pastillas exactas de TAR omitidas en la última semana <sup>a</sup>	1.15	3.37	1.57	5.94
Autoreporte/ reporte de pastillas exactas de TAR tomadas fuera del horario en la última semana <sup>b</sup>	0.57	1.22	1.37	2.79
% de Adherencia ((Pastillas del tratamiento-Pastillas omitidas autoreportadas/ reportadas) / Pastillas del tratamiento) x 100 <sup>c</sup>	94.32	12.87	93.90	14.66

*Nota.* M = Media aritmética; DE = Desviación Estándar; F = Frecuencia absoluta; % = Frecuencia relativa o porcentaje.

<sup>a</sup> La variable presentó dos datos perdidos. Dado que la muestra es pequeña no se imputaron datos.

<sup>b</sup> La variable presentó un dato perdido. Dado que la muestra es pequeña no se imputaron datos.

<sup>c</sup> La variable presentó tres datos perdidos. Dado que la muestra es pequeña no se imputaron datos.

En esta misma categoría, se incluyen datos relacionados a la toma del TAR y factores de riesgo que se han reportado en la literatura. En la Tabla 7 se puede observar, que el tiempo promedio que los participantes llevan consumiendo el TAR es de 142.17 meses (DE = 43.07), o aproximadamente 11.85 años. Un poco más del 50% refiere que ha presentado fatiga al tratamiento en algún momento. Es importante señalar que la mayoría de los participantes están enterados de su diagnóstico (61%) de los cuales al aplicar el cuestionario de conocimientos se obtuvo una mediana de conocimientos de 2 de 10 puntos posibles.

**Tabla 7**

*Estadísticos descriptivos de Conciencia de Enfermedad y Actitud hacia el Tratamiento (N = 41)*

Variable	M	DE
Tiempo de DX y Tiempo tomando TAR (meses)	142.17	43.07
	F	%
Vía transmisión de VIH del paciente		
Vertical/ perinatal	37	90.2
Horizontal/ conductual	4	9.8
Conocimiento de su condición	25	61.0
Número de hospitalizaciones debidas a complicaciones del VIH en su historia de enfermedad		
Ninguna	24	58.5
Una vez	6	14.6
Dos veces	6	14.6
Cinco o más veces	5	12.2
Conocimientos sobre VIH y TAR	(2)	(1)
Fatiga del tratamiento		
No presenta fatiga	17	41.5
Fatiga desde hace 1 semana	4	9.8
Fatiga desde hace 3 meses	2	4.9
Fatiga desde hace 1 año	3	7.3
Fatiga desde hace más de 1 año	15	36.6

*Nota.* M = Media aritmética; DE = Desviación Estándar; F = Frecuencia absoluta; % = Frecuencia relativa o porcentaje. Entre paréntesis mediana y rango semi intercuartilar

Respecto a los conocimientos sobre VIH y TAR, en la tabla 8 se puede observar que el porcentaje de aciertos más bajos se encuentran en las preguntas acerca de la adherencia; alimentos que interfieren con el TAR, y sobre el objetivo principal del tratamiento antirretroviral. Mientras que el mayor porcentaje de aciertos se obtuvo en la pregunta sobre que TAR evita que la infección progrese a SIDA (60%).

**Tabla 8***Estadísticos descriptivos del cuestionario de conocimientos básicos VIH y TAR (N = 25)*

Ítem	Respuesta	F	% de aciertos
<b>Infección por VIH</b>			
¿Qué células destruye principalmente el VIH?	CD4	12	48
Fase de la infección por VIH en que las defensas han sido destruidas y se presentan enfermedades oportunistas.	Fase de SIDA	7	28
<b>Tratamiento antirretroviral</b>			
Evita que la infección por VIH progrese a SIDA	El tratamiento antirretroviral	15	60
¿Qué es estar indetectable?	Menos de 40 copias de VIH	6	24
¿Cuál es el objetivo principal del Tratamiento Antirretroviral?	La supresión viral	2	8
<b>Reinfección</b>			
¿Por qué es importante que una persona con VIH use condón en sus relaciones sexuales?	Para evitar la reinfección	5	20
<b>Adherencia</b>			
Significa tomar el medicamento todos los días y en el mismo horario.	Tener buena adherencia	2	8
<b>Alimentos que interfieren con el funcionamiento del TAR</b>			
Alimento que afecta el funcionamiento del tratamiento antirretroviral.	Toronja	2	8
Alimento que si se come en abundancia interfiere con el funcionamiento del medicamento antirretroviral.	Ajo	1	4
Su consumo es peligroso cuando se está en tratamiento antirretroviral.	Hierba de San Juan	0	0

*Nota.* F = Frecuencia absoluta; % = Frecuencia relativa o porcentaje.

Por otra parte, en la Tabla 9 se observa que poco menos de la mitad (48.8%) manifiesta desagrado por el TAR (sabor, tamaño, olor o color). En cuanto a los factores que facilitan la adherencia el 90% mantiene el TAR en el mismo lugar; seguido del 68% que se lleva el TAR al salir de casa; no obstante, menos de la mitad usa recordatorios o alarmas.

Finalmente, en las razones reportadas para no tomar el TAR el 80% reportaron haberlo

olvidado. En el Anexo G se puede encontrar la lista de medicamentos específicos de cada régimen de los pacientes participantes.

**Tabla 9**

*Estadísticos descriptivos del Tratamiento Antirretroviral (N = 41)*

Variable	M	DE
Número de pastillas de TAR que toma actualmente el paciente	3.61	2.20
	F	%
<b>Tipo de régimen. Dosis de TAR al día:</b>		
Una vez al día	16	39.0
Dos veces al día	22	53.7
Tres o más veces al día	3	7.3
<b>Dificultades asociadas a la toma del TAR</b>		
Desagrado por el TAR (sabor desagradable, tamaño de la pastilla, olor o color).	20	48.8
Dificultades para tragar las pastillas del TAR (por el tamaño, alguna lesión en la boca u otra razón)	6	14.6
<b>Malestares actuales al tomar el TAR</b>		
No presenta malestares	28	68.3
Gastrointestinales	9	22.0
Sistema Nervioso Central	4	9.8
<b>Factores facilitadores para la adherencia al TAR</b>		
Mantener el TAR en el mismo lugar, en una ubicación consistente conveniente y segura	37	90.2
Llevar el TAR al salir de casa o tomarlo antes de salir	28	68.3
Usar recordatorios o alarmas en el celular para tomar el TAR.	11	26.8
Apoyarse de alguien o algo en el ambiente	2	4.9
Llevar un diario o registros de adherencia al TAR.	1	2.4
<b>Factores de riesgo para la adherencia al TAR</b>		
Tomar el TAR en secreto o esconderse de amigos/pares/compañeros/novio para que no me vean tomar mis medicamentos.	11	26.8
Tomar el TAR en secreto o esconderse de familiares	5	12.2
<b>Alguna vez dejó de tomar el TAR</b>	35	85.4
<b>Razón por la que dejó de tomar el TAR</b>		
Olvido	33	80.5
No querer tomar el TAR por sentirse harto(a)/cansado(a) de tomarlos.	18	43.9
Quedarse dormido(a) antes de tomar el TAR	17	41.5
Tomar el TAR en horarios variados, sin respetar el mismo horario, llegando a retrasarlos por ir a la escuela u otras razones.	12	29.3
No querer tomar el TAR por no creer que lo necesite.	8	19.5
No querer tomar el TAR por estar enojado	7	17.1
No querer tomar el TAR por los efectos molestos (sabor, malestar estomacal, etc.) de los medicamentos.	6	14.6

*Nota.* = Media aritmética; DE = Desviación Estándar

Por otra parte, también se identificó si el tipo de tratamiento se asocia con alguna razón para haber dejado de tomar el TAR; únicamente se identificó una correlación significativa con haber dejado de tomarlo por efectos adversos y un tipo de medicamento. A través de un análisis de correlaciones se descartó que este efecto pudiera sesgarse por el número de pastillas y/o veces al día en que deben tomarlas. Las relaciones entre estas dos variables (número de pastillas y veces al día en que se deben tomar) con reportar que hayan dejado de tomar el TAR por efecto adversos resultaron no significativas. En la tabla 10, se muestran las correlaciones entre los diversos medicamentos y haber dejado de tomar el TAR por efectos adversos; se observa que el medicamento Abacavir/Lamivudina de 600mg/300mg presentó una correlación significativa.

**Tabla 10**

*Correlación Phi de Cramer medicamento y reporte de dejar de tomar el TAR por efectos adversos.*

TAR	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L
r	.446	-.171	-.065	-.065	-.136	.148	.138	-.065	-.116	-.094	-.171	-.065
(p)	(.004)**	(.272)	(.675)	(.675)	(.383)	(.343)	(.375)	(.675)	(.456)	(.548)	(.272)	(.675)

*Nota.* A= Abacavir/Lamivudina de 600mg/300mg, B = Abacavir 300 mg, C = Darunabir/Cobicistat 800mg/150 mg, D = Emtricitabina/Tenofovir succinato 200/245 mg- tableta, E = Lamivudina 150 mg, F = Lopinavir 200 mg/Ritonavir 50 mg, G = Lopinavir 100 mg/Ritonavir 25 mg, H = Ritonavir 100 mg (tabletas), I = Raltegravir 400 mg, J = Tenofovir 300 mg, K = Biktarvy (bictegravir 50 mg, tenofovir 200mg y emtricitabina 25mg), L = Abacavir/lamivudina/dolutegravir 600mg/300mg/50mg.

\* \* p<.01

En la muestra este medicamento se da en tres combinaciones, solo la Abacavir/Lamivudina de 600mg/300mg, en combinación con Lopinavir 200 mg/Ritonavir 50 mg y la combinación de estos dos con Lopinavir 100 mg/Ritonavir 25 mg. Esta última combinación mostró una correlación directa significativa con el reporte de haber dejado de tomar el TAR por efectos adversos (Tabla 11).

**Tabla 11**

*Correlación Phi de Cramer combinación medicamentos y reporte de dejar de tomar el TAR por efectos adversos.*

Medicamentos	A	AF	AFG
r	.219	-.030	.478
(p)	(.161)	(.849)	(.002) **

*Nota.* A= Abacavir/Lamivudina de 600mg/300mg, F = Lopinavir 200 mg/Ritonavir 50 mg, G = Lopinavir 100 mg/Ritonavir 25 mg.

\*\* p<.01

En cuanto a los indicadores de adherencia medidos a partir de biomarcadores, como se muestra en la Tabla 12, el *Conteo de Células CD4* promedio es  $M = 675.78$  (DE = 242.167); si bien el valor medio está dentro del rango marcado como Normal (entre 500 y 1200 células por milímetro cúbico de sangre) por el *U.S. Department of Health and Human Services* (2020), al considerar la dispersión, el límite inferior del intervalo  $M \pm DE$  es de 433.613, lo que indica niveles anormales y un sistema inmunológico débil. En ese mismo sentido, se observa que hay participantes que han alcanzado hasta 29 fracasos virológicos.

**Tabla 12**

*Estadísticos descriptivos de la Sección F) Indicadores de adherencia al TAR: Marcadores biológicos (N = 41)*

Variable	M	DE	Me	Mín	Máx
Conteo células CD4	675.78	242.167	638	294	1312
Número de veces que ha tenido Fracaso virológico en su historia viviendo con VIH	6.02	7.206	4	0	29
	<b>F</b>	<b>%</b>			
Carga Viral					
Indetectable (<40 cp/ml)	36	87.8			
Detectable (arriba de 40)	1	2.4			
Fracaso virológico (arriba de 200)	4	9.8			

*Nota.* M = Media aritmética; DE = Desviación Estándar; F = Frecuencia absoluta; % = Frecuencia relativa o porcentaje; Me = Mediana; Mín = Valor Mínimo; Máx = Valor Máximo.



### *Análisis de conglomerados*

Para la detección de niveles de adherencia se analizaron los datos de dos fuentes diferentes: a) biomarcadores y b) informes verbales tanto del adolescente como de su cuidador. Tras este análisis tanto para los biomarcadores como para los informes verbales se encontraron dos clasificaciones que separan la muestra en aquellos con bajo adherencia y aquellos con alta adherencia al TAR (ver Tabla 13). La Medida de Silueta de Cohesión y Separación (MSCS), que es un indicador de la calidad de la clasificación, es mayor en los autorreportes, lo cual es una clara señal de que, internamente, la mejor clasificación en niveles altos y bajos de adherencia es aquella que se realiza a partir de indicadores por informes verbales. Es importante señalar que ambas clasificaciones lograron niveles buenos ( $\geq 0.50$ ), aunque la clasificación de los biomarcadores logró dicho nivel con menos indicadores.

**Tabla 13**

*Resultado del análisis de conglomerados de los Biomarcadores y los Informes verbales (n = 41)*

<b>Tipo de medición de Adherencia</b>	<b>Indicadores para dos grupos</b>	<b>IP</b>	<b>MSCS</b>	<b>NC</b>
Biomarcadores	Conteo células CD4	0.05		
	Carga viral	1.00	0,50	2 <sup>a</sup>
	Número de veces que ha tenido Fracaso virológico en su historia viviendo con VIH	0.19		
Informes verbales <sup>c</sup>	Autorreporte de fallas en la adherencia al TAR	0.16		
	Autorreporte de pastillas exactas de TAR omitidas en la última semana	0.61		
	Autorreporte de pastillas exactas de TAR tomadas fuera del horario en la última semana	0.07		
	Porcentaje de adherencia basada en autorreporte	1.00	0.59	2 <sup>b</sup>
	Reporte del cuidador de fallas en la adherencia al TAR	0.33		
	Reporte del cuidador de pastillas exactas de TAR omitidas en la última semana	0.38		
	Reporte del cuidador de pastillas exactas de TAR tomadas fuera del horario en la última semana	0.37		
Porcentaje de adherencia basada en el reporte del cuidador	0.54			

*Nota.* IP = Importancia del Predictor; MSCS = Medida de Silueta de Cohesión y Separación; NC = Número de Conglomerados.

<sup>a</sup> El conglomerado de mayor tamaño corresponde al 87.8% (36) de los participantes, mientras que el más pequeño se compone del 12.2% (5) de los participantes.

<sup>b</sup> El conglomerado de mayor tamaño corresponde al 86.5% (32) de los participantes, mientras que el más pequeño se compone del 13.5% (5) de los participantes.

<sup>c</sup> N = 37 (el resto de los participantes no contaban con el reporte del cuidador)

Respecto a la relevancia de cada predictor, se puede observar que en la clasificación basada en biomarcadores el predictor más importante fue la *Carga Viral*. Por otro lado, *el porcentaje de adherencia al TAR basado en informes verbales* fue el predictor más importante.

### ***Resultados de factores protectores y de riesgo***

Como paso siguiente una vez obtenidas las clasificaciones entre niveles altos y bajos de adherencia se realizó un análisis para detectar en cada una de las variables si existía una diferencia no atribuible al azar comparando los grupos de alta y baja adherencia. Como se observa en la tabla 14 algunas variables sociodemográficas (lugar de residencia y tiempo de traslado), características de la enfermedad y tratamiento (tiempo de diagnóstico, tomar el TAR en horarios variados) y variables de salud mental (consumo de sustancias) presentaron diferencias significativas comparando niveles altos y bajos de adherencia medidas por biomarcadores. Por otra parte, aquellas variables que mostraron diferencias entre niveles altos y bajos de adherencia de acuerdo con los informes verbales fueron el consumo de alcohol, deseos de morir, omisión de pastillas, haber pensado en formas de suicidarse y haber intentado suicidarse.

**Tabla 14**

*Comparaciones entre las clasificaciones por indicador de adherencia al TAR y las variables del estudio (n = 41)*

<b>Tipo de medición de adherencia</b>	<b>Variables con diferencias significativas</b>				
Biomarcadores	LR	TT	TD	HV	TAB
	17.96** b	38.50*a	37.50*a	4.56*b	50.50*a
Informes verbales	AL	DM	PS	IS	
	41.50*a	3.72*b	6.58*b	6.39*b	

*Nota.* LR = Lugar de residencia; TT = Tiempo de traslado del domicilio al INP; TD = Tiempo de diagnóstico y tiempo tomando tratamiento antirretroviral; HV = Tomar el TAR en horarios variados; PT = Puntuación total tabaco; AL = Puntuación total alcohol; DS = Deseos de Morir; PS = Haber pensado en formas de suicidarse; IS = Haber intentado suicidarse.

<sup>a</sup> Prueba U de Mann-Whitney

<sup>b</sup> Prueba Chi cuadrada de contingencias

\*\* p<.01

\* p<.05

Tomando las variables referidas en la tabla 14 se realizó un análisis de correlaciones. En la Tabla 15, se presentan las correlaciones con aquellas variables que mostraron un comportamiento diferenciado según la forma de medir la adherencia.

**Tabla 15**

*Correlaciones entre las clasificaciones por indicador de adherencia al TAR y las variables con comportamiento diferencial (n = 41) <sup>d</sup>*

Tipo de medición de adherencia	Variables				
	LR	TT	TD	HV	TAB
Biomarcadores	.662 ** <sup>a</sup>	.941 <sup>b</sup>	.941 <sup>b</sup>	.416 ** <sup>c</sup>	.614 <sup>b</sup>
Informes Verbales	DM	PS	IS	AL	
	-.402 * <sup>c</sup>	-.537 ** <sup>c</sup>	-.605 ** <sup>c</sup>	.577 ** <sup>b</sup>	

*Nota.* LR = Lugar de residencia; TT = Tiempo de traslado al domicilio al INP; TD = Tiempo de diagnóstico y tiempo tomando tratamiento antirretroviral; HV = Tomar el TAR en horarios variados; TAB = Puntuación Total Tabaco; DM = Antecedente de Haber Tenido Deseos de Morir; PS = Antecedente de Haber Pensado en Formas de Suicidarse; IS = Antecedente de Haber Intentado Suicidarse; AL = Puntuación total alcohol;

<sup>a</sup> Coeficiente de correlación V de Cramer.

<sup>b</sup> Coeficiente de correlación Eta.

<sup>c</sup> Coeficiente de correlación Phi de Cramer.

<sup>d</sup> Las correlaciones con la clasificación basada en Informes Verbales se realizaron sobre una base de 37 pacientes en lugar de 41. Faltaron algunos cuidadores

\*\* p<.01

\* p<.05

En la Tabla 15 se destaca que al considerar las variables de biomarcadores e informes verbales como dicotómicas (alta adherencia y baja adherencia) todas las correlaciones van de moderadas a elevadas. Es importante tener presente que el Coeficiente V de Cramer sólo toma valores positivos; de tal manera que no se puede afirmar si la relación observada es directa o inversamente proporcional. Asimismo, con todas las variables dicotómicas que se correlacionaron con los niveles de adherencia al TAR, se puede hacer un análisis de riesgos, de tal manera que se puede saber con seguridad si se tratan de factores protectores o de riesgo.

En la Tabla 16, se presentan los Odds Ratio de las variables dicotómicas relacionadas con las clasificaciones de nivel de adherencia al TAR.

**Tabla 16**

*Odds ratio para la adherencia al TAR basada en biomarcadores y HV*

Factor	OR	IC (95%)	
		Inferior	Superior
No presentar pensamiento suicida <sup>a</sup>	22.50	2.276	222.47
Tomar el TAR en el mismo horario	14	1.365	143.59
No presentar deseos de morir <sup>a</sup>	12	1.164	123.68
No presentar intentos suicidas <sup>a</sup>	NE	NE	NE

*Nota.* <sup>a</sup>se realizó el análisis con 37 pacientes

NE = No estimable

Como puede observarse en la Tabla 16, las personas que no tomaron el TAR en horarios variados (es decir, respetaron el horario), tienen 14 veces más posibilidades de tener alta adherencia que las personas que no respetan los horarios para tomarse el TAR. Asimismo, respetar los horarios del TAR incrementa en 3.889 las posibilidades de tener alta adherencia. Cabe señalar también que, en términos del tamaño de efecto que representan los niveles de Odds Ratio (OR) y de riesgo relativo (RR) encontrados, se observaron efectos de moderados a grandes (Domínguez-Lara, 2018).

Con respecto a la variable antecedentes de haber tenido deseos de morir (DM), se encontró un OR de 12, lo que se traduce en que el hecho de no tener antecedentes sobre deseos de morir incrementa 12 veces las probabilidades de tener alta adherencia (basada en informes verbales). En contraste las personas con el antecedente incrementan en 68.2% su probabilidad de tener baja adherencia. Por otra parte, no tener antecedentes de haber pensado en formas de suicidarse, tiene un efecto protector considerablemente grande (OR = 22.50).

Es destacable que los valores que se presentan en el cruce de las variables Adherencia al TAR basada en biomarcadores y el antecedente de haber intentado suicidarse no se pueden estimar adecuadamente debido a que se presentan casillas con frecuencias de 0. Esto no debe interpretarse como que el factor no tiene efecto sobre la adherencia (ni tampoco como que sí tiene efecto), simplemente se trata de una situación en la que los estadísticos no se pueden calcular adecuadamente.

### **Conclusiones estudio 1**

Como se observa en los resultados, si bien gran parte de los participantes residen en la Ciudad de México, en su mayoría provienen del estado de México y ocho de ellos asisten al hospital de diferentes estados de la república; de igual forma en tiempo de traslado se obtuvo una mediana de 124 min y una media que supera las dos horas. Estos valores dan indicadores de la poca disponibilidad de los pacientes para asistir de forma constante al hospital. Por otra parte, se observa que la mayoría de los participantes acude a la escuela por lo que el asistir al hospital puede repercutir en sus actividades escolares.

A pesar de que se identificaron adolescentes que presentan un consumo de alcohol y tabaco que los puede poner en un nivel de riesgo moderado, la mayoría de los participantes que reportaron consumo de alguna sustancia se encuentran en un consumo de bajo riesgo. Respecto a la experiencia de sucesos adversos se encontró que una proporción por arriba del 50% ha experimentado acoso escolar. Por otra parte, es relevante destacar que la mayoría de los adolescentes puntúan en niveles normales en cuanto a los problemas de salud mental.

Pese a que se encontraron niveles favorables de adherencia también en la población se identificaron barreras que corresponden al tiempo en el que han tomado el TAR. En

promedio los pacientes han tomado TAR por 11.85 años. La literatura ha reportado que la fatiga al tratamiento repercute en la adherencia (Orth & van Wyk, 2021); así como la percepción de no necesitarlo, y el desconocimiento sobre la enfermedad y el tratamiento, aspecto en el cual se obtuvieron puntajes bajos (mediana de 2 de 10 posibles; es decir 20%). De igual forma un factor de riesgo de acuerdo con los niveles de adherencia en esta muestra fue el tener horarios variados para tomar el TAR.

De las barreras y factores de riesgo identificados, la ideación e intento suicida o deseos de morir, acoso escolar, conocimientos, fatiga al tratamiento, consumo de sustancias y estrategias utilizadas para la toma del TAR pueden ser modificadas por medio de una intervención psicológica, ya que otras son características inherentes al adolescente y su contexto (distancia, orfandad, tiempo de toma del TAR), sin embargo, son de gran importancia para el diseño de intervenciones psicológicas.

### **Consideraciones previas al desarrollo del estudio 2**

Para la selección de variables a tratar en el estudio dos (conocimientos, adherencia, autoeficacia, percepción y satisfacción) se consideraron particularidades de la operación de la clínica de VIH del INP. A partir de las características de cómo se realiza la revelación del diagnóstico y las dificultades cognitivas identificadas en la población en los resultados del censo, se consideró relevante retomar la variable de conocimientos sobre VIH y TAR, así como, desarrollar una herramienta que brindará información clara, precisa y amigable con adolescentes sobre temas importantes de la enfermedad y el tratamiento.

La revelación del diagnóstico en la clínica se realiza a partir de los 12 años en una sesión de media hora aproximadamente, donde se encuentra tanto el paciente como el médico, trabajadores sociales y personal de salud mental. En la revelación del diagnóstico a

los adolescentes se les platica su historia de enfermedad, incluyendo a qué edad llegaron al hospital y cómo fueron diagnosticados. Asimismo, se les da una explicación general sobre el VIH y el TAR haciendo énfasis en la importancia de la adherencia, en la prevención del estigma, la posibilidad de vivir con una buena calidad de vida, siguiendo las indicaciones y el no culpabilizar a nadie de la situación, entre otros temas. En algunos casos los pacientes lloran al recibir la noticia y refieren estar muy sorprendidos por la notificación; en ocasiones muestran poca disposición o curiosidad sobre el tema, lo cual podría ser una de tantas posibles explicaciones sobre los pocos conocimientos que se observaron en los pacientes.

En el desarrollo del segundo estudio también se consideró relevante el factor de la etapa de desarrollo y el proceso de transición para la transferencia a hospitales de atención a adultos. Si bien, aunque se reportaron niveles altos de adherencia en esta población no se puede dejar de lado la flexibilidad que muestra la clínica para que se mantenga, y que también se ha considerado como barrera en la transferencia. Uno de los aspectos importantes para la exitosa transición es el desarrollo de autonomía para el cuidado de la salud, lo cual implica contar con habilidades conductuales que les permitan adherirse de forma satisfactoria al tratamiento (Arazi et al., 2014).

En la clínica del INP, al igual que en otros escenarios reportados en la literatura, se presenta flexibilidad para la atención de los pacientes, como es el caso de recibirlos, aunque no tengan citas programadas, darles seguimiento constante a sus citas y acercarse a las redes de apoyo familiares (Dres et al., 2011). Si bien, aunque estas estrategias podrían favorecer el seguimiento de estos pacientes en el INP en hospitales de atención para adultos puede ser contraproducente al no contar con esa flexibilidad.



La autoeficacia y la percepción sobre el tratamiento y la enfermedad son dos factores importantes para considerar en el desarrollo de estas habilidades conductuales desde un enfoque preventivo de mantenimiento de niveles altos de adherencia, después de la transferencia. En cuanto a autoeficacia es importante identificar qué tan capaces se perciben los pacientes para cuidar de su salud y apegarse a su tratamiento (Whiteley et al., 2018). Mientras que es importante conocer qué tanto ellos perciben su responsabilidad en el cuidado de su salud y su rol para que la infección no progrese.

Algo que afecta la autoeficacia de los pacientes, podría ser que cuando los adolescentes tienen fallas de adherencia los médicos les llaman la atención en una forma percibida y reportada como “regaño”, mostrándose decepcionados y frustrados ante la situación, lo cual aumenta la probabilidad de que los pacientes con historias de fallas de adherencia disminuyan su autoeficacia. Por otra parte, en el caso de los adolescentes cuyos padres han fallecido puede que no reciban apoyo y orientación sobre cómo desarrollar más competencias para apegarse a su tratamiento, y por ende pueden considerarse menos competentes para ello.

Otros factores asociados a la baja autoeficacia podrían estar relacionados a problemas de capacidad intelectual o de aprendizaje que dificultan la comprensión de algunos conceptos médicos utilizados. Por otra parte, algunas variables asociadas a su entorno social como percibir poco apoyo o una relación lejana con sus padres, mantener en secreto su tratamiento y por lo tanto sentir que tomar el medicamento es aún más difícil que en otras enfermedades, ya que tienen que hacerlo sin ser vistos por familiares o amigos también repercute en su autoeficacia.

Respecto a la percepción sobre la enfermedad y el tratamiento, así como las repercusiones de una pobre adherencia, su responsabilidad sobre el cuidado de su salud y

la satisfacción con el TAR pueden verse afectadas por que la mayoría de los pacientes adquirieron el VIH por vía vertical y no han requerido de alguna hospitalización; incluso en algunos casos en los que se ha presentado fracaso virológico la hospitalización se ha dado por sugerencia médica para regular la carga viral, aunque los pacientes no experimenten síntomas severos. Estos antecedentes pueden generar en los pacientes la visión de que la infección no es grave, porque no han manifestado síntomas, así como la percepción de que el tratamiento no es necesario.

## **Estudio 2. Intervención breve de una única sesión para AVVIH**

### **Diseño**

Se trata de un estudio preexperimental con evaluación pre-intervención, post intervención y seguimiento al mes.

### **Muestra**

La muestra fue no probabilística por conveniencia. Debido a la cantidad de casos que acuden al INP se propuso realizar la intervención con todos los adolescentes que cumplen los criterios de inclusión, cuya cifra más actualizada corresponde a 12 adolescentes que conocen su diagnóstico.

### **Participantes**

Se contó con nueve adolescentes con edades de 12 a 19 años ( $M = 15.33$ ;  $D.E. = 2.55$ ), de los cuales el 55.6% eran hombres. Solo se consideró a los pacientes que tuvieran conocimiento de su diagnóstico y que acudieran a la clínica de VIH del INP, de los cuales se tenía un registro de 12 pacientes. Con los tres pacientes restantes se estableció contacto y mencionaron que ya no asistían al INP o que su cita estaba programada para varios meses después.

Como criterios de selección se consideraron:

### ***Criterios de inclusión***

- Edad de 12 a 19 años cumplidos al momento de la intervención.
- Conocimiento del diagnóstico de VIH.
- Que aceptaran participar en el estudio y firmaran la carta de asentimiento informado.
- Que sus cuidadores principales aceptaran la participación del paciente en el estudio y firmaran la carta de consentimiento informado.

### ***Criterios de exclusión***

- Existencia de una comorbilidad crónica o neurológica de moderada a severa en el adolescente.
- Pacientes que hubieran recibido o estuvieran recibiendo o una intervención psicológica relacionada a las variables de interés del presente estudio.

### **Variables**

La variable independiente del estudio 2 fue la intervención “5 pasos para vivir mejor” la cual se trata de una intervención individual de una única sesión, con duración aproximada de 25 minutos. En cuanto a las variables dependientes, fueron nivel de conocimientos sobre VIH y TAR, percepción sobre el tratamiento y la enfermedad, autoeficacia al TAR, satisfacción al TAR y adherencia al tratamiento antirretroviral (Ver Anexo H).

### **Instrumentos y materiales**

1. Cuestionario de Conocimientos Básicos sobre la Infección por VIH y el TAR (CCB- VIH -TAR): instrumento que evalúa las áreas: infección por VIH, TAR,

adherencia, reinfección y alimentos que interfieren con el funcionamiento del TAR. Cuenta con 10 ítems, en escala Likert con cinco posibles respuestas de las cuales solo una es la correcta, la puntuación máxima es de 10 puntos, a mayor puntuación mayores conocimientos sobre VIH y TAR; cuenta con validez de contenido mediante el método de juicio de expertos (CCI= 0.86) en adultos mexicanos (Neria, 2016).

2. Cuestionario de Autoeficacia para el TAR diseñado *ad hoc* para la presente investigación. Cuenta con 3 preguntas sobre la capacidad que ellos mismos perciben para adherirse al TAR y a las recomendaciones realizadas por el personal de salud. Se evalúa a partir de una escala visual análoga del 0 al 10, ver Anexo I. La medición de la autoeficacia por las características del constructo requiere ser específica de las situaciones y circunstancias (Bandura, 2004). Tomando esto en consideración se buscó realizar este cuestionario breve que permitiera conocer el grado de capacidad percibido por parte de los adolescentes para la adherencia al tratamiento. A partir de lo reportado en la literatura sobre escalas de autoeficacia (Maurer & Andrews, 2005) y por las características de la población se desarrolló una escala visual análoga donde se retomaron aspectos relevantes de la infección y el TAR.
3. Cuestionario sobre Percepción hacia el TAR y el VIH diseñado *ad hoc* para la presente investigación a partir de la revisión de la literatura. Consta de 3 preguntas con una escala visual análoga del 0 al 10 para identificar la dirección sobre la percepción a la toma de TAR y la infección por VIH, ver Anexo J.
4. Cuestionario de Adherencia y Satisfacción con el Tratamiento Antirretroviral (CASTA; Neria, 2020). Cuestionario que consta de 2 preguntas sobre la satisfacción

con el TAR, en una de ellas se evalúa el porcentaje de satisfacción, si este es menor al 100% se responde una pregunta abierta acerca de las razones por las cuales su satisfacción no es del 100%. El presente instrumentos ha sido aplicado en población mexicana con diagnóstico de VIH, ver Anexo K.

5. Adherencia al TAR: cuestionario de auto reporte sobre la percepción de la adherencia durante la última semana y el último mes. La sección de adherencia consta de dos rubros, autorregistro para el paciente, el cual tiene 2 preguntas sobre falla en la adherencia durante el último mes (4 opciones de respuesta) y dosis omitidas en la última semana (6 opciones de respuesta) ver Anexo L.

### **Intervención**

Intervención “5 pasos para vivir mejor”: intervención individual de una única sesión basada en el uso de la metáfora del reloj de arena (Neria,2016, 2020) y componentes de la intervención *Life Steps* para el incremento en adherencia al TAR (Safren, 2001, ver Anexo M). Retoma aspectos de ambientes amigables con adolescentes para intervenciones en ambientes hospitalarios (WHO, 2002).

*Objetivo:* brindar conocimientos sobre el VIH y TAR, así como herramientas conductuales a los adolescentes que les permitan ser autónomos en la toma del TAR y mantener niveles de adherencia óptimos.

*Paso 1.* Psicoeducación: consta de un video sobre la metáfora del reloj de arena el cual trata sobre las características de la infección por VIH; el TAR; la progresión de la infección en ausencia del TAR; el análisis de laboratorio de seguimiento y los alimentos que interfieren con el TAR. La metáfora se presenta a los adolescentes por medio de un video en el cual se encontraba una persona hablando, y con apoyo

de elementos visuales se hacía énfasis en los términos más relevantes (Ver Anexo N; <https://youtu.be/jqn1eKJtIZ4>). Ya que la metáfora fue hecha principalmente para población adulta previo a su aplicación se realizó una adaptación al script de la metáfora (con aprobación y participación del autor original) y se sometió a revisión por parte de doctores en psicología expertos en el ámbito de psicología hospitalaria.

*Paso 2. Formulación de horario de medicación:* junto con el paciente se revisaron los horarios establecidos para su medicación para formarse un mapa sobre la toma diaria de los medicamentos especificando el ambiente y otras señales que le faciliten la toma. En este paso los horarios para la toma del TAR se asocian con actividades que realiza de forma regular; por ejemplo, si la recomendación del médico es tomar su medicación por las mañanas se asociaba con el horario del desayuno.

*Paso 3. Señales para tomar pastillas:* en este paso se le proporcionaron al paciente etiquetas para que las colocara en lugares clave que le permitan recordar el tomar su medicamento y se asociaron con tarjetas donde escribían razones por las cuales toman el TAR (ej. “me estoy cuidando a mí mismo”).

*Paso 4. Sobre las respuestas a los deslices:* se hablaba con los adolescentes sobre sus experiencias en los fallos de la toma y cómo ante estos pueden llegar a sentir que seguirán fallando y así disminuir su adherencia; por lo que junto con el paciente se encontraron frases que le permitían retomar el tratamiento tras un desliz en la adherencia como “un fallo no es el fin del camino, vuelve a iniciar”.

*Paso 5. La revisión de los procedimientos:* se brindaba retroalimentación a partir de ejemplos que proporcionaba el adolescente para repasar los pasos vistos durante la sesión. Se da a los participantes un pastillero, un tríptico y etiquetas para la señalización de lugares clave. Ya que se buscaba que la intervención cumpliera con

criterios amigables para adolescentes, tanto la selección de los pastilleros como de las etiquetas y el diseño del tríptico se esperaba fuera de interés para ellos. En cuanto a los pastilleros se les proporcionaron de acuerdo con su régimen de medicación (toma de una, dos o tres veces al día) y que fueran fáciles de transportar (Ver anexo Ñ).

## **Procedimiento**

A continuación, se enlistan los pasos consecutivos que se realizaron durante este estudio.

### ***Identificación e invitación a los participantes***

1. Se identificaron a los posibles participantes que tuvieran entre 12 y 19 años y que tuvieran conocimiento de su diagnóstico.
2. El día que acudían a consulta en el INP se invitó a los pacientes en la sala de espera, se les presentó el objetivo del estudio y las características de intervención y se les invitó a que tomaran la sesión.
3. Si mostraban interés en participar se procedía a leer junto con ellos el consentimiento y asentimiento informado, invitándolos a aclarar cualquier duda que tuvieran y a que realizaran una síntesis de lo leído para identificar si había dudas o dificultades en la comprensión de los documentos. Se hizo énfasis en la confidencialidad de la información y en su participación voluntaria.
4. Una vez firmado el consentimiento y el asentimiento se procedió con la preevaluación.

### ***Pre-evaluación***

5. En privado con el adolescente, se realizó la evaluación pre-intervención en la cual se aplicaron el Cuestionario de Conocimientos básicos sobre la Infección por VIH y

el TAR (CCB-VIH-TAR; Neria, 2020), el Cuestionario sobre Percepción hacia el TAR y el VIH, el Cuestionario de Autoeficacia para el TAR, el Cuestionario de Adherencia y Satisfacción con el Tratamiento Antirretroviral (CASTA; Neria, 2020) y las preguntas sobre adherencia.

### ***Intervención***

6. Al finalizar la pre-evaluación se inició con la intervención “5 pasos para vivir mejor”.

### ***Post-evaluación***

7. Tras concluir la revisión de los 5 pasos se procedió a realizar la evaluación post-intervención con los instrumentos aplicados en la evaluación pre-intervención y se aclararon dudas.
8. Junto con el equipo de la clínica de VIH se recabaron los datos más recientes sobre biomarcadores.

### ***Seguimiento al mes***

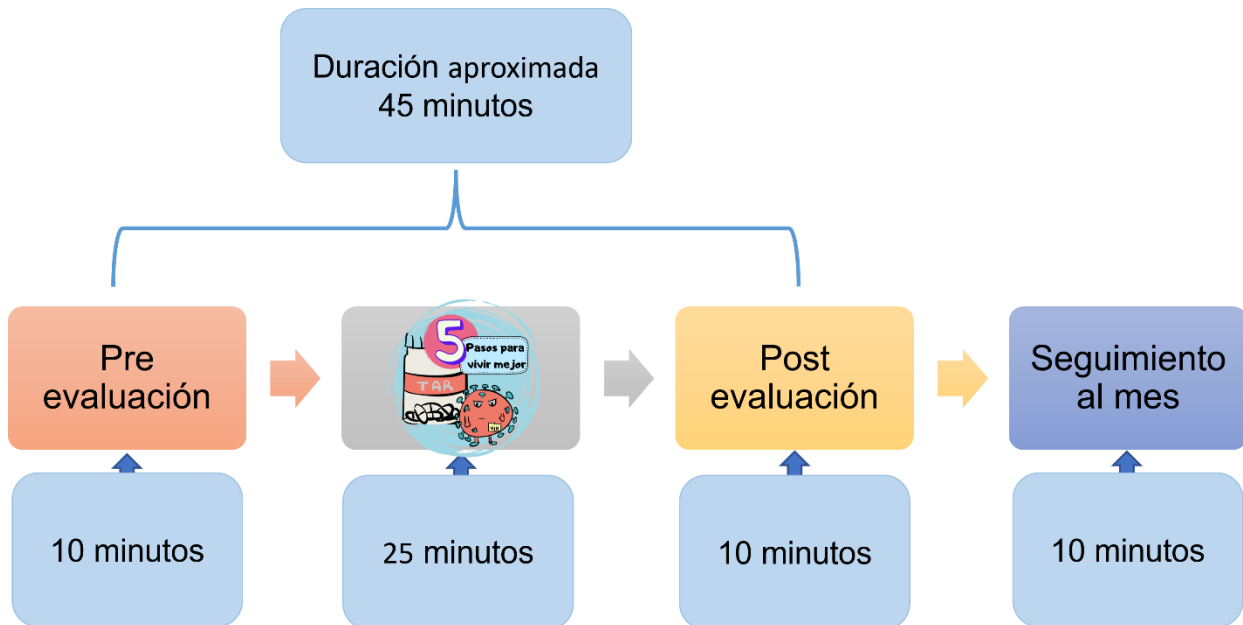
9. Después de un mes posterior a la intervención se estableció contacto con los participantes para realizar la evaluación de seguimiento. Para ello a los pacientes que tenían cita en el INP se realizó la evaluación de forma presencial el día de su cita; mientras que para aquellos adolescentes cuya cita no coincidía se les contactó para realizarla por vía remota.

En la figura 2 se muestra una representación visual del diseño de investigación basado en una intervención de una única sesión.



**Figura 2**

*Representación visual del diseño preexperimental con evaluación pre intervención, post intervención y seguimiento.*



*Nota.* El diagrama representa la organización general de la intervención de una única sesión y los periodos planteados de evaluación. Las mediciones sobre adherencia y biomarcadores solo se realizaron en la preevaluación y seguimiento. El resto de las variables (Conocimientos VIH y TAR; percepción al tratamiento y enfermedad; autoeficacia y satisfacción al TAR) cuentan con las tres mediciones (pre, post y seguimiento).

### **Escenario**

El estudio se llevó a cabo en formato presencial de forma individual. Las sesiones se realizaron en un consultorio del área de consulta externa del INP. En dicho espacio se cuenta con 5 sillas, un escritorio, una computadora e iluminación adecuada para llevar a cabo la sesión.

## **Análisis de datos**

En un primer momento se obtuvieron estadísticos descriptivos de los datos para contar con la descripción de la muestra e identificar valores de línea base. Para ello se obtuvieron frecuencias y porcentajes de variables categóricas; mientras que para variables de intervalo y razón se obtuvieron medidas de tendencia central como media, mediana y moda, así como medidas de dispersión (varianza y desviación estándar).

Una vez que se contó con los valores de la evaluación pre-intervención y post intervención se realizó un análisis de comparación de media para grupos relacionados, para seleccionar dicha prueba se realizó un análisis con el fin de identificar si cumple con los criterios establecidos para pruebas paramétricas. Contemplando las características de la muestra se optó por utilizar la prueba de Wilcoxon, versión no paramétrica de la prueba t de Student para grupos relacionados.

Al obtener los datos correspondientes al seguimiento se realizó un análisis que nos permitió identificar el cambio de las variables a través de estos tres momentos diferentes en el tiempo (pre, post y seguimiento). Para ello se realizó la prueba estadística no paramétrica de Friedman.

## Resultados

En cuanto a los estadísticos descriptivos se observa que la muestra fue bastante equilibrada en cuanto al sexo siendo el 55.6% conformada por hombres. Por otra parte, en cuanto a la pregunta de si toman siempre el TAR dos tercios de los participantes (66.7%) refirió que sí.

Acerca de los análisis descriptivos de las variables de intervalo, como se observa en la Tabla 17, se obtuvo que la mediana de conocimientos en la preevaluación fue menor (Me = 3) en comparación a la de la post evaluación (Me = 8); siendo esta diferencia estadísticamente significativa ( $Z = 2.69$ ;  $p = .007$ ). Mientras que en las medianas de los totales de percepción y autoeficacia no se presentaron diferencias ni variabilidad suficiente, por ende, el resultado de la comparación no es significativo. En cuanto al seguimiento con 6 participantes, se observa un mantenimiento de los conocimientos adquiridos en la intervención y que respecto a la percepción el valor de la mediana se mantuvo próximo a los valores del pre y post; sin embargo, en la satisfacción al TAR se presentó una disminución no significativa de la mediana al seguimiento.

**Tabla 17**

*Medias y desviaciones entandar y pruebas de comparación tres tiempos de evaluación*

	Pre evaluación	Post evaluación	Z (p) <sup>a</sup>	Seguimiento <sup>b</sup> Mediana	X <sup>2</sup> (p) <sup>c</sup>
Conocimientos VIH y TAR	3	8	<b>-2.69</b> <b>(.007)</b>	<b>8.50</b>	<b>10.18</b> <b>(.006)</b>
Autoeficacia TAR	27	28	.00 (1)	27	.273 (.87)
Percepción VIH y TAR	30	30	-.24 (.81)	29	2 (.37)
Satisfacción al TAR	90	90	-1 (.32)	80	1.20 (.55)

*Nota.* <sup>a</sup>= Datos obtenidos de 6/9 participantes

<sup>b</sup>= Prueba T de Wilcoxon

<sup>c</sup>= Prueba ANOVA de Friedman

En la Tabla 17 también se muestran los resultados del análisis de comparación entre los tres momentos de evaluación, por medio del análisis de Friedman. Se observa que únicamente se encontraron diferencias no atribuibles al azar en cuanto a los conocimientos sobre VIH y TAR.

En cuanto el cambio clínico objetivo por participante que se muestra en la Tabla 18 se observa que únicamente en conocimientos se encontraron efectos significativos entre el pre y el post en la dirección esperada. Por otra parte, en percepción en ningún participante se observó un efecto. En satisfacción en un participante se observa un efecto significativo; sin embargo, este es en dirección opuesta a lo esperado ya que disminuyó su satisfacción.

**Tabla 18**

*Cambio Clínico Objetivo de Cardiel entre pre evaluación y post evaluación*

Folio	Conocimientos	Percepción	Autoeficacia	Satisfacción
1	2.50	0.00	-0.03	0.00
2	0.60	0.00	-0.15	0.00
3	2.00	0.00	-0.03	-0.20*
4	0.17	0.00	0.13	0.00
5	2.00	0.00	-0.10	0.00
6	0.80	0.00	0.17	0.00
7	1.67	0.00	0.04	0.00
8	2.00	0.00	0.16	0.00
9	1.00	0.00	-0.03	0.00

*Nota.* Debido a las características de las variables se esperaban valores positivos.

\* significativo  $\geq .20$

A partir de la diferencia en conocimiento, se procedió a realizar la comparación de porcentajes de participantes que respondían correctamente por reactivo (como se muestra en la tabla 19), donde se identificó que en la pregunta 4, tanto en el pre como en el post, hubo 0% de participantes que respondieran correctamente; en la pregunta 3 tanto en el pre

como en el post 89% de los participantes respondieron correctamente. Los reactivos que mostraron mejoría fueron sobre las células que destruye el VIH, la carga viral indetectable, adherencia, reinfección y alimentos que interfieren con la medicación. Al realizar un análisis de Chi cuadrada de homogeneidad marginal en cada uno de los reactivos, para realizar la comparación pre y post intervención, se encontró un aumento significativo en el conocimiento acerca de “qué es estar indetectable”.

**Tabla 19**

*Porcentaje de participantes que respondían correctamente en la pre y post evaluación al cuestionario de conocimientos sobre VIH y TAR.*

<b>Reactivos</b>	<b>% pre</b>	<b>% post</b>
1. ¿Qué células destruye principalmente el VIH?	67	100
2. Fase de la infección por VIH en que las defensas han sido destruidas y se presentan enfermedades oportunistas.	56	67
3. Evita que la infección por VIH progrese a SIDA	89	89
4. ¿Cuál es el objetivo principal del Tratamiento Antirretroviral?	00	00
5. ¿Qué es estar indetectable? *	33	78
6. Significa tomar el medicamento todos los días y en el mismo horario	33	67
7. ¿Por qué es importante que una persona con VIH use condón en sus relaciones sexuales?	22	56
8. Alimento que si se come en abundancia interfiere con el funcionamiento del medicamento antirretroviral	11	100
9. Su consumo es peligroso cuando se está en tratamiento antirretroviral	00	100
10. Alimento que afecta el funcionamiento del tratamiento antirretroviral.	44	100

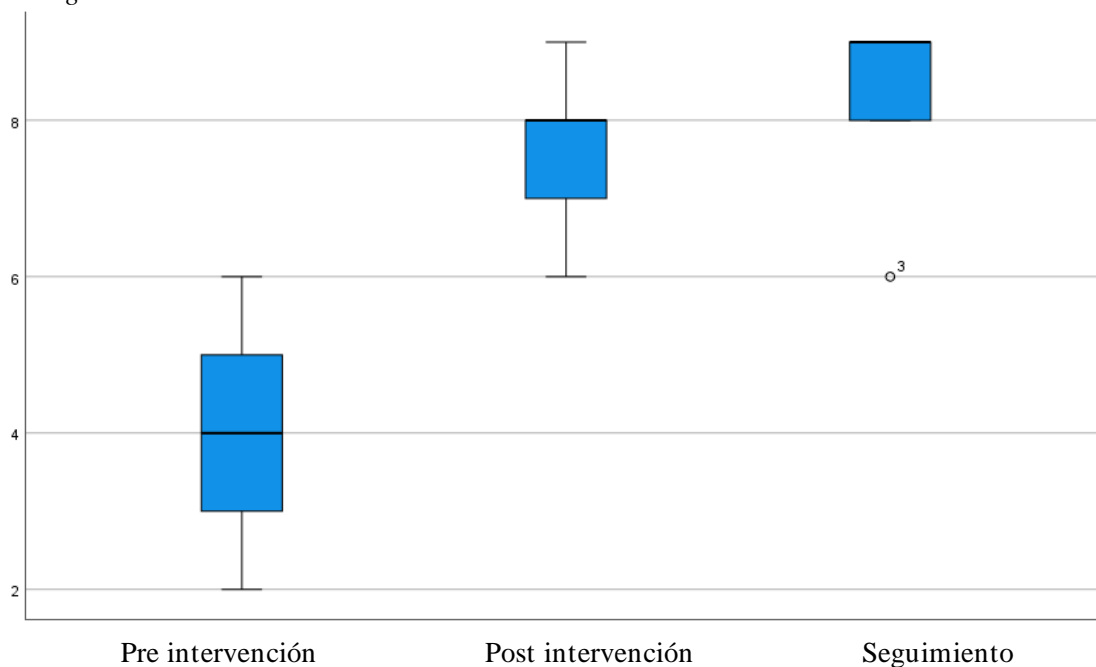
*Nota.* \*.05 Diferencia significativa en comparación de muestras relacionadas realizada por la prueba no paramétrica Chi-cuadrada de homogeneidad marginal.

Como se observa en la figura 3, la distribución promedio de los conocimientos sobre el VIH y TAR es visiblemente más baja antes, que después de la intervención. Además del incremento de los conocimientos en la post intervención, existe una menor variabilidad; es decir, el rango de los valores en el post va del 6 a 9; mientras que en el pre el rango es de 2 a 6, lo cual indica que los conocimientos son más uniformes en la mayoría de los participantes. Por otra parte, en cuanto a los datos obtenidos en el seguimiento de los 5

participantes, se observa una menor variabilidad y datos concentrados por encima de los 8 puntos, únicamente un caso obtuvo una puntuación de 6.

**Figura 3**

*Gráfico de caja y bigote de la variable Conocimientos sobre VIH y TAR en la evaluación pre, post y de seguimiento.*



Respecto a los comentarios proporcionados por los adolescentes en el material complementario, se observa que, en el repaso, los adolescentes recuerdan a mayor detalle la información sobre el efecto del TAR en las células CD4 y el VIH; seguido por el uso de condón para evitar la reinfección, y los alimentos que interfieren con el tratamiento. Sobre el paso 2 de horarios mencionan de forma constante el desayuno y la cena para acordarse de la toma de medicamento y las ventajas del pastillero para poderlas llevar con ellos cuando salen de casa; por ejemplo, poder llevarlo al trabajo o escuela de forma discreta sin que sepan que es medicamento para VIH. Más de la mitad de los participantes al momento de darles el pastillero refirieron nunca haber tenido uno y que les parecía agradable la idea de utilizarlo.

En la Tabla 20, se muestran las frecuencias de los lugares en los que los adolescentes refirieron colocar sus señales de recordatorio y las frases que escribieron para recordar la toma de medicamento, que corresponde al paso 3 de la intervención. Los lugares más frecuentes fueron el celular (N = 5) y en el mismo pastillero (N = 5). En este mismo paso, los adolescentes escribían frases que los motivaran a tomarse sus medicamentos; en mayor medida escribían frases relacionadas a la familia (N = 6; P. ej. “Quiero vivir bien para ver los logros de mis hermanos”) a una carrera (N = 5; P. ej. “Quiero vivir mi vida para hacer mi carrera de veterinaria”); así como para involucrarse en actividades de entretenimiento (N = 5; P. ej. “Para seguir haciendo lo que más me gusta, ver el celular y seguir pintándome”).

**Tabla 20**

*Frecuencia de lugares donde los adolescentes colocaron señales*

<b>Lugar</b>	<b>F</b>
Celular	5
Pastillero	5
Diario/libreta	3
Mueble	3
Espejo	2
Encendedor	1
Televisión	1
Fotos amiga	1
Mochila	1

Respecto al paso 4 sobre los deslices en el tratamiento, los adolescentes escribieron frases como “Podría estar internado. No importa cuántas veces te caigas el chiste es levantarte con la frente en alto”, “Por mi bienestar y salud me tomaré el medicamento diariamente”, “Siempre da más de lo que diste hoy” y “No dejes para mañana lo que puedes hacer hoy”.

En cuanto a los datos obtenidos por biomarcadores de los nueve pacientes tres de ellos no cuentan con datos de seguimiento. Tras comparar las medias de conteo CD4 con la

prueba de Wilcoxon no se encontraron diferencias significativas ( $Z = -.31$ ;  $p = .75$ ). En cuanto a la carga viral en la pre-intervención, siete adolescentes se encontraban con carga indetectable; mientras que dos se encontraban en fracaso virológico. En cuanto al seguimiento de los 6 participantes, cuatro presentaban carga indetectable, uno carga detectable y uno se encontraba en fracaso virológico.

En la tabla 21, se puede observar que, de los nueve participantes del estudio, el seguimiento de la intervención se pudo realizar con seis, de los cuales solo tres de ellos cuentan con datos de seguimiento de laboratorio. Dentro de estos tres participantes, dos se mantuvieron con carga viral indetectable y uno de ellos mejoró de fracaso virológico a carga viral detectable. Uno de los participantes de quien no se pudieron obtener datos de seguimiento de la intervención en sus análisis de laboratorio, se mantuvo en fracaso virológico.

**Tabla 21**

*Datos obtenidos por biomarcadores y registro de seguimiento*

	<b>Folio</b>	<b>CD4 Preintervención</b>	<b>CD4 Seguimiento</b>	<b>Carga viral preintervención</b>	<b>Carga viral seguimiento</b>
Con seguimiento intervención 5 pasos	1	346	543	Fracaso virológico	Detectable
	2	397	SD	Indetectable	SD
	3	766	SD	Indetectable	SD
	4	896	SD	Indetectable	SD
	5	695	836	Indetectable	Indetectable
	6	794	632	Indetectable	Indetectable
Sin seguimiento intervención 5 pasos	7	799	824	Indetectable	Indetectable
	8	703	422	Fracaso virológico	Fracaso virológico
	9	951	1126	Indetectable	Indetectable

*Nota.* SD = Sin dato (no ha acudido a cita de laboratorio/ no tienen estudios posteriores a la fecha de seguimiento o post-intervención)



## Discusión

Describir las características de los AVVIH mexicanos es necesario para conocer los factores relacionados con la adherencia en esta población y así contribuir al desarrollo de modelos de atención del VIH e intervenciones más efectivas para mejorar los resultados de adherencia. En el estudio 1 de la presente tesis se exploraron las características sociodemográficas y familiares, clínicas y del tratamiento, de salud mental, de adherencia y biomarcadores de una muestra de AVVIH mexicanos.

En cuanto a las características de la población, se encontró que el porcentaje de asistencia escolar de este estudio (61%) es similar a estudios hechos en otros países de ingresos bajos y medios (LMIC). La baja asistencia puede relacionarse con que casi la mitad de los AVVIH de este estudio tienen algún tipo de limitación cognitiva que podría dificultarles la asistencia a la escuela a medida que el nivel académico incrementa, dato que se ha reportado sobre todo en adolescentes que adquirieron el VIH por vía perinatal (Koenig et al., 2011). Los datos de actividad laboral son mucho menores en los otros estudios en comparación con nuestros datos; a pesar de que dichas investigaciones incluyeron adolescentes mayores (15-19 años) (Abiodun et al., 2021; Teasdale et al., 2021). Es probable que tengan la necesidad de trabajar y aportar ingresos a sus hogares por las condiciones socioeconómicas en las que viven la mayoría de ellos, como lo reportan algunas investigaciones con adolescentes que viven en LMIC (Abiodun et al., 2021; Dako-Gyeke et al., 2020; Louthrenoo et al., 2014; Martinez et al., 2014; Teasdale et al., 2021).

Por otra parte, un factor identificado que interfiere con el seguimiento a un tratamiento es el acceso a los servicios de salud. Una de las barreras reportadas para la adherencia ha sido el tiempo de traslado al hospital, ya que las dificultades de traslado

tienen un impacto en el rendimiento escolar (Dako-Gyeke et al., 2020), en la carga económica y en la restricción de tiempo para otras actividades (Maskew et al., 2016). En este estudio el tiempo promedio de traslado al hospital es mucho mayor que lo reportado en otros estudios de LMIC (Abiodun et al., 2021). Esta diferencia podría explicarse por las dificultades particulares de movilización y transporte, frecuentes en grandes ciudades y con que los servicios de salud se encuentran centralizados (Lambdin et al., 2012; Zachariah et al., 2006).

Respecto a las características familiares en esta muestra se encontró que tienen a su madre, padre o algún familiar biológico como su cuidador principal y refieren tener una relación neutral o cercana, lo que podría ser un factor protector para la adherencia. Se ha encontrado que cuando la relación es más cercana, los cuidadores tienden a involucrarse más con los tratamientos que deben llevar los AVVIH, aumentando la adherencia al TAR (Adejumo et al., 2015a; Donenberg et al., 2006; Orth & van Wyk, 2021; Teasdale et al., 2021). Asimismo, la doble orfandad fue la categoría menos reportada y se ha encontrado evidencia de que los huérfanos dobles son los que tienen mayor riesgo de no adherirse al TAR, en comparación a los que viven en otras condiciones de orfandad (Kikuchi et al., 2012), lo cual coincide con el porcentaje de adherencia óptimo encontrado en este estudio.

En cuanto a dificultades en la adherencia, en este estudio la mayor parte de los participantes reportaron haber tenido fallas en la adherencia durante el último año o hace más de un año; sin embargo, el porcentaje reportado de adherencia de la última semana se considera óptimo (Nabukeera-Barungi et al., 2007; OMS, 2004). Aquí es importante tomar en cuenta que la mayoría de los reportes de adherencia se obtuvieron el día de la consulta médica y es probable que los adolescentes estuvieran más atentos a tomar correctamente su

medicación una semana antes de la consulta que en cualquier otro momento. Los marcadores biológicos que se obtuvieron son congruentes con los datos de adherencia medidos por autorreportes; no obstante, el porcentaje de AVVIH que presentan menos de 500 células CD4 y los fracasos virológicos que han alcanzado algunos de ellos en su historia de enfermedad nos lleva a pensar que la adherencia al TAR en adolescentes puede ser cambiante y variar en función de facilitadores y barreras presentes a lo largo del desarrollo del paciente (Adejumo et al., 2015b; Ammon et al., 2018).

Casi todos los adolescentes de este estudio adquirieron el VIH por vía vertical, por lo que han tomado su tratamiento desde los primeros meses de vida, con todo y que un 40% de ellos desconoce su diagnóstico. El promedio aproximado de toma del TAR es de 11 años. Esto podría explicar que cerca del 60% de los participantes presenten fatiga del tratamiento con distintos tiempos de evolución. La fatiga del tratamiento ha sido reportada como una barrera para la adherencia (Orth & van Wyk, 2021) sobre todo en adolescentes que adquirieron el VIH por vía vertical (Fields et al., 2017; Merzel et al., 2008; Spiegel & Futterman, 2009) y en adolescentes mayores, independientemente del tiempo que lleven tomando TAR, lo cual podría sugerir que la fatiga del tratamiento se relaciona más con la etapa del desarrollo, que con el tiempo que lleven tomando TAR (Claborn et al., 2015; Yang et al., 2018).

Además de la fatiga del tratamiento, en este estudio los AVVIH reportaron como motivos principales para omitir alguna toma del TAR, el desagrado al TAR, olvido, hartazgo, quedarse dormido, tener horarios variados, lo cual ha sido reportado como barreras en otros estudios (Abiodun et al., 2021; Abubakar et al., 2016; Chandwani et al., 2012b). Algunos participantes mencionaban no creer en la necesidad del tratamiento, lo

que podría explicarse porque algunos no han sido notificados de su diagnóstico y por las deficiencias de conocimientos básicos del VIH y TAR, lo cual coincide con otros estudios que han encontrado que los AVVIH suelen comprender únicamente la función del TAR para prevenir la transmisión (Teasdale et al., 2021).

En contraparte con los motivos para omitir tomas del tratamiento, algunos adolescentes de este estudio reportaron utilizar estrategias que facilitan la adherencia al TAR, principalmente, mantener el medicamento en el mismo lugar y tomarlo antes de salir de casa o llevarlo al salir; tal como se reporta en estudios descriptivos y en protocolos de intervención con AVVIH (Abiodun et al., 2021; Ammon et al., 2018; Reif et al., 2020; Vreeman et al., 2013).

Además de los temas asociados directamente a la toma del TAR, hay otros factores indirectos relacionados con la adherencia, como los problemas de salud mental y el consumo de sustancias (Betancourt et al., 2014; Dessauvague et al., 2020; Mellins et al., 2011; Too et al., 2021; Vreeman et al., 2017). La mayoría de los AVVIH de este estudio reportaron haber vivido sucesos adversos o problemas de salud mental en su historia de vida y los dos más frecuentemente reportados fueron el acoso escolar y la ideación suicida o deseos de muerte. Considerando el alcance de la investigación y dado las condiciones de la muestra desafortunadamente no es posible identificar si el acoso escolar y la ideación suicida se relacionan con vivir con VIH, lo cual podría ser un tema de relevancia para abordar en estudios posteriores. Aun así, aunque no es posible identificar esta asociación, sí fue posible asociarlos con los niveles de adherencia.

En los análisis realizados sobre estos problemas y su relación con los niveles de adherencia a partir de biomarcadores, se encontró que tanto la ideación y pensamiento suicida, así como pensamientos de muerte representan factores de riesgo en esta muestra. Para futuras propuestas es importante atender el acoso escolar, ya que de acuerdo con estudios realizados con AVVIH en LMIC, el malestar psicológico derivado de estos eventos y su presentación sostenida en el tiempo, se encuentran relacionados con una falta de adherencia al TAR y el empeoramiento de sintomatología internalizada, así como problemas de conducta (Ashaba et al., 2018; Boyes et al., 2014; Casale et al., 2021; Dessauvage et al., 2020). Asimismo, estudios similares han reportado que esta población presenta ideación suicida e intentos de suicidio, relacionados con una mayor prevalencia de depresión (Dessauvage et al., 2020).

Contrario a lo encontrado sobre los eventos adversos a la salud mental a lo largo de la vida, la mayoría de los adolescentes de este estudio clasificó en la categoría de normal en la actualidad en la evaluación basada en el YSR, lo que abre la oportunidad a intervenciones preventivas en este rubro y nos indica que la presencia del diagnóstico de VIH no es determinante para presentar diagnósticos clínicos de salud mental. Las dimensiones en donde hay una frecuencia ligeramente mayor (>10%) para la categoría clínica o subclínica que podrían sugerir la presencia de un trastorno psiquiátrico fueron retraimiento/depresión, quejas somáticas, problemas sociales, problemas de atención y conducta agresiva, lo cual coincide con lo reportado en la literatura que ha descrito que estos trastornos se presentan con relativa frecuencia en adolescentes que viven con VIH (Brown et al., 2015; Chandwani et al., 2012; Lam et al., 2007; Naar-King et al., 2006; Pao et al., 2000; Scharko, 2006; Shubber et al., 2016).

Cabe destacar que, aunque en la muestra los niveles encontrados en el *Youth Self Report* corresponden en su mayoría a niveles normales, en el reporte de eventos adversos los pacientes refirieron ideación suicida. Esto puede deberse a las propias características de los instrumentos, ya que, en el caso de eventos adversos, la información se indaga sobre si alguna vez en su vida lo han experimentado; mientras que el YSR considera un periodo de tiempo establecido durante el cual puede ya no presentarse sintomatología asociada a la ideación suicida reportada en algún momento de su vida.

Esta discrepancia puede deberse por otra parte a un aspecto de resiliencia. Este término se ha utilizado para hacer referencia a la capacidad de las personas para adaptarse y desarrollarse aún en un contexto adverso, incluso ante la presencia de una enfermedad crónica (Vinaccia et al., 2007). El estudio de la resiliencia en adolescentes que viven con VIH se ha asociado a diversas variables como la edad, el estatus socioeconómico, y características de salud mental (Sirois et al., 2022).

Se ha encontrado que la sintomatología ansiosa se ha vinculado fuertemente con la resiliencia y vulnerabilidad (Chenneville et al., 2018; Shenderovich et al., 2021). En un estudio donde la adherencia y baja carga viral eran considerados indicadores de resiliencia se encontró que estos se correlacionaban inversamente con la ansiedad (Chenneville et al., 2018). Esto quiere decir que, a niveles bajos de ansiedad, mayores niveles de resiliencia (Chenneville et al., 2018). Se ha visto que un factor que favorece la presencia de bajos niveles de ansiedad es mantener una comunicación positiva y cercana con el cuidador principal (Shenderovich et al., 2021), lo cual se encontró en esta muestra.

Sin embargo, en la muestra también se encontraron dificultades a nivel cognitivo y falta de algunas habilidades conductuales que pueden disminuir la resiliencia, vista como la capacidad para desenvolverse en actividades ad hoc a los hitos del desarrollo como lo es la escolaridad y el empleo (Sirois et al., 2022). Variables que incluso se encontraron en el censo donde se observa que parte de la población no asiste a la escuela.

Otro hallazgo relevante encontrado en la muestra es que gran parte de los adolescentes no conocen su diagnóstico. Un poco más de la mitad de los participantes no tienen conocimiento de su enfermedad. Dentro de los estudios que abordan la transferencia a centros de salud de atención a adultos se ha encontrado que la edad en la que se da el diagnóstico es relevante para el desarrollo de habilidades y una mejor transición (Kulik et al., 2017). Kulik et al. (2017) refieren la importancia de que los adolescentes antes de los 13 años conozcan su diagnóstico para un mejor desarrollo de la autonomía en el cuidado de su salud. No obstante, en la clínica del instituto se toman en cuenta diversos factores para revelar el diagnóstico por lo que no todos los pacientes de esta edad lo conocen. Este aspecto es relevante para estudios futuros en los que se puedan identificar las ventajas y desventajas de una revelación tardía.

Tomando en consideración estos datos obtenidos del estudio 1 fue que se desarrolló la propuesta de intervención planteada en el estudio 2. Considerando la distancia y tiempo de traslado de los pacientes, así como las recomendaciones acerca de ambientes amigables con adolescentes, se contempló la necesidad de una intervención breve de una sola sesión (Smith et al., 2018; Tanner et al., 2014). De igual forma, se ha reportado la importancia de realizar intervenciones enfocadas al desarrollo puntual de conductas de adherencia, como el uso de recordatorios (Adejumo et al., 2015b); por ejemplo, en esta muestra se identificó que

menos de la mitad utilizaba recordatorios y que la principal razón de fallas fue el olvido y la interferencia de otras actividades. Por esta razón, de las variables más relevantes identificadas en el estudio 1 (antecedentes de acoso escolar, ideación y pensamiento suicida, olvido en la toma del TAR, falta de estrategias para la toma del TAR en los horarios planteados por los médicos y bajos conocimientos sobre VIH y TAR) se retomaron aquellas viables de intervenir en una única sesión y tuvieran un impacto en la adherencia al TAR.

Un aspecto ampliamente abordado en el proceso de transición de la atención a centros de atención de adultos es el desarrollo de habilidades conductuales. Dentro de los facilitadores de transferencia se encuentran las habilidades que permitan a los adolescentes atender a su propia salud y apegarse de forma apropiada a su tratamiento, como el uso de recordatorio para la toma de medicamentos y el no omitir dosis (Kulik et al., 2017; Arazi et al., 2014). Otro punto que considerar para enfatizar el desarrollo de estas habilidades es la presencia de dificultades a nivel cognitivo. Las prácticas de estas habilidades, en complemento con los materiales adaptados para adolescente, se orientaba a que los pacientes pudieran adquirir herramientas para un manejo eficaz de su enfermedad, aspecto crucial en protocolos orientados al proceso de transición (Zabarew et al., 2017).

Por otra parte, cabe resaltar que dentro de modelo IMB, el componente de la conducta se vinculó con las estrategias que favorecen la adherencia reportada en la literatura (Piña-López & Sánchez-Sosa, 2007). Por ejemplo, se buscaba que los adolescentes pudieran utilizar elementos de su ambiente que facilitaran la toma del TAR como el uso de alarmas, recordatorios, pastilleros, dejar el TAR en un mismo lugar (Abiodun et al., 2021; Ammon et al., 2018; Reif et al., 2020; Safren et al., 2001; Vreeman



et al., 2013). Desde el estudio 1, se identificó que los adolescentes no presentaban este repertorio de conductas y durante la realización del estudio 2 la mayoría de los participantes mencionaron nunca haber utilizado un pastillero y las ventajas de poder usarlo, ya que permite mantener la discreción en la toma del medicamento. Uno de los adolescentes mencionó que si le llegaban a preguntar qué medicina era podía decir que era para la gastritis o alergias, lo que favoreció que lo llevara consigo a su trabajo y cuando se quedaba fuera de casa.

Un aspecto interesante es que, pese a que en el estudio los adolescentes reportaban que una de las estrategias que favorecía la toma del TAR era llevarlo con ellos, no hacían uso de pastilleros. Dentro de la literatura se ha encontrado que, hasta el uso de pastilleros tradicionales, como el que se les entregó a los pacientes, tiene un efecto favorable en la adherencia en tratamientos prolongados (Choudhry et al., 2017). El fácil acceso a estos y su simplicidad puede ser una razón que explica porque pueden tuvieron más efectividad que pastilleros más complejos, con recordatorios o alarmas (Choudhry et al., 2017). Si bien el uso del pastillero por sí mismo, como se ha reportado en la literatura, no es suficiente (Saberri et al., 2015), en la presente investigación se buscó vincular con otras estrategias conductuales como el uso de señales y la asociación con situaciones cotidianas e incluir el aspecto de motivación del modelo IMB (Yang et al., 2014) en la vinculación de las señales con valores en su vida. También se retomó el componente de la información para promover conocimientos.

En la preevaluación, se observó la falta de los conocimientos sobre el VIH y TAR respecto a su diagnóstico y tratamiento. En otros estudios realizados en adolescentes se ha visto que la falta de conocimiento sobre el tratamiento y la enfermedad repercute en el

seguimiento del tratamiento (Safren et al., 1999; Safren et al., 2001; Smith et al., 2018). Posterior a la intervención y durante el seguimiento, se presentó un incremento de los conocimientos, así como un mantenimiento de estos después de un mes de haber visto el video en la fase de psicoeducación de la intervención. Desde los estudios realizados en el campo de alfabetización en salud y siguiendo el modelo IMB sobre adherencia, se encuentra que los conocimientos y la información juegan un papel importante para el mantenimiento de la calidad de vida de las personas que viven con VIH (Amico et al., 2005; Dunn Navarra et al., 2019; Fisher et al., 2006).

Acerca de la percepción, autoeficacia y satisfacción, los adolescentes participantes desde la preevaluación de la autopercepción identificaban la importancia de su rol en la progresión a la enfermedad y el efecto del tratamiento. Esto hacía referencia a la percepción de su responsabilidad en el curso de la enfermedad, lo que se ha asociado como un factor protector (Jones et al., 2019). Por el contrario, en aquellos casos en los que se asume a la enfermedad como un castigo o que no pueden hacer nada por su condición se ha visto una menor adherencia (Dunn Navarra et al., 2019).

Respecto a la autoeficacia, de igual forma desde la preevaluación se manifestaban niveles altos. Los adolescentes se perciben capaces de tomar el TAR aún en situaciones complicadas. Este aspecto con base en la literatura podría considerarse como un factor protector ya que se ha demostrado que la autoeficacia para seguir el tratamiento favorece la adherencia (Whiteley et al., 2018). De igual forma, abordar habilidades conductuales para insertarse en un ambiente de atención a adultos es crucial, ya que implica que se perciban capaces para cuidar de su propia salud.

La ausencia de diferencias significativas y la presencia de un efecto techo en los resultados de percepción, autoeficacia y satisfacción pueden deberse a múltiples factores. Tomando en cuenta las características del estudio, así como de los participantes se podría hipotetizar que algunos factores influyeron en ello. Por una parte, las características propias de los instrumentos pueden repercutir en los datos obtenidos, ya que estos pudieron no ser lo suficientemente sensibles y precisos y de igual forma pudo influir la deseabilidad social. Por otro lado, la misma percepción de los adolescentes y características del servicio puede influir. Por ejemplo, en la clínica se hace hincapié en que la enfermedad no es un castigo y en su responsabilidad para su autocuidado.

Finalmente, durante la realización del estudio se encontraron barreras que dificultaban el acceso a los pacientes. Dentro de las barreras se encontraron la distancia a la que se encontraban del hospital (pacientes del norte de la república como Tamaulipas); el tiempo entre citas (programadas cada 3 meses); falta de un dispositivo para establecer contacto directo con los pacientes y poder dar seguimiento; permanencia en el INP (acudían únicamente a la consulta y tenían que retirarse del INP) y referencia a otras instituciones por cuestiones de edad o seguro. Estas barreras se identificaron en la propuesta de intervención de una sola sesión, lo que resalta la inviabilidad de intervenciones más prolongadas.

Dentro de la literatura en los ambientes e intervenciones amigables con adolescentes una de las necesidades que identifican es no tener que asistir de forma constante a las instituciones, ya que interfiere con otras actividades de su vida diaria como la escuela o trabajo (Saberri et al., 2018; Tanner et al., 2014; WHO, 2002); es necesario

atender esta necesidad y desarrollar intervenciones breves para acercar a esta población herramientas efectivas que favorezcan el cuidado de su salud.

### **Conclusiones**

Hasta donde sabemos este estudio es novedoso. Es el primero que describe las características de una muestra de AVVIH mexicanos, lo cual es relevante ya que México ocupa el tercer lugar en número de niños y adolescentes viviendo con VIH en Latinoamérica (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2018<sup>a</sup>, 2018b). Si bien donde se llevó a cabo el estudio es un hospital de concentración al cual asisten pacientes de toda la república el estudio se realizó con una muestra pequeña por conveniencia, que solo representa una porción de la población de AVVIH mexicanos, por lo que el alcance de esta investigación es limitado y los resultados se mantienen a un nivel descriptivo.

Por otra parte, otra de las limitaciones identificadas en el estudio se relaciona a la calidad de los instrumentos empleados, principalmente en percepción y autoeficacia se observó un efecto techo y falta de congruencia con las puntuaciones de las escalas y lo referido verbalmente por los participantes. Asimismo, el realizar la post evaluación el mismo día puede producir sesgos de acarreo de datos, lo cual debe ser considerado en estudios futuros.

Pese a las limitaciones, nuestra investigación suma información valiosa para disminuir la brecha de datos faltantes sobre esta población y sugiere variables a explorar para futuras investigaciones. Se buscó que estos datos pudieran contribuir a la implementación de intervenciones más efectivas adaptadas a las necesidades específicas de esta población. En este caso se desarrolló una intervención breve de una única sesión que

tomara en cuenta las dificultades observadas, en cuanto al traslado al hospital y el tiempo disponible en la clínica, y que se enfocara en variables como el nivel de conocimientos sobre la enfermedad y los obstáculos conductuales para la adherencia al TAR. Estas variables son de importancia ya que tomando como referencia el modelo IMB tienen relación para mantener niveles adecuados de adherencia y promover conductas de autocuidado, que como se ha observado en la literatura, son necesarias para la transferencia a instituciones de atención a adultos.

Si bien en el estudio 1 se identificaron como factores de riesgo en la adherencia a la ideación y pensamiento suicida y antecedentes de acoso escolar, las condiciones presentes en una clínica de atención pública, así como las características sociodemográficas de los participantes denotaron la necesidad de una intervención breve. Las variables de pensamiento e ideación suicida requieren de intervenciones que den seguimiento personalizado a la problemática, aspecto que supera la viabilidad de una intervención breve y que pone de manifiesto la necesidad de desarrollar estudios futuros que permitan crear intervenciones sensibles; no únicamente basadas en las necesidades de la población adolescente, sino también en las características contextuales que repercuten en la posibilidad de acceder a una intervención prolongada.

Contemplando la barrera de los tiempos y viabilidad para el acceso a la intervención se propuso una que tuviera mayor alcance en cuanto al número de pacientes a quienes pudiera llegar. Se buscaba que la intervención propuesta atendiera aspectos conductuales puntuales como habilidades y herramientas para disminuir la omisión de dosis o la presencia de horarios variados para tomar el TAR, variable también identificada como factor de riesgo para la adherencia en esta muestra. La intervención tuvo un efecto

prometedor; sin embargo, para generalizar estos resultados se requiere ampliar su implementación a poblaciones más grandes y diversas.

Al igual que en el estudio 1, debido a las características y tamaño de la muestra los datos tienen un alcance de nivel descriptivo y no inferencial de todos los adolescentes mexicanos que viven con VIH y con poca potencia estadística para detectar cambios en percepción y autoeficacia; no obstante, se busca que este estudio sea un antecedente valioso que guíe investigaciones futuras tanto de corte no experimental como experimental para la implementación de intervenciones breves, incluso de una única sesión enfocadas a la promoción de habilidades conductuales y conocimientos. Asimismo, se espera que los datos aportados por esta tesis permitan vislumbrar aspectos esenciales en la adopción de políticas públicas encaminadas al desarrollo de intervenciones sostenibles en escenarios naturales; por ejemplo, en este caso de un hospital de concentración de atención pública.

## Referencias

- Abiodun, O., Jagun, O., Sodeinde, K., Bamidele, F., Adekunle, M., & David, A. (2022). Socioeconomic, clinical, and behavioral characteristics of adolescents living with HIV in Southwest Nigeria: implication for preparedness for transition to adult care. *AIDS care*, 34(3), 315–323. <https://doi.org/10.1080/09540121.2021.1906402>
- Abramowitz, S., Koenig, L., Chandwani, S., Orban, L., Stein, R., Lagrange, R., & Barnes, W. (2009). Characterizing social support: Global and specific social support experiences of HIV-infected youth. *AIDS Patient Care and STDs*, 23(5), 323–330. <https://doi.org/10.1089/apc.2008.0194>
- Abubakar, A., Van de Vijver, F. J. R., Fischer, R., Hassan, A. S., K Gona, J., Dzombo, J. T., Bomu, G., Katana, K., & Newton, C. R. (2016). 'Everyone has a secret they keep close to their hearts': challenges faced by adolescents living with HIV infection at the Kenyan coast. *BMC public health*, 16, 197. <https://doi.org/10.1186/s12889-016-2854-y>
- Achenbach, T., & Rescorla, L. (2001). *Manual for the ASEBA School-age. Forms & Profiles.* ( and F. University of Vermont Research Center for Children, Youth (ed.)).
- Adejumo, O., Malee, K., Ryscavage, P., Hunter, S., & Taiwo, B. (2015). Contemporary issues on the epidemiology and antiretroviral adherence of HIV-infected adolescents in sub-Saharan Africa: A narrative review. *Journal of the International AIDS Society*, 18(1). <https://doi.org/10.7448/IAS.18.1.20049>
- Agwu, A. L., & Fairlie, L. (2013). Antiretroviral treatment, management challenges and outcomes in perinatally HIV-infected adolescents. *Journal of the International AIDS Society*, 16, 1–13. <https://doi.org/10.7448/IAS.16.1.18579>
- Alvarado, P., Garcıa, C., Lapola, L. 6 Juarez, J. (2020). Protocolo de transicion en adolescentes guatemaltecos viviendo con VIH. *Revista Psicologos*, X-XI(25), 40-52.
- Amico, K., Toro-Alfonso, J., & Fisher, J. (2005). An empirical test of the Information, Motivation and Behavioral Skills model of antiretroviral therapy adherence. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, 17(6), 661–673. <https://doi.org/10.1080/09540120500038058>
- Ammon, N., Mason, S., & Corkery, J. (2018). Factors impacting antiretroviral therapy adherence among human immunodeficiency virus–positive adolescents in Sub-Saharan Africa: a systematic review. *Public Health*, 157, 20–31. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2017.12.010>
- Andersen, L., Joska, J., & Safren, S. (2013). *Life steps for ART adherence (in South Africa): A manual for adherence counselors, patients and HIV health workers.* Department of Psychiatry and Mental Health, University of Cape Town.
- Arazi, S., Bordato, A., Mecikovsky, D., Lattner, J., Rodrıguez, C., Posadas, R., ... & Bologna, R. (2014). Factores asociados con la transicion en adolescentes con infeccion HIV perinatal. *Medicina Infantil*, 21(2), 71-79.
- Argimon, J. M. & Jimenez, J.(2013). *Metodos de investigacion clınica y epidemiologica* (4ta ed.). Elsevier.
- Ashaba, S., Cooper-Vince, C., Maling, S., Rukundo, G. Z., Akena, D., & Tsai, A. C. (2018). Internalized HIV stigma, bullying, major depressive disorder, and high-risk suicidality among HIV-positive adolescents in rural Uganda. *Global mental health* (Cambridge, England), 5, e22. <https://doi.org/10.1017/gmh.2018.15>
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education and Behavior*, 31(2), 143–164. <https://doi.org/10.1177/1090198104263660>

- Barcelata-Eguiarte B. E., Márquez-Caraveo M. E. (2019). Estudios de Validez del Youth Self Report / 11-18 en Adolescentes Mexicanos. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, 5(1), 107-22.
- Bagasra, O., & Pace, D.G. (2017). *A Guide to AIDS* (1st ed.). CRC Press.
- 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:10.1016/j.chc.2019.02.014
- Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH y el SIDA. (2019). *Guía de Manejo Antirretroviral de las Personas con VIH*. <https://www.gob.mx/censida/articulos/guia-de-manejo-antirretroviral-de-las-personas-con-vih-2019-232136?idiom=es>
- Barcelata-Eguiarte, B., & Márquez-Caraveo, M. (2019). Estudios de Validez del Youth Self Report/11-18 en Adolescentes Mexicanos. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación. e Avaliação Psicológica*, 50(4), 107–122. <https://doi.org/10.21865/ridep50.1.09>
- Barroso, J., & León-Carrión, J. (2002). Funciones ejecutivas: control, planificación y organización del conocimiento. En *Revista de psicología general y aplicada. Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, 55(1), 27–44. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=260165>
- Belzer, M., Naar-King, S., Olson, J., Sarr, M., Thornton, S., Kahana, S., Gaur, A., & Clark, L. (2014). The use of cell phone support for non-adherent HIV-infected youth and young adults: An initial randomized and controlled intervention trial. *AIDS and Behavior*, 18(4), 686–696. <https://doi.org/10.1007/s10461-013-0661-3>
- Benton, T., Kee, W., 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. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2019.02.014>
- Betancourt, T., Scorza, P., Kanyanganzi, F., Smith Fawzi, M. C., Sezibera, V., Cyamatare, F., Beardslee, W., Stulac, S., Bizimana, J. I., Stevenson, A., & Kayiteshonga, Y. (2014). HIV and child mental health: A case-control study in Rwanda. *Pediatrics*, 134(2), 464–472. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-2734>
- Bordeaux, J., Loveland, K., Lachar, D., Stehbins, J., Bell, T., Nichols, S., Amodei, N., Adkins, K., Gomperts, E., Wong, W. Y., Kaufman, F., Nelson, M., Pearson, S., Hoots, W. K., Loveland, K., Cantini, M., Willoughby, A., Nugent, R., McKinlay, S., ... Mehrhof, A. (2003). Hemophilia Growth and Development Study: Caregiver report of youth and family adjustment to HIV disease and immunologic compromise. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(3), 175–183. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg004>
- Brandt, R. (2009). The mental health of people living with HIV/AIDS in Africa: A systematic review. *African Journal of AIDS Research*, 8(2), 123–133. <https://doi.org/10.2989/AJAR.2009.8.2.1.853>
- Brown, L., Whiteley, L., Harper, G., 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. <https://doi.org/10.1089/apc.2014.0113>
- Bucek, A., Leu, C., Benson, S., Warne, P., Abrams, E., Elkington, K., Dolezal, C., Wiznia, A., & Mellins, C. (2018). Psychiatric Disorders, Antiretroviral Medication Adherence and Viremia in a Cohort of Perinatally HIV-Infected Adolescents and Young Adults. *The Pediatric infectious disease journal*, 37(7), 673–677. <https://doi.org/10.1097/INF.0000000000001866>



- Carrillo, E. & Villegas, A. (2004). El descubrimiento del VIH en los albores de la epidemia del SIDA. *Revista de investigación clínica*, 56(2), 130-133
- Casale, M., Cluver, L., Boyes, M., Toska, E., Gulaid, L., Armstrong, A., Shenderovich, Y., Rudgard, W. E., Zhou, S., & Langwenya, N. (2021). Bullying and ART Nonadherence Among South African ALHIV: Effects, Risks, and Protective Factors. *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*, 86(4), 436–444. <https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000002574>
- Casabona, J., Romaguera, A., Almeda, J., Blanch, C., Pérez, C. & Rodés, A. (2001). Evolución de la epidemia de la infección por el VIH en el siglo XXI. *Medicina Integral*, 37(10), 419-427.
- Ceballos, G., Echeverri, A., & Jiménez, M. (2014). Use of coping strategies of patients suffering from HIV and cancer at a public clinic in Santa Marta, Colombia. *Revista Facultad de Salud*, 6(1), 27–33. <https://doi.org/https://doi.org/10.25054/rfs.v6i1.150>
- CENSIDA. (2002). Evolución de la epidemia de la infección por el VIH en el siglo XXI. *Medicina Integral*, 37(10), 419-427.
- CENSIDA. (2018) *Guía para la detección del Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)*. CDMX, México: CENSIDA/Secretaría de Salud.
- CENSIDA. (2019a). *Vigilancia epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México- Registro Nacional de Casos de SIDA -Actualización al cierre de 2019*. [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/533424/RN\\_4o\\_Trim\\_2019.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/533424/RN_4o_Trim_2019.pdf)
- CENSIDA. (2019b). *Guía de Manejo Antirretroviral de las Personas con VIH* (Décima edición). México: CENSIDA/Secretaría de Salud. <https://www.gob.mx/censida/articulos/guia-de-manejo-antirretroviral-de-las-personas-con-vih-2019-232136?idiom=es>
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (2014, 15 de octubre). *La prueba del VIH*. <https://www.cdc.gov/hiv/spanish/basics/testing.html>
- Chandwani, S., Koenig, L. J., Sill, A. M., Abramowitz, S., Conner, L. C., & D’Angelo, L. (2012). Predictors of antiretroviral medication adherence among a diverse cohort of adolescents with HIV. *Journal of Adolescent Health*, 51(3), 242–251. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2011.12.013>
- Chenneville, T., Gabbidon, K., Lynn, C., & Rodriguez, C. (2018). Psychological factors related to resilience and vulnerability among youth with HIV in an integrated care setting. *AIDS care*, 30(sup4), 5–11. <https://doi.org/10.1080/09540121.2018.1488032>
- Chibanda, D., Benjamin, L., Weiss, H., & Abas, M. (2014). Mental, neurological, and substance use disorders in people living with HIV/AIDS in low-and middle-income countries. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 67(SUPPL.1), 54–67. <https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000000258>
- Choudhry, N. K., Krumme, A. A., Ercole, P. M., Girdish, C., Tong, A. Y., Khan, N. F., Brennan, T. A., Matlin, O. S., Shrank, W. H., & Franklin, J. M. (2017). Effect of Reminder Devices on Medication Adherence: *The REMIND Randomized Clinical Trial*. *JAMA internal medicine*, 177(5), 624–631. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2016.9627>
- Conner, L., Wiener, J., Lewis, J., Phill, R., Peralta, L., Chandwani, S., & Koenig, L. (2013). Prevalence and predictors of drug use among adolescents with HIV infection acquired perinatally or later in life. *AIDS and Behavior*, 17(3), 976–986. <https://doi.org/10.1007/s10461-011-9950-x>
- Consejo Nacional para el VIH y el SIDA (2024). *El Origen del VIH – SIDA*. <https://www.conavihsida.gob.do/index.php/sobre-nosotros/historia>

- Dako-Gyeke, M., Boateng, A., Addom, S., Gyimah, L., & Agyemang, S. (2019). *Understanding Adolescents Living with HIV in Accra, Ghana. Children and Youth Services Review, 104*590. doi:10.1016/j.chilyouth.2019.104590
- de Jesus, G. J., Caliari, J. de S., de Oliveira, L. B., Queiroz, A. A. F. L. N., de Figueiredo, R. M., & Reis, R. K. (2020). Construcción y validación de material educativo para la promoción de la salud de las personas con VIH. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 28*, 1–10. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3748.3322>
- De La Mora, P., Aledort, N., & Stavola, J. (2006). Caring for Adolescents with HIV. *Antiretroviral Therapies, 3*(2), 74–78. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s11904-006-0021-2>
- De Wet, N., Akinyemi, J., & Odimegwu, C. (2019). How Much Do They Know? An Analysis of the Accuracy of HIV Knowledge among Youth Affected by HIV in South Africa. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care, 18*, 2325958218822306. <https://doi.org/10.1177/2325958218822306>
- Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (2018). *Glosario de infoSIDA, Términos relacionados con el VIH/SIDA*. [https://aidsinfo.nih.gov/contentfiles/spanishglossary\\_sp.pdf](https://aidsinfo.nih.gov/contentfiles/spanishglossary_sp.pdf)
- Dessauvague, A. S., Jörns-Presentati, A., Napp, A.-K., Stein, D. J., Jonker, D., Breet, E., Charles, W., Swart, R. L., Lahti, M., Suliman, S., Jansen, R., van den Heuvel, L. L., Seedat, S., & Groen, G. (2020). The prevalence of mental health problems in sub-Saharan adolescents living with HIV: a systematic review. *Global Mental Health, 7*(29), 1–13. <https://doi.org/10.1017/gmh.2020.18>
- Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E. S., Humphreys, J., Lee, K., Miaskowski, C., Puntillo, K., Rankin, S., & Taylor, D. (2001). Advancing the science of symptom management. *Journal of Advanced Nursing, 33*(5), 668–676. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01697.x>
- Donenberg, G., & Pao, M. (2005). Youths and HIV/AIDS: Psychiatry's role in a changing epidemic. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 44*(8), 728–747. <https://doi.org/10.1097/01.chi.0000166381.68392.02>
- Dowshen, N., Kuhns, L., Gray, C., Lee, S., & Garofalo, R. (2013). Feasibility of interactive text message response (ITR) as a novel, real-time measure of adherence to antiretroviral therapy for HIV+ Youth. *AIDS and Behavior, 17*(6), 2237–2243. <https://doi.org/10.1007/s10461-013-0464-6>
- Dowshen, N., Kuhns, L., Johnson, A., Holoyda, B., & Garofalo, R. (2012). Improving adherence to antiretroviral therapy for youth living with HIV/AIDS: A pilot study using personalized, interactive, daily text message reminders. *Journal of Medical Internet Research, 14*(2), 168–175. <https://doi.org/10.2196/jmir.2015>
- Dres, María., Barrios, P., Giachetto, G., Sayagués, B., Morales, C. & Hernández, O. (2013). Transmisión vertical del virus de la inmunodeficiencia humana: seguimiento de los hijos de mujeres con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en una institución médica colectiva: Uruguay (2008-2011). *Revista Médica Uruguaya, 29*(4), 232-236.
- Endebu, T., Deksisa, A., Dugasa, W., Mulu, E., & Bogale, T. (2019). Acceptability and feasibility of short message service to improve ART medication adherence among people living with HIV/AIDS receiving antiretroviral treatment at Adama hospital medical college, Central Ethiopia. *BMC Public Health, 19*(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7687-z>
- Faílde, J., Lameiras, M., Rodríguez, Y., Carrera, M., & López, J. (2009). Características del rendimiento neuropsicológico de pacientes infectados por VIH. *Actas Españolas de Psiquiatria, 37*(5), 252–257.

- Fields, E. L., Bogart, L. M., Thurston, I. B., Hu, C. H., Skeer, M. R., Safren, S. A., & Mimiaga, M. J. (2017). Qualitative Comparison of Barriers to Antiretroviral Medication Adherence Among Perinatally and Behaviorally HIV-Infected Youth. *Qualitative health research*, 27(8), 1177–1189. <https://doi.org/10.1177/1049732317697674>
- Fisher, J., Fisher, W., Amico, K., & Harman, J. (2006). An information-motivation-behavioral skills model of adherence to antiretroviral therapy. *Health Psychology*, 25(4), 462–473. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.25.4.462>
- Frank, T. D., Carter, A., Jahagirdar, D., Biehl, M. H., Douwes-Schultz, D., Larson, S. L., ... & Hosseinzadeh, M. (2019). Global, regional, and national incidence, prevalence, and mortality of HIV, 1980–2017, and forecasts to 2030, for 195 countries and territories: A systematic analysis for the Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2017. *The Lancet HIV*, 6(12), e831–e859. [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(19\)30196-1](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(19)30196-1)
- Fuster, D., Torrens, M., Tor, J., & Muga, R. (2009). Paciente con abuso de alcohol, infección por el VIH y hepatitis crónica C. *Trastornos Adictivos*, 11(3), 173–179. [https://doi.org/10.1016/S1575-0973\(09\)72409-2](https://doi.org/10.1016/S1575-0973(09)72409-2)
- Gamarel, K., Brown, L., Kahler, C., Fernandez, M., Bruce, D., & Nichols, S. (2016). Prevalence and correlates of substance use among youth living with HIV in clinical settings. *Drug and Alcohol Dependence*, 169, 11–18. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2016.10.002>
- Gamarra, P., & Iannacone, J. (2010). Factores asociados que influyen en el inicio de actividad sexual en adolescentes escolares de Villa San Francisco-Santa Anita, Lima-Perú, 2009. *The Biologist*, 8(1), 54–72. [http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/biologist/v08\\_n1/pdf/a06v8n1.pdf](http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/biologist/v08_n1/pdf/a06v8n1.pdf)
- Garofalo, R., Kuhns, L., Hotton, A., Johnson, A., Muldoon, A., & Rice, D. (2016). A Randomized Controlled Trial of Personalized Text Message Reminders to Promote Medication Adherence Among HIV-Positive Adolescents and Young Adults. *AIDS and Behavior*, 20(5), 1049–1059. <https://doi.org/10.1007/s10461-015-1192-x>
- Gaughan, D., & Hughes, D. (2004). Psychiatric Hospitalizations Among Children and Youths With Human Immunodeficiency Virus Infection. *Feline Medicine and Therapeutics: Third Edition*, 113(6), 544–551. <https://doi.org/10.1002/9780470690727.ch24>
- Gray, M., Nieburg, P., & Dillingham, R. (2017). Pediatric Human Immunodeficiency Virus Continuum of Care: A Concise Review of Evidence-Based Practice. *Pediatric Clinics of North America*, 64(4), 879–891. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2017.03.009>
- Hadland, S., Milloy, M., Kerr, T., Zhang, R., Guillemi, S., Hogg, R., Montaner, J., & Wood, E. (2012). Young age predicts poor antiretroviral adherence and viral load suppression among injection drug users. *AIDS Patient Care and STDs*, 26(5), 274–280. <https://doi.org/10.1089/apc.2011.0196HIVinfo>. (2021).
- Haro, C., Cantudo, M., Almeida, C., & Morillo, R. (2015). Patients' adherence-related beliefs about medicines prescribed for long-term conditions in HIV patients. *Revista de la Sociedad Espanola de Farmacia Hospitalaria*, 39(1), 23–28. <https://doi.org/10.7399/fh.2015.39.1.8127>
- HIVInfo. (2021, 16 de Agosto). *Visión general de la infección por el VIH*. <https://hivinfo.nih.gov/es/understanding-hiv/fact-sheets/pruebas-de-deteccion-del-vih#:~:text=Se%20emplean%20tres%20tipos%20de,del%20VIH%20apropiada%20para%20Ousted>.
- Holzemer, W., Henry, S., Portillo, C., & Miramontes, H. (2000). The Client Adherence Profiling-Intervention Tailoring (CAP-IT) intervention for enhancing adherence to HIV/AIDS

- medications: a pilot study. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC*, 11(1), 36–44. [https://doi.org/10.1016/S1055-3290\(06\)60420-2](https://doi.org/10.1016/S1055-3290(06)60420-2)
- Horns Schuh, S., Dietrich, J. J., Tshabalala, C., & Laher, F. (2017). Antiretroviral Treatment Adherence: Knowledge and Experiences among Adolescents and Young Adults in Soweto, South Africa. *AIDS research and treatment*, 2017, 5192516. <https://doi.org/10.1155/2017/5192516>
- Hudelson, C., & Cluver, L. (2015). Factors associated with adherence to antiretroviral therapy among adolescents living with HIV/AIDS in low- and middle-income countries: A systematic review. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, 27(7), 805–816. <https://doi.org/10.1080/09540121.2015.1011073>
- INEGI. (29 de noviembre de 2021). ESTADÍSTICAS A PROPÓSITO DEL DÍA MUNDIAL DE LA LUCHA CONTRA EL VIH. *COMUNICADO DE PRENSA NÚM. 698/21*. [https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP\\_LUCHAVSSIDA\\_21.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_LUCHAVSSIDA_21.pdf)
- InfoSIDA. (2019). *Glosario de infoSIDA. Términos relacionados con el VIH/SIDA*. [https://clinicalinfo.hiv.gov/themes/custom/aidsinfo/documents/spanishglossary\\_sp.pdf](https://clinicalinfo.hiv.gov/themes/custom/aidsinfo/documents/spanishglossary_sp.pdf)
- Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). GBD Compare. (2017). Seattle, WA: IHME, University of Washington, 2015. <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/> (Consultado el 5 junio 2020)
- Jones, A., Coetzee, B., Kagee, A., Fernandez, J., Cleveland, E., Thomas, M., & Petrie, K. J. (2019). The Use of a Brief, Active Visualisation Intervention to Improve Adherence to Antiretroviral Therapy in Non-adherent Patients in South Africa. *AIDS and behavior*, 23(8), 2121–2129. <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2292-1>
- Kacanek, D., Angelidou, K., Williams, P., Chernoff, M., Gadow, K., Nachman, S., Burchett, S., Nielsen, K., Falgout, N., Geffen, J., Deville, J., Deveikis, A., Keller, M., Tepper, V., Yogev, R., Wara, D., Spector, S., Stangl, L., Caffery, M., ... Luzuriaga, K. (2015). Psychiatric symptoms and antiretroviral nonadherence in US youth with perinatal HIV: A longitudinal study. *AIDS*, 29(10), 1227–1237. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000000697>
- Kapetanovic, S., Wiegand, R. E., Dominguez, K., Blumberg, D., Bohannon, B., Wheeling, J., & Rutstein, R. (2011). Associations of medically documented psychiatric diagnoses and risky health behaviors in highly active antiretroviral therapy-experienced perinatally HIV-infected youth. *AIDS Patient Care and STDs*, 25(8), 493–501. <https://doi.org/10.1089/apc.2011.0107>
- Kim, S. H., Gerver, S. M., Fidler, S., & Ward, H. (2014). Adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV: Systematic review and meta-analysis. *AIDS*, 28(13), 1945–1956. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000000316>
- Kenu, E., Obo-Akwa, A., Nuamah, G. B., Brefo, A., Sam, M., & Lartey, M. (2014). Knowledge and disclosure of HIV status among adolescents and young adults attending an adolescent HIV clinic in Accra, Ghana. *BMC research notes*, 7, 844. <https://doi.org/10.1186/1756-0500-7-844>
- Kerrigan, D., Grieb, S. M., Ellen, J., & Sibinga, E. (2018). Exploring the dynamics of ART adherence in the context of a mindfulness instruction intervention among youth living with HIV in Baltimore, Maryland. *AIDS care*, 30(11), 1400–1405. <https://doi.org/10.1080/09540121.2018.1492699>
- Kikuchi, K., Poudel, K. C., Muganda, J., Majyambere, A., Otsuka, K., Sato, T., Mutabazi, V., Nyonsenga, S. P., Muhayimpundu, R., Jimba, M., & Yasuoka, J. (2012). High risk of ART

- non-adherence and delay of ART initiation among HIV positive double orphans in Kigali, Rwanda. *PLoS one*, 7(7), e41998. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0041998>
- Kim, S., Gerver, S., Fidler, S., & Ward, H. (2014). Adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV: Systematic review and meta-analysis. *AIDS*, 28(13), 1945–1956. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000000316>
- Koenig, L., Nesheim, S., & Abramowitz, S. (2011). Adolescents with perinatally acquired HIV: Emerging behavioral and health needs for long-term survivors. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 23(5), 321–327. <https://doi.org/10.1097/GCO.0b013e32834a581b>
- Kulik, S., Bordato A., Arazi, S., Mecikovsky, D. & Bologna, R. (2017). Evaluación del proceso de transición de adolescentes con infección por VIH/SIDA. *Medicina Infantil*, 24(2), 100-110.
- Lall, P., Lim, S. H., Khairuddin, N., & Kamarulzaman, A. (2015). Review: An urgent need for research on factors impacting adherence to and retention in care among HIV-positive youth and adolescents from key populations. *Journal of the International AIDS Society*, 18(2), 41–53. <https://doi.org/10.7448/IAS.18.2.19393>
- Lam, P., 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. <https://doi.org/10.1089/apc.2006.005Lamotte>. (2014).
- Lambdin, B. H., Micek, M. A., Koepsell, T. D., Hughes, J. P., Sherr, K., Pfeiffer, J., Karagianis, M., Lara, J., Gloyd, S. S., & Stergachis, A. (2011). Patient volume, human resource levels, and attrition from HIV treatment programs in central Mozambique. *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*, 57(3), e33–e39. <https://doi.org/10.1097/QAI.0b013e3182167e90>
- Laurenzi, C. A., du Toit, S., Ameyan, W., Melendez-Torres, G. J., Kara, T., Brand, A., Chideya, Y., Abrahams, N., Bradshaw, M., Page, D. T., Ford, N., Sam-Agudu, N. A., Mark, D., Vitoria, M., Penazzato, M., Willis, N., Armstrong, A., & Skeen, S. (2021). Psychosocial interventions for improving engagement in care and health and behavioural outcomes for adolescents and young people living with HIV: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the International AIDS Society*, 24(8), e25741. <https://doi.org/10.1002/jia2.25741>
- Lee, L., Yehia, B. R., Gaur, A. H., Rutstein, R., Gebo, K., Keruly, J. C., Moore, R. D., Nijhawan, A. E., Agwu, A. L., & HIV Research Network (2016). The Impact of Youth-Friendly Structures of Care on Retention Among HIV-Infected Youth. *AIDS patient care and STDs*, 30(4), 170–177. <https://doi.org/10.1089/apc.2015.0263>
- LGS. Ley General de Salud (Reforma del 3 de enero de 2023), en Diario Oficial de la Federación (México). <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>
- Lev-Wiesel, R., Nuttman-Shwartz, O., & Sternberg, R. (2015). Peer rejection during adolescence: Psychological long-term effects—a brief report. *Journal of Loss and Trauma*, 11(2), 131–142. <https://doi.org/10.1080/15325020500409200>
- Linage-Rivadeneira, M., & Gómez-Maqueo, M. (2013). Propiedades psicométricas del ASSIST en un grupo de estudiantes mexicanos. *Revista Española de Drogodependencias*, 38(1), 37–51.
- Linnemayr, S., Huang, H., Luoto, J., Kambugu, A., Thirumurthy, H., Haberer, J. E., Wagner, G., & Mukasa, B. (2017). Text messaging for improving antiretroviral therapy adherence: No effects after 1 year in a randomized controlled trial among adolescents and young adults. *American Journal of Public Health*, 107(12), 1944–1950. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2017.304089>

- Loades, M., & Kagee, A. (2019). Exploring our understanding of fatigue among adolescents living with HIV: Highlighting the unknown. *Journal of Health Psychology, 24*(1), 125–136. <https://doi.org/10.1177/1359105317710320>
- Lolekha, R., Boon-Yasidhi, V., Leowsrisook, P., Naiwatanakul, T., Durier, Y., Nuchanard, W., Tarugsa, J., Punpanich, W., Pattanasin, S., & Chokephaibulkit, K. (2015). Knowledge, attitudes, and practices regarding antiretroviral management, reproductive health, sexually transmitted infections, and sexual risk behavior among perinatally HIV-infected youth in Thailand. *AIDS care, 27*(5), 618–628. <https://doi.org/10.1080/09540121.2014.986046>
- Lopera, F. (2008) Funciones Ejecutivas: Aspectos Clínicos. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias, 8*(1), 59-76.
- Louthrenoo, O., Oberdorfer, P., & Sirisanthana, V. (2014). Psychosocial functioning in adolescents with perinatal HIV infection receiving highly active antiretroviral therapy. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care, 13*(2), 178–183. <https://doi.org/10.1177/2325957413488171>
- Lowenthal, E, Bakeera-Kitaka, S., Marukutira, T., Chapman, J., Goldrath, K., & Ferrand, R. (2014). Perinatally acquired HIV infection in adolescents from sub-Saharan Africa: A review of emerging challenges. *Lancet Infectious Diseases, 14*(7), 627–639. [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(13\)70363-3](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(13)70363-3)
- Lowenthal, Elizabeth, Lawler, K., Harari, N., Moamogwe, L., Masunge, J., Masedi, M., Matome, B., Seloilwe, E., & Gross, R. (2012). Rapid psychosocial function screening test identified treatment failure in HIV+ African youth. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV, 24*(6), 722–727. <https://doi.org/10.1080/09540121.2011.644233>
- Magidson, J., Seitz-Brown, C., Safren, S., & Daughters, S. (2014). Implementing behavioral activation and life-steps for depression and HIV medication adherence in a community health center. *Cognitive and Behavioral Practice, 21*(4), 386–403. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2013.10.002>
- Marhefka, S., Lyon, M., Koenig, L., Orban, L., Stein, R., Lewis, J., & Tepper, V. (2009). Emotional and behavioral problems and mental health service utilization of youth living with HIV acquired perinatally or later in life. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV, 21*(11), 1447–1454. <https://doi.org/10.1080/09540120902883085>
- Martinez, J., Chakraborty, R., Aldrovandi, G., Chadwick, E., Cooper, E., Kourtis, A., Collins, E., Dominguez, K., Mofenson, L., Schutze, G., & Emanuel, A. (2014a). *Psychosocial support for youth living with HIV. Pediatrics, 133*(3), 558–562. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-4061>
- Maskew, M., Fox, M. P., Evans, D., Govindasamy, D., Jamieson, L., Malete, G., Mongwenyana, C., & Technau, K. (2016). Insights into Adherence among a Cohort of Adolescents Aged 12-20 Years in South Africa: Reported Barriers to Antiretroviral Treatment. *AIDS research and treatment, 2016*, 4161738. <https://doi.org/10.1155/2016/4161738>
- Mayston, R., Kinyanda, E., Chishinga, N., Prince, M., & Patel, V. (2012). Mental disorder and the outcome of HIV/AIDS in low-income and middle-income countries: A systematic review. *AIDS, 26*(SUPPL.2), 117–135. <https://doi.org/10.1097/QAD.0b013e32835bde0f>
- Mellins, C., Elkington, K., Leu, C., Santamaria, E., Dolezal, C., Wiznia, A., Bamji, M., McKay, M., & Abrams, E. (2012). Prevalence and change in psychiatric disorders among perinatally HIV-infected and HIV-exposed youth. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV, 24*(8), 953–962. <https://doi.org/10.1080/09540121.2012.668174>

- Mellins, C., Tassiopoulos, K., Malee, K., Moscicki, A., Patton, D., Smith, R., Usitalo, A., Allison, S., Van Dyke, R., & Seage, G. (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. <https://doi.org/10.1089/apc.2011.0025>
- Merzel, C., VanDevanter, N., & Irvine, M. (2008). Adherence to antiretroviral therapy among older children and adolescents with HIV: A qualitative study of psychosocial contexts. *AIDS Patient Care and STDs*, *22*(12), 977–987. <https://doi.org/10.1089/apc.2008.0048>
- Mimiaga, M., Bogart, L., Thurston, I., Santostefano, C., Closson, E., Skeer, M., & Biello, K. (2019). Positive Strategies to Enhance Problem-Solving Skills (STEPS): A pilot randomized, controlled trial of a multicomponent, technology-enhanced, customizable antiretroviral adherence intervention for HIV-infected adolescents and young adults. *AIDS Patient Care and STDs*, *33*(1), 21–24. <https://doi.org/10.1089/apc.2018.0138>
- Murphy, D., Belzer, M., Durako, S., Sarr, M., Wilson, C., & Muenz, L. (2005). Longitudinal antiretroviral adherence among adolescents infected with human immunodeficiency virus. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, *159*(8), 764–770. <https://doi.org/10.1001/archpedi.159.8.764>
- Murphy, D., Lu, M., Martin, D., Hoffman, D., & Marelich, W. (2002). Results of a pilot intervention trial to improve antiretroviral adherence among HIV-positive patients. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC*, *13*(6), 57–69. <https://doi.org/10.1177/1055329002238026>
- Murphy, D., Wilson, C., Durako, S., Muenz, L., & Belzer, M. (2001). Antiretroviral medication adherence among the REACH HIV-infected adolescent cohort in the USA. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, *13*(1), 27–40. <https://doi.org/10.1080/09540120020018161Mutumba> (2015)
- Naar-King, S., Templin, T., Wright, K., Frey, M., Parsons, J. T., & Lam, P. (2006). Psychosocial factors and medication adherence in HIV-positive youth. *AIDS Patient Care and STDs*, *20*(1), 44–47. <https://doi.org/10.1089/apc.2006.20.44>
- Nabukeera-Barungi, N., Elyanu, P., Asire, B., Katureebe, C., Lukabwe, I., Namusoke, E., Musinguzi, J., Atuyambe, L., & Tumwesigye, N. (2015). Adherence to antiretroviral therapy and retention in care for adolescents living with HIV from 10 districts in Uganda. *BMC Infectious Diseases*, *15*(1). <https://doi.org/10.1186/s12879-015-1265-5>
- Nakimuli-Mpungu, E., Bass, J., Alexandre, P., Mills, E., Musisi, S., Ram, M., Katabira, E., & Nachege, J. (2012). Depression, alcohol use and adherence to antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa: A systematic review. *AIDS and Behavior*, *16*(8), 2101–2118. <https://doi.org/10.1007/s10461-011-0087-8>
- Navarra, A., Gwadz, M., Whittmore, R., Bakken, S., Cleland, C., Burlison, W., Jacobs, S., & Melkus, G. (2017). Health Technology-Enabled Interventions for Adherence Support and Retention in Care Among US HIV-Infected Adolescents and Young Adults: An Integrative Review. *AIDS and Behavior*, *21*(11), 3154–3171. <https://doi.org/10.1007/s10461-017-1867-6>
- Neria, R. (2016). *Programa psicoeducativo de adherencia al Tratamiento Antirretroviral en personas con diagnóstico reciente por VIH*. [Tesis de maestría. Universidad Nacional Autónoma de México]. [132.248.9.195/ptd2016/febrero/0741283/Index.html](https://132.248.9.195/ptd2016/febrero/0741283/Index.html)

- Neria, R. (2019). *Terapia de aceptación y compromiso en personas con VIH y sintomatología afectiva*. [Tesis de doctorado. Universidad Nacional Autónoma de México]. <http://132.248.9.195/ptd2020/noviembre/0805372/Index.html>
- Neria-Mejía, R., Sánchez-Sosa, J., & Riveros-Rosas, A. (2020). Psicoeducación para la adherencia al tratamiento antirretroviral: la metáfora del reloj de arena. *Psicología y Salud*, 30(2), 217–229. <https://doi.org/10.25009/pys.v30i2.2656>
- Noda, A. L., Vidal, L. A., Pérez, J. E. & Cañete, R. (2013). Interpretación clínica del conteo de linfocitos T CD4 positivos en la infección por el VIH. *Revista Cubana de Medicina*, 52(2), 118-127.
- Nolan, S., Flynn, C., & Garber, J. (2003). Prospective Relations between Rejection and Depression in Young Adolescents. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(4), 745–755. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.85.4.745>
- Nyongesa, M. K., Nasambu, C., Mapenzi, R., Koot, H. M., Cuijpers, P., Newton, C. R. J. C., & Abubakar, A. (2022). Psychosocial and mental health challenges faced by emerging adults living with HIV and support systems aiding their positive coping: a qualitative study from the Kenyan coast. *BMC Public Health*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/S12889-021-12440-X>
- Odiase, F., Ogunrin, O., & Ogunniyi, A. (2006). Effect of progression of disease on cognitive performance in HIV/AIDS. *Journal of the National Medical Association*, 98(8), 1260–1262.
- Okonji, E. F., Mukumbang, F. C., Orth, Z., Vickerman-Delpont, S. A., & Van Wyk, B. (2020). Psychosocial support interventions for improved adherence and retention in ART care for young people living with HIV (10-24 years): a scoping review. *BMC public health*, 20(1), 1841. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09717-y>
- Omar, E. (2012). Factores asociados a alteraciones secundarias del sistema de control atencional en pacientes afásicos. *Neurología Argentina*, 4(2), 59–66. <https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2011.12.001>
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: Pruebas para la acción*. Recuperado el de <https://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/nc-adherencia.htm>
- Organización Mundial de la Salud. (2017). *Preguntas y respuestas sobre el VIH/SIDA*. Recuperado el <https://www.who.int/features/qa/71/es/>
- Organización Mundial de la Salud (2020). *Temas de Salud, VIH/SIDA*. [https://www.who.int/topics/hiv\\_aids/es/](https://www.who.int/topics/hiv_aids/es/)
- Organización Mundial de la Salud. (27 de julio de 2022). *Infección por el VIH*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *La prueba de detección de consumo de alcohol, trabajo y sustancias (ASSIST)- Manual para uso en la atención primaria*. Organización Panamericana de la Salud
- Organización Panamericana de la Salud (s.f.). *VIH/SIDA*. Recuperado el 18 de febrero de 2023 de <https://www.paho.org/es/temas/vihsida>
- ONUSIDA (2018a). *AIDSinfo*. Recuperado el 6 junio del 2020 de <https://aidsinfo.unaids.org/>.
- ONUSIDA. (2018b). *País México, Country Fact Sheets México 2018*. Recuperado el 6 de junio del 2020 de <https://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/mexico>



- ONUSIDA. (2018c). *Undetectable=Untransmittable, Public Health and HIV Viral Load Suppression*. Recuperado el 6 de junio de 2020 de [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/undetectable-untransmittable\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/undetectable-untransmittable_en.pdf)
- ONUSIDA (2019). *UNAIDS Data 2019*. Recuperado el 7 de junio de 2020 de <https://www.unaids.org/en/topic/data>
- ONUSIDA. (2022). *Actualización mundial sobre el Sida 2022*. Recuperado el 15 de mayo del 2023 de <https://www.unaids.org/es/resources/documents/2022/in-danger-global-aids-update-summary>
- Opolski, M., & Wilson, I. (2005). Asthma and depression: A pragmatic review of the literature and recommendations for future research. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health, 1*, 1–8. <https://doi.org/10.1186/1745-0179-1-18>
- Orth, Z., & van Wyk, B. (2022). Discourses of Mental Wellness Among Adolescents Living with HIV in Cape Town, South Africa. *Psychology Research and Behavior Management, 15*, 1435–1450. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S360145>
- Osborn, C. Y., Paasche-Orlow, M. K., Davis, T. C., & Wolf, M. S. (2007). Health literacy: an overlooked factor in understanding HIV health disparities. *American journal of preventive medicine, 33*(5), 374–378. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2007.07.022>
- Osborn, C. Y., Davis, T. C., Bailey, S. C., & Wolf, M. S. (2010). Health literacy in the context of HIV treatment: introducing the Brief Estimate of Health Knowledge and Action (BEHKA)-HIV version. *AIDS and behavior, 14*(1), 181–188. <https://doi.org/10.1007/s10461-008-9484-z>
- Pacheco-Huergo, V., Viladrich, C., Pujol-Ribera, E., Cabezas-Peña, C., Núñez, M., Roura-Olmeda, P., Amado-Guirado, E., Núñez, E., & del Val, J. L. (2012). Percepción en enfermedades crónicas: validación lingüística del Illness Perception Questionnaire Revised y del Brief Illness Perception Questionnaire para la población española. *Atención Primaria, 44*(5), 280–287. <https://doi.org/10.1016/J.APRIM.2010.11.022>
- Pao, M., Lyon, M., D'Angelo, L., Schuman, W., Tipnis, T., & Mrazek, D. (2000). Psychiatric diagnoses in adolescents seropositive for the human immunodeficiency virus. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 154*(3), 240–244. <https://doi.org/10.1001/archpedi.154.3.240>
- Penarrieta, M. I., Kendall, T., Martínez, M., Rivera, A. M., González, N., Flores, F. & Del Angel, E. (2009). Adherencia al tratamiento antirretroviral en personas con VIH en Tamaulipas, México. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública, 26*(3), 333-337.
- Perea-Martínez, A., López-Navarrete, G. E., Carbajal-Rodríguez, L., Rodríguez-Herrera, R., Zarco-Román, J., Loredó-Abdalá, A. & Greenawalt-S, S. (2011). Transferencia y transición. De la medicina del adolescente a la medicina del adulto. *Acta Pediátrica Mexicana, 32*(5), 302-308. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=31109>
- Paterson, D., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E., & Squier, C. (2002). Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. *Annals of Internal Medicine, 136*(3), 253. [https://doi.org/10.7326/0003-4819-136-3-200202050-00020Pless\(1971\)](https://doi.org/10.7326/0003-4819-136-3-200202050-00020Pless(1971))
- Pérez, P., Calzada, N., Rovira, J., & Torrico, E. (2012). Estructura factorial del test ASSIST: aplicación del análisis factorial exploratorio y confirmatorio. *Trastornos Adictivos, 14*(2), 44–49. [https://doi.org/10.1016/S1575-0973\(12\)70043-0](https://doi.org/10.1016/S1575-0973(12)70043-0)
- Pérez, C. (2004). *Técnicas de Análisis Multivariante de Datos. Aplicaciones con SPSS*. Pearson Educación

- Petersen, I., Bhana, A., Myeza, N., Alicea, S., John, S., Holst, H., McKay, M., & Mellins, C. (2010). Psychosocial challenges and protective influences for socio-emotional coping of HIV+ adolescents in South Africa: A qualitative investigation. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, 22(8), 970–978. <https://doi.org/10.1080/09540121003623693>
- Pino, M. (2015). Rendimiento cognitivo de adolescentes con vih en pruebas para la exploración de la flexibilidad mental. *Rev. Psicogente*, 18(33), 157–165. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&amp%0Apid=S0124-01372015000100013](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&amp%0Apid=S0124-01372015000100013)
- Piña-López, J. A. & Sánchez-Sosa, J. J. (2007). Modelo psicológico para la investigación de los comportamientos de adhesión en personas con VIH. *Universitas Psychologica*, 6(2), 399-407.
- Posadzki, P., Mastellos, N., Ryan, R., Gunn, L., Felix, L., Pappas, Y., Gagnon, M., Julious, S., Xiang, L., Oldenburg, B., & Car, J. (2016). Automated telephone communication systems for preventive healthcare and management of long-term conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (12), 1–412. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009921.pub2>
- Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA). (2022). *EN PELIGRO: ONUSIDA Actualización mundial sobre el Sida 2022*. [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2022-global-aids-update-summary\\_es.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2022-global-aids-update-summary_es.pdf)
- Puccio, J., Belzer, M., Olson, J., Martinez, M., Salata, C., Tucker, D., & Tanaka, D. (2006). The use of cell phone reminder calls for assisting HIV-infected adolescents and young adults to adhere to highly active antiretroviral therapy: A pilot study. *AIDS Patient Care and STDs*, 20(6), 438–444. <https://doi.org/10.1089/apc.2006.20.438>
- Rana, Y., Haberer, J., Huang, H., Kambugu, A., Mukasa, B., Thirumurthy, H., Wabukala, P., Wagner, G., & Linnemayr, S. (2015). Short Message Service (SMS)-based intervention to improve treatment adherence among HIV-positive youth in Uganda: Focus group findings. *PLoS ONE*, 10(4), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0125187>
- Reif, L. K., Abrams, E. J., Arpadi, S., Elul, B., McNairy, M. L., Fitzgerald, D. W., & Kuhn, L. (2020). Interventions to Improve Antiretroviral Therapy Adherence Among Adolescents and Youth in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review 2015-2019. *AIDS and behavior*, 24(10), 2797–2810. <https://doi.org/10.1007/s10461-020-02822-4>
- Reisner, S., Miringa, M., Skeer, M., Perkovich, B., Jonhson, C., & Safren, S. (2009). A Review of HIV Antiretroviral Adherence and Intervention Studies Among HIV-Infected Youth. *Top HIV Med.*, 17(1), 1–17. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19270345/>
- Rodríguez, M. & Terrón, A. (2003). Diagnóstico de la infección por el VIH. En J. Pachón, E. Pujol y A. Rivero (Eds.), *La infección por el VIH. Guía práctica* (95-108). Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=769752>
- Rodríguez, C. A., Winnett, A., Wong, M., Krishnam, N., Martínez, N. O., Perez, L. J., Kolevic, L., Lecca, L., & Franke, M. F. (2021). Feasibility and Acceptability of an Adolescent-Friendly Rap Video to Improve Health Literacy Among HIV-Positive Youth in Urban Peru. *AIDS and behavior*, 25(4), 1290–1298. <https://doi.org/10.1007/s10461-020-03098-4>
- Romer, D. (2010). Adolescent risk taking, impulsivity, and brain development: Implications for prevention. *Developmental Psychobiology*, 52(3), 263–276. <https://doi.org/10.1002/dev.20442>
- Rotheram-Borus, M., Swendeman, D., Comulada, W., Weiss, R., Lee, M., & Lightfoot, M. (2004). Prevention for substance-using HIV-positive young people: telephone and in-person

- delivery. *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*, 37(Suppl 2), 1–16. <https://doi.org/10.1097/01.qai.0000140604.57478.67>
- Saberi, P., Siedle-Khan, R., Sheon, N., & Lightfoot, M. (2016). The Use of Mobile Health Applications Among Youth and Young Adults Living with HIV: Focus Group Findings. *AIDS Patient Care and STDs*, 30(6), 254–260. <https://doi.org/10.1089/apc.2016.0044>
- Saberi, P., Mayer, K., Vittinghoff, E., Naar-King, S., & Adolescent Medicine Trials Network for HIV/AIDS Interventions (2015). Correlation between use of antiretroviral adherence devices by HIV-infected youth and plasma HIV RNA and self-reported adherence. *AIDS and behavior*, 19(1), 93–103. <https://doi.org/10.1007/s10461-014-0806-z>
- Saberi, P., Ming, K., & Dawson-Rose, C. (2018). What does it mean to be youth-friendly? Results from qualitative interviews with health care providers and clinic staff serving youth and young adults living with HIV. *Adolescent health, medicine and therapeutics*, 9, 65–75. <https://doi.org/10.2147/AHMT.S158759>
- Safren, S., O’Cleirigh, C., Tan, J., Raminani, S., Reilly, L., Otto, M., & Mayer, K. (2009). A Randomized Controlled Trial of Cognitive Behavioral Therapy for Adherence and Depression (CBT-AD) in HIV-Infected Individuals. *Health Psychology*, 28(1), 1–10. <https://doi.org/10.1037/a0012715>
- Safren, S. A., Otto, M. W., & Worth, J. L. (1999). Life-steps: Applying cognitive behavioral therapy to HIV medication adherence. *Cognitive and Behavioral Practice*, 6(4), 332–341. [https://doi.org/10.1016/S1077-7229\(99\)80052-2](https://doi.org/10.1016/S1077-7229(99)80052-2)
- Safren, S. A., W. Otto, M., Worth, J. L., Salomon, E., Johnson, W., Mayer, K., & Boswell, S. (2001). Two strategies to increase adherence to HIV antiretroviral medication: life-steps and medication monitoring. *Behaviour Research and Therapy*, 39(10), 1151–1162. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(00\)00091-7](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(00)00091-7)
- Sánchez-Sosa, J., Robles, Ó., Piña, J., & Tapia, M. (2009). Un modelo psicológico en los comportamientos de adhesión terapéutica en personas con VIH. *Salud Mental*, 32(5), 389–397. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0185-33252009000500005](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252009000500005)
- Santos, M. L. S., Hance, L. F., Korelitz, J., Aguilar, A., Byrne, J., Serchuck, L. K., Hazra, R., & Worrell, C. (2011). Characteristics of HIV infected adolescents in Latin America: results from the NISDI pediatric study. *Journal of Tropical Pediatrics*, 57(3), 165–172. <https://doi.org/10.1093/TROPEJ/FMQ068>
- Scharko, A. (2006). DSM psychiatric disorders in the context of pediatric HIV/AIDS. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, 18(5), 441–445. <https://doi.org/10.1080/09540120500213487>
- Shenderovich, Y., Boyes, M., Degli, M., Casale, M., Toska, E., Roberts, K. & Cluver, L. (2021). Relationships with caregivers and mental health outcomes among adolescents living with HIV: a prospective cohort study in South Africa. *BMC Public Health*, 21(172), 11. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-10147-z>
- Shubber, Z., Mills, E., Nachega, J., Vreeman, R., Freitas, M., Bock, P., Nsanzimana, S., Penazzato, M., Appolo, T., Doherty, M., & Ford, N. (2016). Patient-Reported Barriers to Adherence to Antiretroviral Therapy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS Medicine*, 13(11), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002183>
- Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Enfermedades Transmisibles. (2022). *SISTEMA DE VIGILANCIA EPIDEMIOLÓGICA DE VIH INFORME HISTÓRICO DE VIH IER TRIMESTRE 2022*. Secretaría de salud.

[https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/750178/Informe\\_Hist\\_rico\\_VIH\\_DVEE\\_T\\_1er\\_TRIMESTRE\\_2022\\_Frev.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/750178/Informe_Hist_rico_VIH_DVEE_T_1er_TRIMESTRE_2022_Frev.pdf)

- Simoni, J., Montgomery, A., Martin, E., New, M., Demas, P., & Rana, S. (2007). Adherence to antiretroviral therapy for pediatric HIV infection: A qualitative systematic review with recommendations for research and clinical management. *Pediatrics*, *119*(6), 1371–1383. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-1232>
- Sirois, P. A., Huo, Y., Nozyce, M. L., Garvie, P. A., Harris, L. L., Malee, K., ... & Pediatric HIV/AIDS Cohort Study. (2022). Ageing with HIV: a longitudinal study of markers of resilience in young adults with perinatal exposure to HIV, with or without perinatally acquired HIV. *Journal of the International AIDS Society*, *25*, e25982.
- Smith, L. R., Amico, K. R., Fisher, J. D., & Cunningham, C. O. (2018). 60 Minutes for health: examining the feasibility and acceptability of a low-resource behavioral intervention designed to promote retention in HIV care. *AIDS care*, *30*(2), 255–265. <https://doi.org/10.1080/09540121.2017.1344184>
- Soto R, L. E. (2004). Mecanismos patogénicos de la infección por VIH. *Revista de investigación clínica*, *56*(2), 143-152.
- Spiegel, H., & Futterman, D. (2009b). Adolescents and HIV: prevention and clinical care. *Current HIV/AIDS Reports*, *6*(2), 100–107. <https://doi.org/http://doi.org/10.1007/s11904-009-0015-y>
- Sudfeld, C., Kaaya, S., Gunaratna, N., Mugusi, F., Fawzi, W., Aboud, S., & Smith, M. (2017). Depression at antiretroviral therapy initiation and clinical outcomes among a cohort of Tanzanian women living with HIV. *AIDS*, *31*(2), 263–271. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000001323>
- Suñer Soler, R., & Santiñá Vila, M. (2013). Health literacy y salud. *Revista de Calidad Asistencial*, *28*(3), 137–138. <https://doi.org/10.1016/J.CALI.2013.03.005>
- Tanner, A. E., Philbin, M. M., Duval, A., Ellen, J., Kapogiannis, B., Fortenberry, J. D., & Adolescent Trials Network for HIV/AIDS Interventions (2014). "Youth friendly" clinics: considerations for linking and engaging HIV-infected adolescents into care. *AIDS care*, *26*(2), 199–205. <https://doi.org/10.1080/09540121.2013.808800>
- Tapp, C., Milloy, M. J., Kerr, T., Zhang, R., Guillemi, S., Hogg, R. S., Montaner, J., & Wood, E. (2011). Female gender predicts lower access and adherence to antiretroviral therapy in a setting of free healthcare. *BMC Infectious Diseases*, *11*. <https://doi.org/10.1186/1471-2334-11-86> Thabrew (2018)
- Teasdale, C. A., Brittain, K., Zerbe, A., Mellins, C. A., Falcao, J., Couto, A., Pimentel De Gusmao, E., Vitale, M., Kapogiannis, B., Simione, T. B., Myer, L., Mantell, J., Desmond, C., & Abrams, E. J. (2021). Characteristics of adolescents aged 15-19 years living with vertically and horizontally acquired HIV in Nampula, Mozambique. *PloS one*, *16*(4), e0250218. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0250218>
- Thabrew, H., Stasiak, K., Hetrick, S. E., Wong, S., Huss, J. H., & Merry, S. N. (2018). E-Health interventions for anxiety and depression in children and adolescents with long-term physical conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *2018*(8). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012489.pub2>
- Tiburcio, M., Rosete-Mohedano, M., Natera, G., Martínez, N., Carreño, S., & Cisneros, D. (2016). Validity and reliability of the alcohol, smoking, and substance involvement screening test (ASSIST) in university students | Validez y confiabilidad de la prueba de detección de consumo de alcohol, tabaco y sustancias (ASSIST) en estudiantes universitario. *Adicciones*, *28*(1), 19–27. <https://www.adicciones.es/index.php/adicciones/article/view/786>

- Too, E. K., Abubakar, A., Nasambu, C., Koot, H. M., Cuijpers, P., Newton, C. R., & Nyongesa, M. K. (2021). *Prevalence and factors associated with common mental disorders in young people living with HIV in sub-Saharan Africa: a systematic review*. 24(2), 58–76. <https://doi.org/10.1002/jia2.25705/full>
- Tull, M. T., Berghoff, C. R., Bardeen, J. R., Schoenleber, M., & Konkle-Parker, D. J. (2018). An Initial Open Trial of a Brief Behavioral Activation Treatment for Depression and Medication Adherence in HIV-Infected Patients. *Behavior modification*, 42(2), 196–209. <https://doi.org/10.1177/0145445517723901>
- UNICEF. (Diciembre, 2018a). Children, HIV and AIDS, Regional Snapshot: Latin America and the Caribbean. Documento PDF descargado el 5 de marzo de
- UNICEF. (29 de noviembre de 2018b). *Children, HIV and AIDS: The world today and in 2030*. UNICEF. <https://data.unicef.org/resources/children-hiv-and-aids-2030/>  
<https://data.unicef.org/resources/children-hiv-and-aids-global-and-regional-snapshots/>
- UNICEF. (Noviembre, 2019). *Children, HIV and AIDS, Global and regional snapshots*. <https://data.unicef.org/resources/children-hiv-and-aids-global-and-regional-snapshots-2019/>
- U.S. Department of Health and Human Services. (2020). *Recuento de linfocitos CD4*. <https://medlineplus.gov/spanish/pruebas-de-laboratorio/recuento-de-linfocitos-cd4/#:~:text=%C2%BFPara%20qu%C3%A9%20se%20usa%3F,o%20ciertos%20tipos%20de%20c%C3%A1ncer.>
- Valencia, G., y Andrade, P. (2005). “Validez del Youth Self Report para problemas de conducta en niños mexicanos”. *En International Journal of Clinical and Health Psychology*.5(3). 499-520.
- Hidalgo, M. I. (2013). La transición del pediatra al médico de adultos en el adolescente con enfermedad crónica. *Pediatría Integral*, 3, 157-159. <https://www.pediatriaintegral.es/numeros-antiores/publicacion-2013-04/la-transicion-del-pediatra-al-medico-de-adultos-en-el-adolescente-con-enfermedad-cronica/>
- Vinaccia, S., Quiceno, J. M. & Moreno, E. (2007). Resiliencia en adolescentes. *Revista Colombiana de Psicología*, (16), 138-146
- Vreeman, R. C., Wiehe, S. E., Pearce, E. C., & Nyandiko, W. M. (2008). A systematic review of pediatric adherence to antiretroviral therapy in low- and middle-income countries. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 27(8), 686–691. <https://doi.org/10.1097/INF.0b013e31816dd325>
- Vreeman, R., McCoy, B., & Lee, S. (2017). Mental health challenges among adolescents living with HIV. *Journal of the International AIDS Society*, 20(3), 100–109. <https://doi.org/10.7448/IAS.20.4.21497>
- Walkup, J., Akincigil, A., Bilder, S., Rosato, N., & Crystal, S. (2009). Psychiatric diagnosis and antiretroviral adherence among adolescent medicaid beneficiaries diagnosed with human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 197(5), 354–361. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3181a208af>
- Webb, L., Perry-Parrish, C., Ellen, J., & Sibinga, E. (2018). Mindfulness instruction for HIV-infected youth: a randomized controlled trial. *AIDS care*, 30(6), 688–695. <https://doi.org/10.1080/09540121.2017.1394434>
- Whiteley, L.B., Brown, L.K., Lally, M.A., Heck, N., & van den Berg, J.J. (2018). A Mobile Gaming Intervention to Increase Adherence to Antiretroviral Treatment for Youth Living With HIV: Development Guided by the Information, Motivation, and Behavioral Skills Model. *JMIR mHealth and uHealth*, 6.

- WHO ASSIST Working Group. (2002). The Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST): development, reliability and feasibility. *Addiction*, *97*, 1183–1194. <https://doi.org/10.1046/j.1360-0443.2002.00185>
- Williams, P., Storm, D., Montepiedra, G., Nichols, S., Kammerer, B., Sirois, P., Farley, J., & Malee, K. (2006). Predictors of adherence to antiretroviral medications in children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*, *118*(6), 1745–1757. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-0493>
- Yang, Y. (2014). State of the science: The efficacy of a multicomponent intervention for ART adherence among people living with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, *25*(4), 297–308. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2013.08.003>
- Young, S., Wheeler, A., McCoy, S., & Weiser, S. (2014). A Review of the Role of Food Insecurity in Adherence to Care and Treatment Among Adult and Pediatric Populations Living with HIV and AIDS. *AIDS and Behavior*, *18*(5), 505–515. <https://doi.org/10.1007/s10461-013-0547-4>
- Zachariah, R., Fitzgerald, M., Massaquoi, M., Pasulani, O., Arnould, L., Makombe, S., & Harries, A. D. (2006). Risk factors for high early mortality in patients on antiretroviral treatment in a rural district of Malawi. *AIDS (London, England)*, *20*(18), 2355–2360. <https://doi.org/10.1097/QAD.0b013e32801086b0>
- Zanoni, B. C., Sibaya, T., Cairns, C., & Haberer, J. E. (2019). Barriers to Retention in Care are Overcome by Adolescent-Friendly Services for Adolescents Living with HIV in South Africa: A Qualitative Analysis. *AIDS and behavior*, *23*(4), 957–965. <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2352-6>
- Zubarew, T., Correa, L., Bedregal, P., Besoain, C., Reinoso, A., Velarde, M., Valenzuela, M., Inostroza, C. (2017). Transición de adolescentes portadores de enfermedades crónicas desde servicios pediátricos a servicios de adultos. Recomendaciones de la Rama de Adolescencia de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Revista Chilena de Pediatría* *88*(4). 553-560. <https://www.revistachilenadepediatria.cl/index.php/rchped/article/view/29>

## ANEXOS

### ANEXO A

#### Consentimiento informado estudio 1



INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA



## CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS

Investigador principal: Cointa Arroyo Jiménez.

### **“Facilitadores y barreras para la adherencia al tratamiento antirretroviral en adolescentes con VIH del Instituto Nacional de Pediatría”**

#### **Introducción**

Yo, la Maestra en Psicología Cointa Arroyo Jiménez adscrita al servicio de Salud Mental del Instituto Nacional de Pediatría y colaboradores, le hacemos la atenta invitación para participar en el estudio: “Facilitadores y barreras para la adherencia al tratamiento antirretroviral en adolescentes con VIH del Instituto Nacional de Pediatría”. Su participación ayudará a que podamos conocer los factores que facilitan u obstaculizan la adherencia al tratamiento antirretroviral en los adolescentes de la Clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría, desde el punto de vista de los pacientes y sus cuidadores.

Usted puede hablar con quien se sienta cómodo acerca de la investigación, además tiene derecho a tomarse el tiempo que desee para reflexionar si quiere participar o no. Si usted no comprende algunas palabras del material que se le brindará por favor háganoslo saber y en ese momento nosotros tomaremos el tiempo necesario para explicárselo hasta que sea entendible.

#### **Propósito**

El objetivo de la presente investigación es describir los facilitadores y barreras para la adherencia al tratamiento antirretroviral que reportan los adolescentes de la Clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría y sus cuidadores. Cuando hablamos de facilitadores nos referimos a los factores que ayudan a que los pacientes se tomen los medicamentos correctamente (ej. conocimiento de la enfermedad, integración de los medicamentos en la rutina diaria, buena relación entre el paciente y sus padres, entre otros), y al contrario, cuando hablamos de barreras nos referimos a todo aquello que hace difícil que los pacientes se tomen los medicamentos correctamente (ej. desconocimiento de la

importancia de los medicamentos, fatiga del tratamiento, olvido, tener conflictos interpersonales, entre otros).

### **Selección de participantes**

Los pacientes con posibilidad de incluirse en el estudio son todos aquellos adolescentes de entre 10 y 18 años que estén siendo atendidos en la Clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría y sus cuidadores principales.

### **Participación Voluntaria**

Su participación es voluntaria y usted es libre de retirarse de la investigación en el momento en que lo desee sin tener consecuencias institucionales de ninguna índole.

### **Procedimiento y Protocolo**

1. Si su paciente y usted fueron identificados como candidatos para participar en esta investigación, se les contactará para explicarles de que trata este estudio y los pasos para participar.
2. Una vez que ustedes acepten, se les darán las citas correspondientes a ambos (usted y su paciente) para la aplicación de las entrevistas y cuestionarios, procurando ser flexibles en los horarios y tratando de adaptar las citas a los días que a ustedes se les facilite acudir.
3. Una vez que usted y su paciente acudan a la primera cita se les entregará el asentimiento y consentimiento informado para su firma, con el objetivo de que ambos estén informados de las características de la investigación y acepten participar de forma voluntaria.

### **Sesiones de aplicación de instrumentos y entrevistas**

4. Antes de la primera sesión de aplicación de cuestionarios y entrevistas, los investigadores a cargo de este estudio recolectarán algunos datos del expediente clínico físico o electrónico para evitar preguntarles datos que ya se han indagado con anterioridad o que se encuentran en el expediente.
5. En la primera sesión, entrarán al consultorio tanto usted como su paciente y se les harán las preguntas de las entrevistas que no tienen especificación de ser preguntadas por separado o de forma privada.
6. En la segunda parte de la sesión solo entrará al consultorio el paciente y se le harán las preguntas de las entrevistas que requieren indagarse de forma privada en ausencia de su cuidador.
7. Mientras su paciente está en la sesión dos de entrevista, usted esperará afuera del consultorio y se le entregará un cuestionario para que lo responda, el nombre del cuestionario es Child Behavior Checklist 6-18 (CBCL), es un cuestionario en español y fácil de responder; si usted tiene dudas al responder el cuestionario, le pediremos que conteste lo que le sea posible y cuando terminemos la entrevista con su paciente le ayudaremos a resolver las dudas.



8. En la tercera parte de la sesión solo entrará al consultorio usted y se le harán las preguntas de las entrevistas que requieren indagarse de forma privada con usted en ausencia de su paciente.
9. Mientras tanto su paciente esperará afuera del consultorio y se le entregará un cuestionario para que lo responda, el nombre del cuestionario es *Youth Self Report 11-18 (YSR)*, es un cuestionario en español y fácil de responder; si su paciente tiene dudas al responder el cuestionario, le pediremos que conteste lo que le sea posible y cuando terminemos la entrevista con usted le ayudaremos a resolver las dudas.

### **Retroalimentación y seguimiento.**

10. En la cita de resultados, se les brindará una explicación a su paciente y a usted de los resultados de los cuestionarios que se aplicaron y les responderemos las dudas o inquietudes que tengan.
11. Si en los resultados de las entrevistas o los cuestionarios se observa algún riesgo para la salud mental o algún dato que nos indique que el paciente requiere tratamiento psicológico o psiquiátrico, se les ofrecerá tanto a usted como a su paciente continuar asistiendo al Servicio de Salud Mental para llevar un tratamiento psicológico y/o psiquiátrico.

### **Beneficios**

Usted y su paciente tendrán beneficios indirectos a partir de los resultados de la información que obtendremos, es decir, ustedes no obtendrán un beneficio directo, sin embargo, el que ustedes participen en esta investigación ayudará a que podamos conocer los factores que facilitan u obstaculizan la adherencia al tratamiento antirretroviral en los adolescentes de la Clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría, desde el punto de vista de los pacientes y sus cuidadores y de esta forma podamos generar intervenciones psicológicas más precisas que ayuden a los adolescentes y a sus cuidadores a apegarse al tratamiento antirretroviral. Cabe mencionar que el estudio no tiene costo.

### **Confidencialidad**

Sus datos personales sólo los conocerán los investigadores del estudio, esta información será guardada de forma confidencial y la publicación generada a partir de los resultados no incluirá los nombres de los participantes.

### **Derecho a negarse y/o retirarse**

Recuerde que su participación es completamente voluntaria y usted tiene derecho a negarse a participar, así como retirarse del estudio en el momento que desee manteniendo los derechos que tiene actualmente en el Instituto Nacional de Pediatría.

### **A quien contactar**

Si usted tiene alguna duda acerca de la investigación favor de contactar a la Mtra. en Psicología Cointa Arroyo Jiménez al número 55-27-38-55-70. Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el Dr. Alberto Olaya Vargas, presidente del Comité de Ética en Investigación del INP, si usted desea averiguar más sobre este Comité contacte al número del Instituto 55-10-84-09-00 a la extensión 1581 y 51710010.

## Formulario de consentimiento

*He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me han contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que afecte en ninguna manera el cuidado médico de mi paciente.*

Nombre de la madre: \_\_\_\_\_

Firma de la madre: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

Nombre del padre: \_\_\_\_\_

Firma del padre: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

En caso de que la madre o el padre no sean los tutores legales o cuidadores:

Nombre del tutor legal ó cuidador: \_\_\_\_\_

Firma del tutor legal ó cuidador: \_\_\_\_\_

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

*He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas.  
Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.*

Nombre del testigo 1: \_\_\_\_\_

Firma del testigo: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Relación con el participante: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

Nombre del testigo 2: \_\_\_\_\_

Firma del testigo: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Relación con el participante: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

Nombre del investigador o quien recoge el consentimiento informado:

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

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de consentimiento informado \_\_\_\_\_ (iniciales del investigador).

## ANEXO B

### Asentimiento informado estudio 1

#### “CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS MENORES DE 12 AÑOS”

**Título del proyecto: “Facilitadores y barreras para la adherencia al tratamiento antirretroviral en adolescentes de la Clínica de Diagnóstico Conocido del Instituto Nacional de Pediatría”**

**Investigador Principal: Mtra. en Psic. Cointa Arroyo Jiménez.**



Tu participación no te costará nada ni a ti ni a tus papás. La psicóloga encargado(a) de este estudio se hará cargo de todos los gastos.

La Psicóloga se llama Cointa Arroyo

Jiménez.....



Para que decidas si participas o no, te queremos explicar, quienes pueden participar, todo lo que queremos hacer y en qué cosas tú puedes ayudarnos si decides participar.



Pueden participar todos los niños de la Clínica de Diagnóstico Conocido (en donde atiende el Dr. Javier) que tengan entre 10 y 18 años de edad, porque es un estudio para adolescentes; al final van a participar 53 pacientes aproximadamente.

**Si decides participar lo**



1. Responder algunas preguntas y algunos cuestionarios
2. Es posible que a veces te sientas cansado de las preguntas o de contestar los cuestionarios y si es así podemos hacer una pausa para que descanses un rato o podemos seguir otro día.



\* Al participar podrás saber los resultados de los cuestionarios que te hagamos y podemos seguir atendiéndote si lo necesitas, es importante para nosotros decirte que no obtendrás ningún beneficio, sin embargo, para nosotros es importante tu participación ya que nos ayudarás a saber cuáles son las cosas que ayudan o no ayudan a que los adolescentes de la Clínica de Diagnóstico Conocido del INP (en donde los atiende el doctor Javier Ordoñez Ortega) se tomen los medicamentos que les mandan ahí.

Tú puedes escoger con toda libertad si quieres participar o si no quieres. Si tienes dudas y no puedes decidir puedes preguntarles a tus papás o a la persona que tú quieras para que te ayuden a decidir y si tienes cualquier duda o si alguna cosa no entiendes se la puedes preguntar a la Psicóloga Cointa Arroyo Jiménez quien es la Investigadora responsable de la investigación, para que te explique hasta que tú entiendas.

Si decides participar y durante el estudio tienes alguna duda también puedes preguntarles. Es importante que sepas que si en cualquier momento ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema, nadie se enojará contigo y te podrán seguir atendiendo.



La información que se obtenga en el estudio es confidencial, por lo que no le diremos a nadie tus resultados, solo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio

El estudio se realiza tomando en cuenta y respetando los Derechos de los Niños y el derecho a la salud de la niñez.

Si aceptas participar por favor marca con una X en el cuadrado de abajo que dice “Sí quiero participar” y escribe tu nombre.

Si no quieres participar, por favor marca con una X en el cuadrado de abajo que dice “No quiero participar” y escribe tu nombre.

Sí quiero participar

No quiero participar

Nombre y apellidos: ..... Fecha:.....

**Nombre, apellidos y firma del testigo 1:**

.....

**Dirección:** ..... **Fecha:** .....

**Nombre, apellidos y firma del testigo 2:**

.....

**Dirección:** ..... **Fecha:** .....

**Nombre, apellidos y firma de la persona que obtiene el asentimiento:**

..... **Fecha:** .....



## INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES, MADRES O TUTORES DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS

Nombre del Investigador Principal: Cointa Arroyo Jiménez

Documento De Consentimiento Informado Para Padres, Madres o Tutores De Menores Participantes En El Estudio.

#### **“Intervención de una sesión con adolescentes que viven con Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) para mejorar conocimientos y percepción sobre VIH y Tratamiento antirretroviral (TAR)” (Versión 2)**

#### **PARTE 1 Información**

##### **Introducción**

Yo, la Maestra en Psicología Cointa Arroyo Jiménez adscrita al servicio de Salud Mental del Instituto Nacional de Pediatría y colaboradores, le hacemos la atenta invitación a su paciente adolescente para participar en el protocolo de investigación: “Intervención de una sesión con adolescentes que viven con Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) para mejorar conocimientos y percepción sobre VIH y Tratamiento antirretroviral (TAR)”.

Usted puede hablar con quién considere conveniente acerca de este protocolo de investigación, además tiene derecho a tomarse el tiempo que desee para reflexionar si quiere que el paciente participe o no; ya que la participación del paciente es totalmente voluntaria. Si usted tiene alguna duda sobre algunas palabras o contenidos de este material, así como del protocolo de investigación por favor háganoslo saber. Como investigadores tenemos la obligación y compromiso de resolver y atender todas sus dudas.

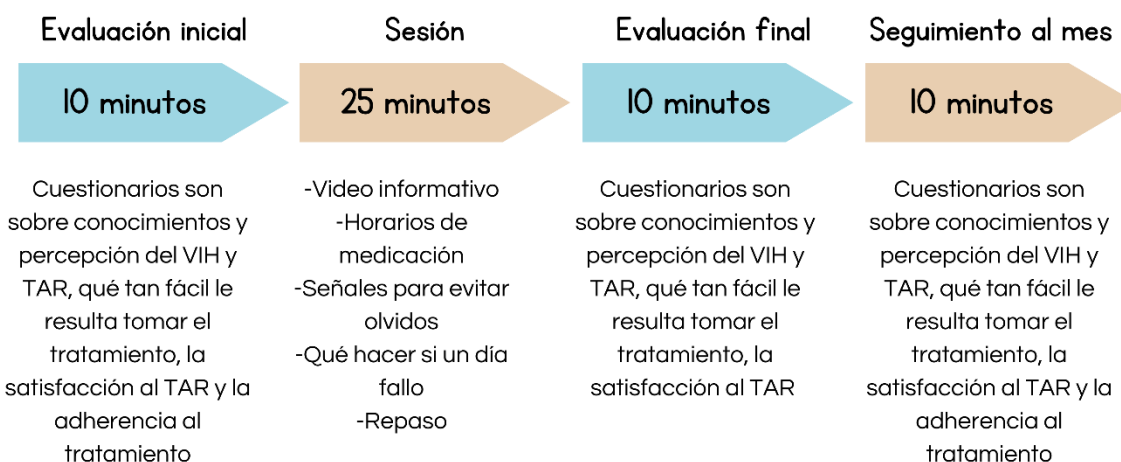
##### **Propósito:**

El propósito de este protocolo de investigación es dar información a las y los adolescentes sobre la Infección por VIH y el Tratamiento Antirretroviral, que es el medicamento que reciben en la clínica de diagnóstico conocido. Algunos de los temas sobre los cuales les hablaremos son: qué es la Infección por VIH, qué pasa con el cuerpo de las personas cuando el virus entra, el tratamiento que se da para la Infección por VIH, cuál es la función del tratamiento, la importancia de seguir las indicaciones y algunos alimentos que pueden interferir con el tratamiento. También en este estudio se busca enseñar algunas recomendaciones que podrían ayudarles a seguir mejor las indicaciones del personal médico, por ejemplo, el uso de pastilleros y recordatorios.

##### **Tipo de Intervención de la Investigación**

Las actividades para realizar tienen una duración total aproximada de 45 minutos y se dividen como se muestra en la siguiente imagen:

## LAS FASES DEL PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN



En la primera parte se realizará una evaluación inicial que dura aproximadamente 10 minutos, en esta evaluación a su paciente se le aplicarán cuestionarios sobre conocimientos y percepción del VIH y de su tratamiento, qué tan fácil le es tomarse sus medicamentos, qué tan satisfecho se siente con ellos y cómo es su adherencia.

Después se procederá a ver los contenidos de la sesión, que dura aproximadamente 25 minutos. En este tiempo se le mostrará al paciente un video con información sobre el VIH y su tratamiento. También se acordarán horarios que ayudarán a tomar su medicamento como lo indican sus doctores. Se le enseñará el uso de señales para evitar olvidos, qué puede hacer si algún día se olvida de tomar su medicamento y al final se realizará un repaso.

Posterior a esto se volverá a hacer una evaluación con los mismos cuestionarios de la evaluación inicial lo que tomará 10 minutos. Un mes después nos contactaremos por llamada o videollamada para poder hacer nuevamente la evaluación con los mismos cuestionarios lo que también tomará 10 minutos aproximadamente.

### **Selección de participantes**

Los y las participantes con posibilidad de incluirse en este protocolo de investigación son: adolescentes de entre 12 y 18 años que estén siendo atendidos en la Clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría y que tengan conocimiento de su diagnóstico.

Durante el protocolo de investigación se retirarán a quienes no concluyan los cuestionarios sin sufrir repercusiones en su atención médica rutinaria dentro del Instituto Nacional de Pediatría

### **Participación voluntaria**

La participación del paciente es voluntaria, si usted y el paciente deciden retirarse o negarse a participar en este protocolo de investigación en el momento en que lo deseen pueden realizarlo sin que sufran consecuencias en la calidad de la atención y los servicios que recibe no se verán afectados por la decisión que tome.

### **Procedimiento y protocolo**

1. Si su paciente y usted fueron identificados para participar en este protocolo de investigación se les explicará de qué trata este estudio y los pasos para participar.
2. Una vez que ambos acepten, le solicitaremos que usted espere afuera del consultorio para que el paciente tenga privacidad al hablar. Se procederá a aplicarle unos cuestionarios al paciente, estos cuestionarios son sobre conocimientos y



percepción del VIH y tratamiento antirretroviral, qué tan fácil le resulta tomar el tratamientos, la satisfacción al tratamiento antirretroviral y la adherencia al tratamiento. El tiempo aproximado para responder a los cuestionarios es de 10 minutos.

3. Al finalizar los cuestionarios se procederá a enseñarle al paciente un video con duración de 5 minutos. En este video se les presenta información sobre el VIH y tratamiento antirretroviral, las vías de transmisión del VIH, la progresión natural de la enfermedad en ausencia del tratamiento, la importancia de tomarlo como lo indica el médico y alimentos que pueden interferir con su efectividad.
4. Una vez que termine de ver el video se le dará al paciente un pastillero y unas estampas, las cuales puede conservar al finalizar la sesión.
5. Seguido de eso se le enseñaran estrategias que podrían ayudarle a tomar el tratamiento como lo indica el personal médico, las cuales consisten en establecimientos de horarios, detección de lugares clave para guardar sus medicamentos, uso de recordatorios y qué puede hacer si se llegara a presentar una falla en la toma del medicamento. Esto toma un aproximado de 20 minutos.
6. Para finalizar la sesión se le volverán a aplicar los cuestionarios de un inicio a excepción del cuestionario de adherencia al tratamiento lo cual toma un aproximado de 10 minutos.
7. Al mes de tener esta sesión si tienen consulta en algún servicio del Instituto Nacional de Pediatría se les buscará para que el paciente pueda llenar nuevamente los cuestionarios. En caso de no tener consulta programada en algún servicio se procederá a contactarles por otro medio (llamada, videollamada o mensajes) para que el paciente responda a los cuestionarios.

### **Beneficios**

Usted y su paciente tendrán beneficios directos al participar en este protocolo de investigación los cuales constan de herramienta que permiten la organización para establecer su estrategia de apego al tratamiento por lo que se le dará un pastillero de organización semanal y unas etiquetas con frases de ayuda para la toma del medicamento . De igual forma recibirán beneficios indirectos al apoyar en el desarrollo de intervenciones psicológicas más precisas que ayuden a las y los adolescentes a apegarse a su tratamiento médico.

Su participación en este protocolo de investigación es completamente gratuita por lo que no implicará ningún costo para usted ni su paciente.

### **Confidencialidad**

Sus datos personales sólo los conocerán las y los investigadores del estudio, esta información será guardada de forma confidencial y la publicación generada a partir de los resultados no incluirá los nombres de las y los participantes.

### **Entrega y divulgación de los resultados**

Durante todo el protocolo de investigación usted y su paciente pueden preguntar respecto a los avances y el manejo de sus datos. Los resultados serán compartidos posteriormente en una tesis de doctorado sin que se incluyan sus nombres para proteger la confidencialidad.

### **Derecho a negarse y/o retirarse**

Ustedes pueden retirarse o negarse a participar en el protocolo de investigación en cualquier momento sin que sufran consecuencias en la calidad de la atención y los servicios que reciben no se verán afectados por la decisión que tome.

## A quién contactar

Esta propuesta ha sido aprobada por el Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Pediatría presidido por el Doctor Alberto Olaya Vargas. La tarea de este comité es asegurarse de que protegeremos de daños a usted y su paciente en la investigación, así como de resolver y profundizar en las respuestas que se puedan dar a las dudas que usted y su paciente tengan acerca de sus derechos como participante de un protocolo de investigación. Si usted desea averiguar más sobre este Comité contacte al número del Instituto 55-10-84-09-00 a la extensión 1581 y 51710010. Si usted tiene alguna duda acerca de protocolo de investigación favor de contactar a la Maestra en Psicología Cointa Arroyo Jiménez al número 55-27-38-55-70.

## PARTE 2 Formulario de consentimiento

*He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me han contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que afecte en ninguna manera el cuidado médico de mi paciente.*

Nombre de la madre: \_\_\_\_\_

Firma de la madre: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

Nombre del padre: \_\_\_\_\_

Firma del padre: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

En caso de que la madre o el padre no sean los tutores legales o cuidadores:

Nombre del tutor legal ó cuidador: \_\_\_\_\_

Firma del tutor legal ó cuidador: \_\_\_\_\_

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

*He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.*

Nombre del testigo 1: \_\_\_\_\_

Firma del testigo: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Relación con el participante: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

Nombre del testigo 2: \_\_\_\_\_

Firma del testigo: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Relación con el participante: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

Nombre del investigador o quien recoge el consentimiento informado:

\_\_\_\_\_

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

Ha sido proporcionada al participante un original de este documento de consentimiento informado con las firmas correspondientes \_\_\_\_\_ (iniciales del investigador).



## ASENTIMIENTO INFORMADO PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS

Nombre de la Investigadora Principal: Cointa Arroyo Jiménez

**Documento De Asentimiento Informado Para Niños y Niñas Mayores de 12 años.**

**“Intervención de una sesión con adolescentes que viven con Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) para mejorar conocimientos y percepción sobre VIH y Tratamiento antirretroviral (TAR)”**

Nombre del paciente que toma el Asentimiento. \_\_\_\_\_.

### **Introducción (para el Investigador)**

Hola, yo soy la Psicóloga Cointa Arroyo, trabajo en el servicio de Salud Mental del INP y me gustaría invitarte a participar en un protocolo de investigación que se llama:

**“Intervención de una sesión con adolescentes que viven con Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) para mejorar conocimientos y percepción sobre VIH y Tratamiento antirretroviral (TAR)”**

Tú puedes decidir si te gustaría participar o no en este estudio. Lee este formato y pregúntame a mí o a cualquier psicólogo, psicóloga, médica o médico de la Clínica de Diagnóstico Conocido si tienes alguna pregunta.

### **Propósito:**

#### **¿Para qué se realiza el estudio?**

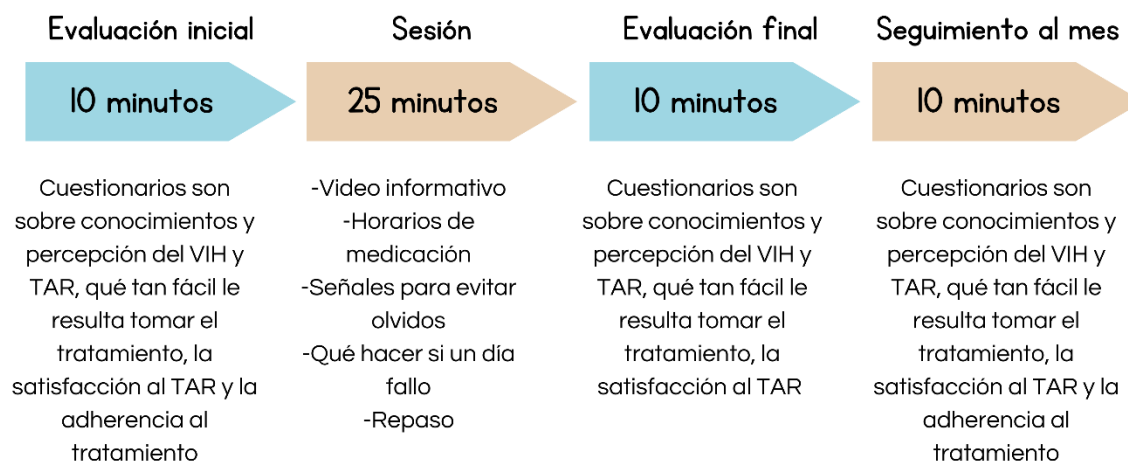
El propósito de este estudio es dar información a adolescentes sobre la Infección por VIH y el Tratamiento Antirretroviral, que es el medicamento que reciben en la clínica de diagnóstico conocido. Algunos de los temas sobre los cuales les hablaremos son: ¿qué es la Infección por VIH?, ¿qué pasa con el cuerpo de las personas cuando el virus entra?, el tratamiento que se da para la Infección por VIH, ¿cuál es la función del tratamiento?, la importancia de seguir las indicaciones y algunos alimentos que pueden interferir con el tratamiento. También en este estudio se busca enseñar algunas recomendaciones que podrían ayudarles a seguir mejor las indicaciones de las y los doctores, por ejemplo, el uso de pastilleros y recordatorios.

## Tipo de Intervención de la Investigación

### ¿En qué consiste el estudio?

Las actividades para realizar tienen una duración total aproximada de 45 minutos y se dividen como se muestra en la siguiente imagen:

#### LAS FASES DEL PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN



El estudio se trata de que en este momento de espera que tienes antes de tu consulta junto conmigo respondas unos cuestionarios sobre tus conocimientos del VIH y el tratamiento, lo que piensas de tu tratamiento y enfermedad, tu satisfacción con el tratamiento, ¿qué tan fácil te es tomarlo? y si lo has tomado como el personal médico lo indica, esto nos tomará aproximadamente 10 minutos y yo te ayudaré a leer las preguntas. Después vamos a ver un video de aproximadamente 5 minutos sobre datos de la Infección del VIH y TAR, al terminar el video te voy a dar un material, que es un pastillero, estampas y plumones, lo vamos a usar para las recomendaciones que te enseñaré que podrían ayudarte para tomar tu medicamento como te lo indican lo que nos tomará aproximadamente 20 minutos. Al terminar tendrás que responder nuevamente los mismos cuestionarios del inicio, lo que también tomará aproximadamente 10 minutos.

#### Selección de participantes:

#### ¿Quiénes pueden participar en el protocolo de investigación?

Para participar tienes que...

- Tener entre 12 y 18 años

- Ser paciente de la Clínica de Diagnóstico Conocido del INP (en donde atiende el doctor Javier Ordoñez Ortega)
- Saber el nombre de tu enfermedad

## **Participación Voluntaria**

Es importante aclarar que tu participación es completamente voluntaria y estás en libertad de decidir participar o no, sin que esto signifique consecuencias negativas en la atención que recibes aquí en el Instituto Nacional de Pediatría.

## **Procedimientos y Protocolo:**

### **¿Cuál es mi participación en este protocolo de investigación?**

Mientras esperas para tu consulta que tienes programada, primero responderás algunas preguntas que te haremos algunas psicólogas y yo. Estas preguntas serán sobre lo que sabes y piensas del VIH y el Tratamiento, ¿qué tan fácil es para ti tomar el medicamento?, ¿qué tanta satisfacción sientes con él? y también haremos preguntas para conocer si has tomado tu medicamento como te lo han indicado. Antes de iniciar a responder estas preguntas le pediremos a tu cuidador o cuidadora que espere afuera del consultorio para que tengas privacidad al hablar. También es importante que sepas que tus respuestas no las compartiremos con él o ella. Todas estas preguntas tardan un aproximado de 10 minutos para responderse y te ayudaremos a leerlas. Cualquier duda que te surja puedes preguntarme a mi o a las psicólogas y te ayudaremos a resolverla.

Cuando terminemos con las preguntas te pediré que veas un video que dura 5 minutos y que trata sobre las características de la Infección por VIH, ¿qué pasa con el cuerpo cuando el virus del VIH entra?, ¿cómo se transmite este virus?, el tratamiento que se da para evitar el avance de la enfermedad, ¿cómo funciona este tratamiento?, ¿cómo ayuda el seguir las indicaciones de las y los doctores? y sobre algunos alimentos que pueden interferir en el efecto del tratamiento.

Una vez que termine el video te voy a dar un material que es un pastillero y unas etiquetas que te podrás quedar cuando terminemos esta sesión. Vamos a utilizar este material para enseñarte algunas recomendaciones que podrían ayudarte para tomar tu medicamento como te lo indican, en esta parte te pediré que juntos veamos el uso de recordatorios, establecimiento de horarios, uso de lugares clave para guardar el medicamento, lo que podemos hacer cuando se presenta un fallo en tomar una dosis y al final repasaremos todas las recomendaciones para que puedas aclarar cualquier duda que te surja. Esta parte durará aproximadamente 20 minutos.

Después vas a responder nuevamente las preguntas que te hicimos en un inicio, lo cual tardará aproximadamente 10 minutos. En un mes si vienes a una consulta al hospital nos volveremos a ver igual en el tiempo de espera para que puedas responder nuevamente a los mismos cuestionarios, y si no vienes te pediremos

otros medios de contacto en los cuales podamos localizarte para que puedas responder las preguntas.

### **¿A quién debo buscar si tengo preguntas?**

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el Comité de Ética en Investigación del INP presidido por el Doctor Alberto Olaya Vargas. La tarea de este comité es asegurarte que te protegeremos de daños a ti, tu cuidador y otros pacientes en la investigación y de resolver y profundizar en las respuestas que se puedan dar a las dudas que tengas acerca de tus derechos como participante de un protocolo de investigación. Si tienes preguntas sobre este comité, contacta al número del Instituto 55-10-84-09-00 a la extensión 1581 o al 51710010. Si tienes alguna duda o problema sobre este estudio contacta a la Mtra. en Psic. Cointa Arroyo Jiménez al número 55-27-38-55-70.

### **¿Puedo dejar de participar en el estudio en cualquier momento?**

Tu participación en el estudio es voluntaria. Puedes negarte a participar desde el inicio o dejar de ir en el momento que lo desees y continuar con los mismos derechos que has tenido en el Instituto Nacional de Pediatría y la misma atención médica que has recibido hasta ahora.

Por otro lado, las y los investigadores de este estudio también podrían retirarte o sacarte del estudio si: 1) No contestas los cuestionarios completos.

### **¿Quién va a conocer mis datos? ¿Qué se va hacer con ellos? ¿Puedo conocerlos, incluyendo los resultados de laboratorio?**

Es importante que sepas que tus datos personales y las cosas que nos platiques son completamente confidenciales, sólo las conoceremos las y los investigadores que somos parte del estudio. Te registraremos con un número y no con tu nombre para asegurarnos de que tu información personal no la conozcan otras personas. Cuando se publiquen los resultados, estos no dirán tu nombre ni tu información personal.

### **Al firmar a continuación acepto que:**

1. He leído este formato de asentimiento.
2. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas.
3. Mi participación en este estudio es voluntaria.
4. Acepto formar parte del estudio con los procedimientos indicados.
5. Sé que puedo negarme a participar y retirarme cuando yo quiera.
6. Si no sigo las indicaciones del estudio, me pueden retirar del estudio, sin que esto afecte la atención médica que necesite.

Nombre del niño o niña participante \_\_\_\_\_

Fecha\_\_\_\_\_

Nombre y firma del testigo\_\_\_\_\_ Fecha\_\_\_\_\_

Relación con el voluntario\_\_\_\_\_  
**(No deben ser los padres, familiares del niño o niña o Investigadores del estudio)**

Dirección\_\_\_\_\_

Nombre y firma del testigo\_\_\_\_\_ Fecha\_\_\_\_\_

Relación con el voluntario\_\_\_\_\_  
**(No deben ser los padres, familiares del niño o niña o Investigadores del estudio)**

Dirección\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
**Nombre y firma del Investigador o Investigadora que toma el Asentimiento**

Fecha\_\_\_\_\_

Ha sido proporcionada al participante un original de este documento de consentimiento informado con las firmas correspondientes \_\_\_\_\_ (iniciales del investigador).



**ANEXO E  
ENTREVISTA A**

**Guía de Entrevista de Salud Mental de para Adolescentes de la Clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría.**

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

No. de expediente: \_\_\_\_\_

**CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS Y FAMILIARES**

Fecha de nacimiento: __/__/__		Edad: ____	Sexo <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> M	Orientación sexual: <input type="checkbox"/> Heterosexual <input type="checkbox"/> Homosexual <input type="checkbox"/> Otro: _____
Lugar de residencia: <input type="checkbox"/> Local <input type="checkbox"/> Foráneo Nombre del Estado		Tiempo de traslado del domicilio al INP (minutos): ____		
Nivel socioeconómico: <input type="checkbox"/> 1X (0% de pago) <input type="checkbox"/> 1 (3% de pago) <input type="checkbox"/> 2 (8% de pago) <input type="checkbox"/> 3 (25% de pago) <input type="checkbox"/> 4 (50% de pago) <input type="checkbox"/> 5 (75% de pago) <input type="checkbox"/> 6 (100% de pago) <input type="checkbox"/> (130% de pago)		Asistencia escolar: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No  <input type="checkbox"/> Asiste a 4to de primaria <input type="checkbox"/> Asiste a 5to de primaria <input type="checkbox"/> Asiste a 6to de primaria <input type="checkbox"/> Asiste a 1ro de secundaria <input type="checkbox"/> Asiste a 3ro de secundaria <input type="checkbox"/> Asiste a 1ro de preparatoria <input type="checkbox"/> Asiste a 2do de preparatoria <input type="checkbox"/> Asiste a 3ro de preparatoria		
Actividad laboral: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No				
Tipo de familia en la que vive el paciente: <input type="checkbox"/> Nuclear <input type="checkbox"/> Uniparental <input type="checkbox"/> Extensa o compuesta <input type="checkbox"/> Vive con alguien que no es su madre o padre <input type="checkbox"/> Vive en una fundación o asociación			Orfandad de: <input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Ambos <input type="checkbox"/> Sin orfandad <input type="checkbox"/> Otro: _____	
Motivo de fallecimiento de la madre: <input type="checkbox"/> Complicaciones del VIH <input type="checkbox"/> Otro: _____		Parentesco del cuidador principal con el paciente: <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Familiares biológicos <input type="checkbox"/> Personas que no son familiares biológicos		
Motivo de fallecimiento del padre: <input type="checkbox"/> Complicaciones del VIH <input type="checkbox"/> Otro: _____				
Relación del paciente con su cuidador: <input type="checkbox"/> Cercana <input type="checkbox"/> Neutral <input type="checkbox"/> Distante <input type="checkbox"/> Conflictiva				
Cambio de tutela <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		Revelación por parte del adolescente a otro miembro de la familia <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Otro		
Revelación por parte del adolescente a un amigo o pares <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Otro		Revelación por parte del adolescente a su pareja actual <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Otro		

**CARACTERÍSTICAS DE SALUD MENTAL**

En tratamiento psiquiátrico actualmente: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No							
Consumo de sustancias (ASSIST)	Riesgo bajo		Riesgo moderado		Riesgo alto		Problemas psicológicos (N = normal, C = clínico, S = subclínico): <input type="checkbox"/> Ansioso/Depresivo <input type="checkbox"/> Retraimiento/Depresivo <input type="checkbox"/> Quejas somáticas <input type="checkbox"/> Problemas sociales <input type="checkbox"/> Problemas del pensamiento <input type="checkbox"/> Problemas de atención <input type="checkbox"/> Romper reglas
Tabaco <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	0 – 10		11 – 26		27 +		
Alcohol <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	0 – 3		4 – 26		27 +		
Cannabis <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	0 – 3		4 – 26		27 +		

Cocaína ( ) Sí ( ) No	0 – 3		4 – 26		27 +		( ) Conducta agresiva
-----------------------------	-------	--	--------	--	------	--	-----------------------

### SUCESOS ADVERSOS Y CAPACIDAD INTELECTUAL

En tratamiento psiquiátrico actualmente: ( ) Sí ( ) No

Capacidad intelectual: ( ) Inteligencia debajo del promedio ( ) Inteligencia promedio ( ) Otro \_\_\_\_\_

Sucesos adversos de la vida (puede elegir más de una opción): ( ) Sí ( ) No  
 ( ) Acoso escolar ( ) Acoso o abuso sexual ( ) Haber sido víctima de algún delito con violencia ( ) Detenido por la policía ( ) Accidente Grave ( ) Ideación suicida o deseos de muerte ( ) Autolesionarse Intencionalmente ( ) Planeación o intento suicida ( )

Otro(s): \_\_\_\_\_

### ADHERENCIA AL TAR

Autorreporte de fallas en la adherencia al TAR: ( ) Nunca o actualmente sin fallas ( ) En la última semana ( ) En los últimos 3 meses ( ) En el último año o hace más de un año		Reporte del cuidador de fallas en la adherencia al TAR: ( ) Nunca o actualmente sin fallas ( ) En la última semana ( ) En los últimos 3 meses ( ) En el último año o hace más de un año	
Autorreporte de pastillas exactas de TAR omitidas en la última semana: _____	Autorreporte de pastillas exactas de TAR tomadas fuera del horario en la última semana: _____	Reporte del cuidador de pastillas exactas de TAR omitidas en la última semana: _____	Reporte del cuidador de pastillas exactas de TAR tomadas fuera del horario en la última semana: _____
% de adherencia por autorreporte = ((número de pastillas de TAR que toma a la semana – número de pastillas de TAR omitidas a la semana) / número de pastillas que toma a la semana) x 100) = _____		% de adherencia por reporte del cuidador = ((número de pastillas de TAR que toma a la semana – número de pastillas de TAR omitidas a la semana) / número de pastillas que toma a la semana) x 100) = _____	
Tiempo de diagnóstico y tiempo tomando el TAR (meses): _____		Número de hospitalizaciones por complicaciones de la enfermedad: _____	Con notificación de su diagnóstico: ( ) Sí ( ) No
Vía de transmisión al paciente: ( ) Vertical ( ) Horizontal	Número de pastillas de TAR que toma diariamente: _____	Tipo de régimen: ( ) Una vez al día ( ) Dos veces al día ( ) Tres o más veces al día	Nivel de conocimientos sobre VIH y TAR (# de aciertos correctos): _____
Fatiga al TAR ( ) No presenta fatiga ( ) Hace 1 semana ( ) hace 3 meses ( ) hace un año ( ) hace más de un año		TAR específico: _____	
Tipo de régimen ( ) Una vez al día ( ) Dos veces al día ( ) Tres o más veces al día		Dificultades presentadas para tragar las pastillas del TAR (por el tamaño, alguna lesión en la boca u otra razón) ( ) Sí ( ) No	
Desagrado del paciente por el TAR (sabor desagradable, tamaño de la pastilla, olor o color). ( ) Sí ( ) No		Malestares actuales por tomar el TAR ( ) No presenta malestares ( ) Gastrointestinales ( ) Neurológicos ( ) Físicos ( ) Otros _____	
Estrategias para facilitar la adherencia al TAR (puede elegir más de una opción): ( ) Mantener el TAR en el mismo lugar ( ) Usar alarmas en el celular ( ) Llevar un diario de adherencia al TAR ( ) Llevar el TAR o tomarlo antes de salir ( ) Otro: _____		Razones por las que no ha tomado el TAR alguna vez (puede elegir más de una opción): ( ) Malestar asociado a la toma del TAR ( ) Porque no cree que los necesite ( ) Por olvido ( ) Debido a malestar emocional ( ) Otro: _____	

---

**BIOMARCADORES**

---

Conteo de células CD4: \_\_\_\_cp/ml      Carla Viral: \_\_\_\_cp/ml      Conteo de CD  
menor igual a 500:  
(\_) Indetectable = <40 cp/ml;      ( ) Sí ( ) No  
(\_) Detectable = +40 cp/ml;  
(\_) Fracaso virológico = +200

---

Número de veces que ha tenido fracaso virológico en su historia viviendo con VIH: \_\_\_\_\_

## ANEXO F

*Definición de las variables correspondientes a los facilitadores y barreras para la adherencia al tratamiento antirretroviral en adolescentes con VIH del Instituto Nacional de Pediatría.*

<b>Características sociodemográficas y familiares</b>				
	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Unidad de medida
1	Edad del adolescente	Años cumplidos en el momento de la entrevista	Años cumplidos al momento de la entrevista.	Intervalar Años cumplidos
2	Tiempo de traslado de su vivienda al INP	Tiempo de traslado en minutos de su vivienda al Instituto Nacional de Pediatría	Tiempo que tarda el paciente en trasladarse de su casa al INP.	Intervalar Tiempo reportado de traslado
3	Sexo biológico del adolescente	Diferencias entre hombres y mujeres dadas por su condición biológica y fisiológica. (Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva, 2005).	Sexo biológico del adolescente reportado.	Nominal a. Mujer b. Hombre
4	Orientación sexual	La orientación sexual es una atracción emocional, romántica, sexual o afectiva duradera hacia otros y existe a lo largo del continuo que va desde la heterosexualidad exclusiva hasta la homosexualidad exclusiva e incluye diversas formas de bisexualidad (American Psychological Association [APA], 2020).	Respuesta del paciente a la pregunta de opción múltiple sobre cuál es su orientación sexual.	Nominal a. Heterosexual b. Homosexual c. Bisexual d. Asexual e. Otros

5	Lugar de residencia	Lugar en que el paciente vive al momento del censo en el que tiene intención de permanencia	Lugar en que se encuentra la vivienda del paciente	Nominal Nombre del estado en que reside
6	Nivel socioeconómico	Clasificación de niveles socioeconómicos de acuerdo al catálogo de cuotas de recuperación del Instituto Nacional de Pediatría (2008).	Nivel socioeconómico en que se encuentra el paciente.	Ordinal a. 1X (0% de pago) b. 1 (3% de pago) c. 2 (8% de pago) d. 3 (25% de pago) e. 4 (50% de pago) f. 5 (75% de pago) g. 6 (100% de pago) K (130% de pago)
7	Asistencia a la escuela	Que el adolescente esté inscrito formalmente al sistema educativo y asista actualmente a la escuela.	Respuesta del adolescente sobre si asiste actualmente a la escuela	Nominal a. Sí b. No
8	Último grado de estudios cursado	Último grado de estudios cursado en caso de ya no estar asistiendo actualmente a la escuela	Último grado cursado por el paciente, en caso de que no se encuentre inscrito actualmente.	Ordinal a. a Asiste a 4° de primaria b. Asiste a 5° de primaria c. Asiste a 6° de primaria d. Asiste a 1° de secundaria e. Asiste a 2° de secundaria f. Asiste a 3° de secundaria g. Asiste a 1° de preparatoria h. Asiste a 2° de preparatoria i. Asiste a 3° de preparatoria. j. No asiste a la escuela

9	Actividad laboral	Que el paciente trabaje actualmente	Respuesta del paciente acerca de su estado laboral, si se encuentra ejerciendo.	Nominal a. Sí b. no
10	Tipo de familia en la que vive el paciente.	Tipo de familia con la que vive actualmente el paciente.	Tipo de familia con la que vive el paciente en la actualidad.	Nominal a. Nuclear b. Uniparental materna c. Uniparental paterna d. Extensa e. Compuesta f. Vive en casa hogar g. Otro
11	Orfandad	Pérdida de uno o ambos padres.	Muerte de uno o ambos padres reportado por el paciente.	Nominal a. Orfandad de padre b. Orfandad de madre c. Orfandad de ambos d. Sin orfandad
12	Causa de fallecimiento de la madre.	Causa de fallecimiento de la madre del paciente.	Motivo de fallecimiento de la madre del paciente reportada.	Nominal a. Complicaciones del VIH b. Otra c. NA (No Aplica)
13	Causa de fallecimiento del padre.	Causa de fallecimiento del padre del paciente.	Motivo de fallecimiento del padre del paciente que reportada por el paciente.	Nominal a. Complicaciones del VIH b. Otra

				c. NA (No Aplica)
14	Otros miembros de la familia tomando TAR	Que existan otros miembros de la familia que tomen TAR.	Respuesta del paciente acerca de otros familiares que tomen TAR.	Nominal a. Si No
15	Parentesco del cuidador	Parentesco del cuidador con el paciente.	Parentesco del cuidador con el paciente.	Nominal  a. Madre b. Padre c. Abuela d. Abuelo e. Tía f. Tío g. Parentesco no sanguíneo h. Otros (especificar)
16	Relación con su cuidador	Reporte del paciente del tipo de relación afectiva que tiene con su cuidador	Descripción del paciente en cuanto al tipo de relación que tiene con su cuidador.	Nominal a. Relación cercana b. Relación neutral c. Relación distante d. Relación conflictiva e. No Aplica
17	Cambios de tutela	Haber tenido cambios de tutela desde su nacimiento hasta la actualidad.	Antecedentes con respecto a cambios en la tutela del paciente.	Nominal a. Si ha tenido cambios de tutela b. No ha tenido cambios de tutela
18	Revelación del diagnóstico por parte del adolescente a otros miembros de la familia además de su cuidador principal.	Reporte del adolescente de haberle revelado su diagnóstico a otros miembros de su familia además de su cuidador principal.	Que el adolescente reporte haber revelado su diagnóstico a otros miembros de su familia.	Nominal a. Si ha revelado su diagnóstico a otros miembros de su familia b. No ha revelado su diagnóstico a otros miembros de su familia c. Otro

19	Revelación del diagnóstico por parte del adolescente a pares o amigos.	Reporte del adolescente de haberle revelado su diagnóstico a pares o amigos.	Que el adolescente reporte haber revelado su diagnóstico a sus amigos.	Nominal a. Si b. No c. No tiene amigos d. Otros
20	Revelación del diagnóstico por parte del adolescente a su pareja actual.	Reporte del adolescente de haberle revelado su diagnóstico a su pareja actual.	Que el adolescente refiera haber revelado a su pareja actual su diagnóstico.	Nominal a. Si b. No c. Otros

### Salud mental

	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Unidad de medida
21	Uso y/o abuso de sustancias.	“Autoadministración de una sustancia psicoactiva” (Organización Mundial de la Salud, 1994).	Puntajes obtenidos en la Prueba de detección del consumo de alcohol, tabaco y sustancias (ASSIST V3.0). Clasificación por puntaje total obtenido en los niveles: Riesgo bajo (0-3 puntos), riesgo moderado (4-26 puntos) y riesgo alto (>26 puntos).	Ordina (puede seleccionar entre 5 opciones de respuesta)  1. Nunca 2. Una o dos veces 3. Cada mes 4. Cada semana 5. A diario o casi diario
22	Antecedentes de atención psicológica.	El paciente refiere haber tenido atención psicológica anteriormente.	Antecedentes del paciente en atención psicológica.	Nominal a. Si b. No
23	Antecedentes de atención psiquiátrica.	El paciente refiere haber tenido atención psiquiátrica anteriormente.	Antecedentes del paciente en atención psiquiátrica.	Nominal a. Si



				b. No
24	Presencia o ausencia de trastornos mentales definidos como Problemas Internalizados (PI), Problemas Externalizados (PE) y Problemas Mixtos (PM).	<p>PI: Alteración del estado del ánimo y un elevado control.</p> <p>PE: Comportamientos de desadaptación social e interpersonales, que se relacionan con un bajo control.</p> <p>PM: Problemas de pensamiento y atención.</p> <p>(Achenbach y Rescorla, 2001; Valencia y Andrade, 2005; Barcelata-Eguiarte y Márquez-Caraveo, 2019).</p>	<p>Evaluated mediante el Youth Self Report 11-18 (Achenbach y Rescorla, 2001) /Child Behavior Checklist 6-18 (Achenbach y Rescorla, 2001) que agrupan los problemas mentales en 8 factores:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ansiedad y depresión</li> <li>2. Retraimiento/depresión</li> <li>3. Quejas somáticas</li> <li>4. Ruptura de reglas</li> <li>5. Conducta agresiva</li> <li>6. Problemas sociales</li> <li>7. Problemas de pensamiento</li> <li>8. Problemas de atención</li> </ol>	Ordinal a. Escala Likert con 3 opciones de respuesta. b. Población normal/subclínica/clínica

**Sucesos adversos y capacidad intelectual**

	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Unidad de medida
25	Antecedentes de experiencias traumáticas o problemas de salud mental.	Autorreporte del adolescente sobre antecedentes de experiencias traumáticas o problemas de salud mental en su historia de vida.	Antecedentes del paciente con experiencias traumáticas o problemas de salud mental.	Nominal (Puede seleccionar más de una opción) a. Bullying o acoso escolar b. Accidente grave c. Traumatismo craneoencefálico d. Asalto e. Haber sido golpeado o atacado por alguien f. Secuestro g. Abuso sexual h. Haber sido detenido por la policía

				<ul style="list-style-type: none"> <li>i. Haber sido encarcelado</li> <li>j. Autolesionarse intencionalmente cortándose, golpeándose con algo o contra algo, rasguñándose, quemándose o de cualquier otra forma</li> <li>k. Haber tenido deseos de morir</li> <li>l. Haber pensado en formas de suicidarse</li> <li>m. Haber hecho un plan para suicidarse</li> <li>n. Haber intentado suicidarse</li> <li>ñ. Acoso sexual</li> <li>o. Problemas por Exposición a desastre (temblor)</li> <li>ñ. Ninguna de las anteriores</li> </ul>
26	Capacidad cognoscitiva clínicamente percibida	Identificación de dificultades en comprensión o entendimiento de consignas y de comunicación.	Impresión clínica de dificultades en la comunicación. Comprensión y de aprendizaje	<p>Nominal</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Discapacidad intelectual leve</li> <li>b. Discapacidad intelectual moderada</li> <li>c. Sin Discapacidad intelectual o inteligencia promedio</li> <li>d. Inteligencia limítrofe o problemas de aprendizaje</li> </ul>

**Adherencia al TAR y Biomarcadores**

	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Unidad de medida
27	Adherencia al tratamiento antirretroviral (TAR)	“Capacidad de implicarse correctamente en la elección, inicio y control del TAR que permita mantener el	Autorreporte y reporte del cuidador Sobre fallas en la adherencia al tratamiento antirretroviral	Ordinal <ul style="list-style-type: none"> <li>a. En la última semana</li> <li>b. En el último mes</li> </ul>

		<p>cumplimiento riguroso del mismo con el objetivo de conseguir una adecuada supresión de la replicación viral” (Knobel et al., 2005, pp. 52). Así mismo, en el caso del TAR, la adherencia óptima está definida como tomar el 95% o más de la medicación prescrita (Nabukeera-Barungi, 2015).</p>		<ul style="list-style-type: none"> <li>c. En los últimos 3 meses</li> <li>d. En el último año</li> <li>e. Hace más de un año</li> <li>f. Desde que recuerda ha tenido dificultades leves de adherencia</li> <li>g. Abandono en la adherencia</li> <li>h. No tiene fallas actualmente desde que tuvo cambio de tutela y/o de responsable de darle los medicamentos</li> <li>i. Nunca</li> <li>j. Sin dato</li> </ul>
28	Tiempo de diagnóstico de VIH positivo	Tiempo que ha transcurrido desde que el paciente fue diagnosticado con VIH hasta la actualidad.	Tiempo reportado por el paciente, sobre los años que lleva con el diagnóstico.	<p>Intervalar</p> <p>Años que el paciente lleva viviendo con el diagnóstico de VIH positivo.</p>
29	Tiempo que lleva tomando TAR	Tiempo que el paciente lleva tomando TAR desde la primera vez que lo tomó hasta la fecha de la entrevista, sin contar las interrupciones del tratamiento.	Tiempo que lleva el paciente tomando TAR de acuerdo con el expediente clínico electrónico.	<p>Intervalar</p> <p>Número de años que el paciente lleva tomando TAR</p>
30	Vía de transmisión	<p>Forma en que las personas se pueden contagiar de VIH (Gray et al., 2017):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Vertical o perinatal: quienes fueron contagiados de madre a hijo.</li> </ul>	Respuestas del cuidador sobre la vía de transmisión del paciente.	<p>Nominal</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Vertical/perinatal</li> <li>b. Horizontal/conductual</li> </ul>

		Horizontal o conductual: quienes se contagiaron a través de comportamientos de riesgo como sexo sin protección o uso de drogas inyectables.		
31	Conocimiento de condición de VIH	Que el paciente sepa que tiene el diagnóstico de VIH.	<p>Respuestas del paciente y el cuidador sobre el conocimiento que posee acerca de su condición de salud.</p> <p><i>* Si cualquiera de los dos (paciente o cuidador) responde que el paciente está enterado se considerará enterado.</i></p>	<p>Nominal</p> <p>a. Está enterado de su diagnóstico b. No está enterado de su diagnóstico</p>
32	Número de hospitalizaciones complicaciones del VIH o falta de adherencia a TAR.	Número de ocasiones en que el paciente fue hospitalizado debido a complicaciones del VIH o a la falta de adherencia al TAR.	Respuesta registrada de acuerdo con el número de hospitalizaciones reportadas por el cuidador.	<p>Ordinal</p> <p>a. Nunca b. Una vez c. Dos veces d. Tres veces e. Cuatro veces f. Cinco veces o más</p>
33	Nivel de conocimientos sobre la enfermedad	Contar con los conocimientos básicos sobre VIH y TAR, células, fases, progresión de la enfermedad, objetivo del TAR, indetectable, adherencia, autocuidado en relaciones y alimentación.	<p>Puntajes obtenidos en el Cuestionario de Conocimientos Básicos sobre la Infección por VIH y el TAR (CCB-VIH-TAR) (Neria, 2016). Puntuación máxima de 10 puntos, mayores puntajes indican mayores conocimientos sobre VIH y TAR.</p>	<p>Nominal por reactivo (correcto o incorrecto)</p> <p>Intervalo puntuación total, máxima de 10</p>

34	Fatiga del tratamiento	Reporte de cansancio de tomar el medicamento.	Tiempo durante el que el paciente reporta que se ha sentido cansado por el tratamiento.	<p>Ordinal</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Nunca ha experimentado fatiga del tratamiento</li> <li>b. Experimenta fatiga del tratamiento desde hace 1 semana</li> <li>c. Experimenta fatiga del tratamiento desde hace 3 meses</li> <li>d. Experimenta fatiga del tratamiento desde hace 1 año.</li> </ul>
35	TAR específico	Nombre y dosis de los medicamentos antirretrovirales que el paciente está tomando actualmente.	Información obtenida del expediente clínico	<p>Ordinal</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Abacavir/Lamivudina de 600mg/300mg</li> <li>b. Abacavir solución</li> <li>c. Abacavir 300 mg</li> <li>d. Darunavir 600 mg</li> <li>e. Darunabir/Cobicistat 800mg/150 mg</li> <li>f. Efavirenz 600 mg</li> <li>g. Emtricitabina/Tenofovir succinato 200/245 mg- tableta</li> <li>h. Lamivudina solución</li> <li>i. Lamivudina 150 mg</li> <li>j. Lopinavir Ritonavir Sol. 8.0 g/2.0 g</li> <li>k. Lopinavir 200 mg/Ritonavir 50 mg</li> <li>l. Lopinavir 100 mg/Ritonavir 25 mg</li> <li>m. Nevirapina suspensión</li> <li>n. Nevirapina 200 mg</li> <li>o. Ritonavir 100 mg (tabletas)</li> <li>p. Raltegravir 400 mg</li> <li>q. Tenofovir 300 mg</li> </ul> <p>Zidovudina solución</p>

36	Tipo de régimen	Número de ocasiones al día en las que el paciente tiene indicada la toma del TAR.	Número de veces al día que el paciente toma TAR.	Ordinal a. Una vez al día b. Dos veces al día c. Tres o más veces al día
37	Dificultad para tragar las pastillas del TAR.	Dificultad para tragar las pastillas del TAR ya sea por el tamaño, alguna lesión en la boca u otra razón.	Respuesta del paciente acerca de si presenta dificultad para tomar el TAR.	Nominal a. Si b. No c. NA (No aplica)
38	Desagrado de las pastillas del TAR.	Que el adolescente experimente desagrado de las pastillas del TAR por mala palatabilidad (sabor desagradable), tamaño de la pastilla, olor o color.	Respuesta indicada por el paciente sobre la presencia de desagrado por tomar el TAR.	Nominal a. Si b. No c. NA (No aplica)
39	Efectos secundarios del TAR	Efectos secundarios a la toma del TAR que resultan molestos para el paciente y que se pueden agrupar en: a. Gastrointestinales (Ej. náuseas, diarrea). b. Sistema nervioso central (Ej. Alteraciones sensoriales, sueños inusuales, dolor de cabeza). c. Cambios en la apariencia física (Ej. Ictericia escleral, lipoatrofia facial, lipodistrofia). Otros que perciba el paciente.	Efectos que experimenta el paciente al tomar TAR.	Nominal (Puede seleccionar más de una opción)  a. Gastrointestinales (Ej. náuseas, diarrea). b. Sistema nervioso central (Ej. Alteraciones sensoriales, sueños inusuales, dolor de cabeza). c. Cambios en la apariencia física (Ej. Ictericia escleral, lipoatrofia facial, lipodistrofia). d. Otros que perciba el paciente. e. Ninguno
40	Uso de estrategias para la adherencia al TAR	Estrategias que usa el paciente para la adherencia al tratamiento.	Respuestas del paciente acerca de su uso de estrategias para tomar con mayor regularidad su tratamiento.	Nominal (puede marcar más de una opción)

				<ul style="list-style-type: none"> <li>a. Mantengo el TAR en el mismo lugar, en una ubicación consistente conveniente y segura.</li> <li>b. Uso recordatorios o alarmas en el celular para tomar el TAR.</li> <li>c. Llevo un diario o registros de adherencia al TAR.</li> <li>d. Tomo el TAR en secreto o escondiéndome de familiares</li> <li>e. Tomo el TAR en secreto escondiéndome de amigos para que no me vean tomar mis medicamentos.</li> <li>f. Tomo el TAR escondiéndome de todos (amigos, familiares, conocidos y desconocidos).</li> <li>g. Tomo el TAR en horarios variados, sin respetar el mismo horario, llegando a retrasarlos por ir a la escuela u otras razones.</li> <li>h. Cuando salgo de casa llevo mi TAR para tomarlo.</li> </ul>
41	Causas de dosis omitidas de TAR.	Causas reportadas por el adolescente por las cuales ha omitido dosis del TAR.	Causas por las que el paciente no ha tomado sus medicamentos	<p>Nominal (Puede seleccionar más de una opción)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. No quise porque estaba enojad(a)</li> <li>b. No quise porque ya estoy hart(a)/cansado(a) de tomarlos</li> </ul>

			<p>c. No quise porque no creo que los necesite</p> <p>d. No quise por los efectos molestos (sabor, malestar estomacal, etc) de los medicamentos</p> <p>e. Se me olvidó tomármelos</p> <p>f. Me quedé dormido(a) antes de tomármelos</p> <p>g. Otros (especificar)</p>
42	Biomarcadores	Biomarcadores de seguimiento para el monitoreo de la progresión de la enfermedad	<p>Datos obtenidos a partir del expediente clínico electrónico de</p> <p>Carga viral</p> <p>Conteo de células CD4</p> <p>Fracasos virológicos</p> <p>Intervalo</p> <p>a. Carga viral</p> <p>b. Conteo células CD4</p> <p>c. Fracasos virológicos</p>



## ANEXO G

*Estadísticos descriptivos del Tratamiento Antirretroviral (N = 41)*

<b>TAR específico</b>	<b>F</b>	<b>%</b>
Abacavir/Lamivudina de 600mg/300mg, Lopinavir 200 mg/Ritonavir 50 mg	7	17.1
Biktarvy (bictegravir 50 mg, tenofovir 200mg y emtricitabina 25mg)	7	17.1
Abacavir/Lamivudina de 600mg/300mg, Lopinavir 200 mg/Ritonavir 50 mg, Lopinavir 100 mg/Ritonavir	6	14.6
Abacavir 300 mg, f. Lamivudina 150 mg, Lopinavir 200 mg/Ritonavir 50 mg, Lopinavir 100 mg/Ritonavir	5	12.2
Abacavir 300 mg, f. Lamivudina 150 mg, Lopinavir 200 mg/Ritonavir 50 mg, Lopinavir 100 mg/Ritonavir	5	12.2
Abacavir/lamivudina/dolutegravir 600mg/300mg/50mg	5	12.2
Abacavir/Lamivudina de 600mg/300mg, Lopinavir 200 mg/Ritonavir 50 mg	2	4.9
Abacavir 300 mg, Lopinavir 200 mg/Ritonavir 50 mg, Lopinavir 100 mg/Ritonavir 25 mg, Tenofovir	1	2.4
Abacavir 300 mg, Lopinavir 200 mg/Ritonavir 50 mg, Lopinavir 100 mg/Ritonavir 25 mg, Lamivudina 250mg	1	2.4
Darunavir/Cobicistat (Prezcobix) 600mg, Raltegravir 400 mg, Tenofovir 300 mg	1	2.4
Darunavir/Cobicistat 800mg/150 mg, Emtricitabina/Tenofovir 200/245 mg	1	2.4
Emtricitabina/Tenofovir 200/245, Lamivudina 150 mg, Lopinavir 200 mg/Ritonavir, Lopinavir 100 mg/Ritonavir	1	2.4
Emtricitabina/Tenofovir 200/245 mg, Lopinavir 200 mg/Ritonavir 50 mg, Lopinavir 100 mg/Ritonavir	1	2.4
Emtricitabina/Tenofovir 200/245 mg, Raltegravir 400 mg	1	2.4
Ritonavir 100 mg (tabletas), Raltegravir 400 mg, Tenofovir 300 mg, Darunavir Sandoz 400 mg	1	2.4

## ANEXO H

### Tabla Anexo G

#### *Definiciones conceptuales y operacionales de las variables del estudio 2*

<b>Variable independiente</b>			
<b>Variable</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Definición operacional</b>	<b>Unidad de medida</b>
Intervención “5 pasos para vivir mejor”	Intervención individual de una única sesión basada en el uso de la metáfora del reloj de arena (Neria, 2016, 2020) y componentes de la intervención Life Steps para el incremento en adherencia al TAR (Safren, 2001). Retoma aspectos de ambientes amigables con adolescentes para intervenciones en ambientes hospitalarios (WHO, 2002 )	Intervención individual de una única sesión de breve duración (aproximada 25 minutos). Consta de 5 pasos de la intervención “pasos vitales” de Safren (1993): 1. Psicoeducación Para el paso 1 de psicoeducación se presenta un video de duración aproximada de 5 minutos, en el cual se retoma la metáfora del reloj de arena (Anexo L) que aborda temas sobre qué es el VIH, la progresión de la infección, TAR, análisis de laboratorio y alimentos que interfieren con la TAR. 2. Formulación de horario de medicación 3. Señales para tomar pastillas 4. Respuestas a deslices 5. Revisión procedimientos	Nominal
<b>Variables dependientes</b>			

Nivel de Conocimientos sobre VIH y TAR	Conocimientos del AVVIH asociados a aspectos básicos tanto de la infección por virus de VIH, su progresión en ausencia del tratamiento, características de la función del TAR, estudios de laboratorio para el monitoreo de la infección y alimentos que interfieren con el efecto del TAR.	Puntuación obtenida en el Cuestionario de Conocimientos básicos sobre la Infección por VIH y el TAR (CCB-VIH-TAR; Neria, 2020). Puntuación total del cuestionario de 0 a 10, a mayor puntuación mayores conocimientos.	De intervalo
Percepción al tratamiento y la enfermedad	Percepción del AVVIH sobre lo que implica tener la infección por VIH y la utilidad del TAR	Respuestas del paciente en una escala de valoración del 1 al 10 sobre situaciones relacionadas al TAR y VIH en AVVIH (cuestionario realizado ad-hoc) Escala valorativa del 0 al 10	Ordinal
Autoeficacia al TAR	Capacidad que percibe el adolescente que vive con VIH para seguir las indicaciones médicas y la toma del TAR	Respuestas del paciente acerca de su percepción sobre la capacidad para adherirse al TAR e indicaciones médicas en el cuestionario sobre autoeficacia al TAR en AVVIH (cuestionario elaborado ad-hoc) Escala del valorativa del 0- 10, a mayor puntuación mayor autoeficacia percibida.	Ordinal
Satisfacción al TAR	Percepción del AVVIH sobre su satisfacción al TAR	Respuesta del paciente sobre su satisfacción con el TAR y las razones de esta dadas en el Cuestionario de Adherencia y Satisfacción	Intervalo

		con el Tratamiento Antirretroviral (CASTA; Neria, 2020) Porcentaje de satisfacción	
Adherencia al tratamiento antiretroviral (TAR)	“Capacidad de implicarse correctamente en la elección , inicio y control del TAR que permita mantener el cumplimiento riguroso del mismo con el objetivo de conseguir una adecuada supresión de la replicación viral” (Knobel et al., 2005, pp. 52). Asimismo en el caso del TAR la adherencia óptima es tomar el 95% o más de la medicación prescrita (Nabukeera-Barungi, 2015)	<p>Auto reporte brindado por el AVVIH sobre fallas en la adherencia al TAR y dosis omitidas en la semana y el mes previo a la sesión</p> <p>Fecha aproximada desde que empezó a fallar en la adherencia</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>nunca</li> <li>En la última semana</li> <li>En el último mes</li> <li>En los últimos 3 meses</li> <li>En el último año</li> </ol> <p>Cantidad de dosis omitidas de TAR en la última semana, contando la semana como siete días previos al día de la sesión.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Ninguna</li> <li>1 dosis</li> <li>2 dosis</li> <li>3 dosis</li> <li>4 dosis</li> <li>5 o más dosis</li> </ol> <p>Cantidad de dosis de TAR tomadas fuera del horario en la última semana, contando la semana como siete días previos al día de la entrevista.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Ninguna</li> <li>1 dosis</li> <li>2 dosis</li> <li>3 dosis</li> </ol>	Ordinal .

		e. 4 dosis	
		f. 5 o más dosis	
	Cantidad de células CD4 en la sangre.		
	Cantidad de copias de ARN del VIH en un volumen concreto de sangre.	Número de células CD4/ml en sangre reportadas en los estudios de laboratorio más recientes.	
Biomarcadores	Haber presentado alguna vez fracaso terapéutico que ocurre cuando el TAR deja de reducir y mantener la carga viral de una persona en menos de 200 copias/ml (InfoSIDA, 2019)	Cantidad de copias de ARN del VIH reportada en los estudios de laboratorio más recientes. Ausencia o presencia de fracaso virológico.	Intervalo / nominal

## ANEXO I

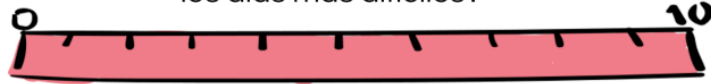
Cuestionario de Autoeficacia al TAR diseñado *ad hoc*

# Autoeficacia

Del 0 al 10...



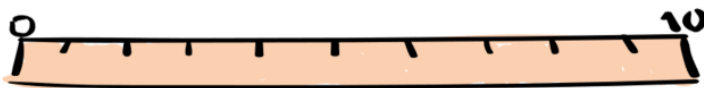
¿Qué tan capaz te sientes para tomar el TAR sin fallar aún en los días más difíciles?



¿Qué tan fácil te resulta tomarte el TAR?



¿Qué tan hábil te sientes para tomar el TAR sin fallar?

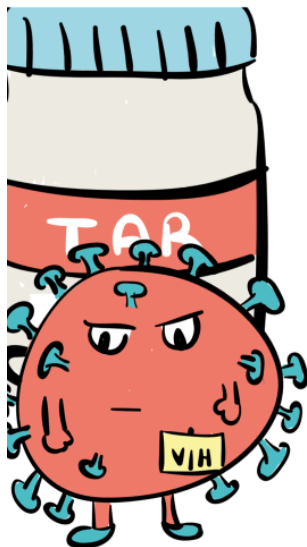


## ANEXO J

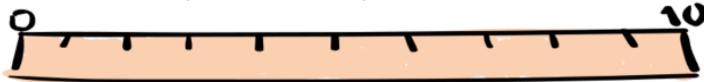
Cuestionario sobre Percepción hacia el TAR y el VIH diseñado *ad hoc*

# ¿Qué piensas del TAR y VIH?

Del 0 al 10...



¿Qué tanto depende de ti que tu enfermedad no avance?



¿Qué tan necesario es el TAR para el control de tu enfermedad?



¿Qué tanto te preocupa tu enfermedad?



**ANEXO K**  
**Cuestionario de Adherencia y Satisfacción al Tratamiento Antirretroviral (CASTA)**

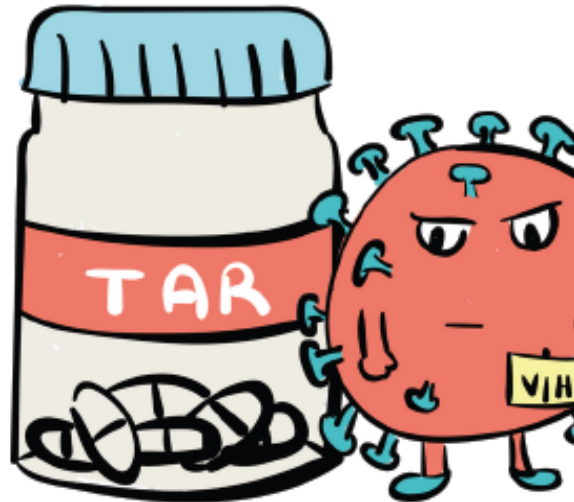
**Cuestionario de Adherencia y Satisfacción al Tratamiento Antirretroviral (CASTA)**

Por favor contesta las siguientes preguntas marcando las respuestas que mejor indiquen la forma en que tomas el tratamiento antirretroviral

¿Tomas siempre tu tratamiento antirretroviral?

Sí

No



En el último mes ¿Cuántos días no tomaste tu tratamiento antirretroviral?

Ninguno	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Más de 10
---------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	-----------

En el último mes ¿qué tan satisfecho te has sentido con tu tratamiento antirretroviral

Totalmente insatisfecho	0%	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%	Totalmente satisfecho
-------------------------	----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	------	-----------------------

Si estás 100% satisfecho con tu tratamiento antirretroviral deja esta pregunta en blanco. De lo contrario, si has señalado un porcentaje menor a 100% ¿a qué se debe?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## ANEXO L

### Reporte de adherencia al Tratamiento Antirretroviral

#### Reporte de adherencia al Tratamiento Antirretroviral

Instrucciones: Contesta las siguientes preguntas marcando las respuestas que mejor indiquen la forma en que tomas el medicamento

Aproximadamente ¿Cuándo empezaste a dejar de tomar tu medicamento como te lo indicó el doctor?

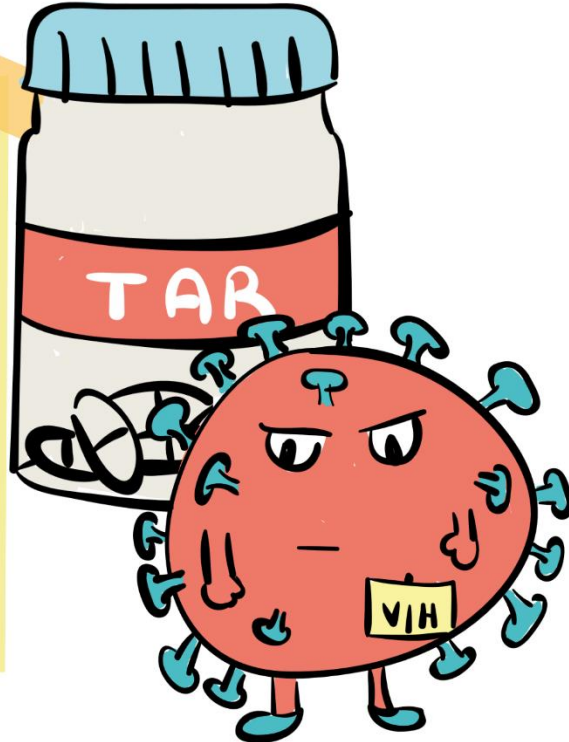
Nunca
En la última semana
En el último mes
En los últimos 3 meses
En el último año

En la última semana. Contando de hoy para atrás 7 días ¿Cuántas dosis no te has tomado?

Ninguna
1 dosis
2 dosis
3 dosis
4 dosis
5 o más dosis

En la última semana. Contando de hoy para atrás 7 días ¿Cuántas dosis te has tomado fuera de horario?

Ninguna
1 dosis
2 dosis
3 dosis
4 dosis
5 o más dosis





## ANEXO M

### Selección pasos Life Steps para la elaboración de 5 pasos para vivir mejor

Pasos Life Steps (Safren, 2001)	5 pasos para vivir mejor	Motivos de selección y exclusión
<p><b>Paso 1. Psicoeducación</b> Desde la propuesta de Life Steps la adherencia se ve como una habilidad capaz de aprenderse y la motivación para tomar las pastillas se aborda a partir de la relación que tiene con la carga viral. A los pacientes se les muestra un video u al concluirlo se les pasa con un clínico donde se discute la información vista, las dificultades que puede tener el paciente para tomar la medicación, problemas previos de adherencia y estrategias que le han funcionado en el pasado. Se abordan pensamientos alternativos sobre la medicación, no por la presencia de una enfermedad mortal si no como un medio de protección.</p>	<p><b>Paso 1. Psicoeducación</b> Junto con el paciente se les presenta un video breve basada en la metáfora del reloj de arena (Neria, 2016). En este video se presenta información sobre el VIH y TAR, así como las fases de la infección, el impacto del virus en las células CD4, la reinfección y alimentos que interfieren con el tratamiento. Al finalizar el video se clarifican dudas que puedan presentar los pacientes.</p>	<p>Para el desarrollo de la intervención se toma como marco de referencia el modelo IMB (Information-Motivation-Behavioral Skills). En este paso se busca brindar información relevante acerca de la enfermedad y el tratamiento.</p>
<p><b>Paso 2. Traslado a citas</b> El objetivo principal de este paso es que el paciente no falte a citas importantes en la clínica. Se abordan temas sobre las características de las citas, qué puede interferir y cómo podrían asistir. Algunos de los planes que se realizan es encontrar un horario de citas que se adecue a sus necesidades. Se utiliza reestructuración cognitiva y el abordaje de solución de problemas para abordar aspectos sobre la opinión de otros.</p>		<p>Debido a que los pacientes no son ellos quienes llevan a cabo esas actividades no se daban las condiciones para que se practicaran esas habilidades y se requería de un entrenamiento previo para que las comenzaran a desarrollar.</p>
<p><b>Paso 3 Acudir a las citas y obtener medicamento</b> En este paso se busca encontrar junto con el paciente la meta detrás de seguir acudiendo a sus citas de forma regular así como la identificación de barreras potenciales que interfieran con las citas o con la adquisición de su medicamento.</p>		<p>Dada las condiciones de los pacientes y que dependen de un tutor se consideró que otros factores podrían interferir con este paso por lo que no se tendría acceso a modificarlo.</p>

<p><b>Paso 4 Formular un horario de medicación diaria</b> El objetivo de este paso es completar un mapa amplio sobre cómo tomarse los medicamentos diariamente especificando el ambiente y otras señales para tomarlos. Asociarlo con actividades que realiza de forma regular, realizar un horario, identificar momentos cruciales en los que podría olvidarlos.</p>	<p><b>Paso 4 Formular un horario de medicación diaria</b> Junto con el paciente se identifican los horarios indicados por el médico para la toma del TAR. Una vez identificados los horarios se detectan actividades que sirvan como referencia para incluirlo en su rutina y disminuir el olvido.</p>	<p>Con este paso se busca retomar y fortalecer las habilidades conductuales de los pacientes. Se busca desarrollar el uso de recordatorios temporales y el colocar sus medicamentos en lugares estratégicos asociados a su rutina como parte de su repertorio conductual.</p>
<p><b>Paso 5 Almacenamientos de medicamentos</b> Después de contar con un horario es necesario ver la forma de almacenar sus medicamentos fuera de casa. Algunos de ellos requieren de refrigeración. En algunos casos se pueden almacenar en bolsas zip-lock juntos con etiquetas con información necesaria para la toma de cada una de ellas.</p>		<p>Este paso se retoma en el paso previo en la intervención de 5 pasos para vivir mejor. Se les brindan pastilleros específicos para su tipo de régimen y se busca que en la rutina se incluya el uso de los pastilleros.</p>
<p><b>Paso 6 Obtención de medicamentos</b> Desarrollar un plan para continuar teniendo acceso a los medicamentos cuando están fuera de casa. En este paso se busca desarrollar junto con el paciente alternativas para tener medicamento si saldrán de viaje o cómo podrían acceder a ellos.</p>		<p>Este paso se retoma con el uso de pastilleros para mantener su medicamento cerca de ellos. En cuanto a la obtención de acuerdo con las características de la población y del hospital se ha mostrado flexibilidad para el acceso a los medicamentos incluso sin cita previa.</p>
<p><b>Paso 7 Identificación de redes de apoyo</b> En este paso se busca identificar junto con los pacientes miembros de la familia o amigos quienes podrían ayudarles a apegarse a su régimen para ello se considera a alguna persona a quien podría revelar su diagnóstico para que le brinde apoyo.</p>		<p>Por las características de la muestra y el proceso de transición que vivirán se buscó en gran medida que desarrollaran competencias ellos mismos para adherirse a su tratamiento y adquirieran autonomía y responsabilidad en su autocuidado por lo que no se</p>

		consideró pertinente la inclusión de este paso.
<p><b>Paso 8 Señales para tomar pastillas</b> En este paso se dan etiquetas de señalamiento para colocarlas en lugares claves como celular, computadora, espejo en el baño y se colocan como claves para la toma de los medicamentos. Estos señalamientos se asocian con tarjetas donde se escriben razones para tomar el medicamento como "me estoy cuidando a mi mismo"</p>	<p><b>Paso 8 Señales para tomar pastillas</b> En este paso al paciente se le brindan unas estampas de colores y unas etiquetas. Se le solicita que en las etiquetas escriba las razones por las cuáles para él/ella es importante tomar el TAR asociado a aspectos valiosos en su vida "quiero seguir disfrutando con amigos". Cada frase que escriben se asocia con una estampa de color que se les solicita peguen en lugares estratégicos a los que tengan acceso constante como el celular.</p>	<p>En este paso se busca retomar el factor de la motivación del modelo IMB. Para ello se asocia la toma del medicamento con algo que sea valioso para los pacientes y el beneficio directo que reciben de una buena adherencia.</p>
<p><b>Paso 9 Enfrentar efectos adversos</b> Se invita a los pacientes para encontrar junto con el médico un régimen con el menor número de efectos secundarios, se ayuda a reinterpretar los efectos secundarios como señal de que el medicamento está funcionando</p>		<p>En conjunto con el personal médico de la clínica del INP se identificó que el régimen que se da se busca sea el más simplificado posible por lo que la modificación de este sería compleja.</p>
<p><b>Paso 10 comunicación con el personal médico</b> En algunas ocasiones los pacientes pueden sentirse apenados para realizar algunas preguntas. Se identifican preguntas que podría realizarle a su médico y si alguna de ellas no la ha preguntado se anota en una tarjeta y se hace un juego de roles. De igual forma se evalúa la dificultad para comunicarse y se entrena la asertividad en los pacientes.</p>		<p>Se consideró un paso poco factible para incluir en una intervención breve. Se llegó al consenso de que el juego de roles así como el entrenamiento de asertividad requiere de mayor número de sesiones.</p>
<p><b>Paso 11 Prepararse para tomar el medicamento cuando se usan sustancias</b> En este paso se considera que los pacientes probablemente no dejen de consumir sustancias por lo cual junto con ellos se busca identificar la mejor manera en la que las podrían consumir sin que interfiera con su tratamiento.</p>		<p>El consumo reportado por los adolescentes fue bajo, de igual forma se consideró que el tema implicaba mayor tiempo para poder clarificar dudas y brindar la información necesaria. Contemplando las dificultades</p>

		cognitivas que presentaban algunos pacientes se optó por no incluir este paso ya que implicaba brindar más información.
<p><b>Paso 12 Respuestas a los deslices en la adherencia</b> En este paso se aborda la importancia de volver a retomar el régimen de tratamiento, una vez que se ha saltado una dosis. En algunos casos cuando la adherencia no se cumple a la perfección los pacientes pueden optar por dejar el tratamiento.</p>	<p><b>Paso 10 Respuestas a los deslices en la adherencia</b> Junto con el paciente se indaga qué le suele ocurrir después de no haberse tomado su medicamento por un día y si se le dificulta volver a retomar. Se construyen frases que para ellos cobren sentido y les recuerden que pueden ocurrir deslices y que pueden retomar el régimen una vez más.</p>	La motivación puede verse afectada por los deslices, así como repercutir en su autoeficacia por lo que se consideró pertinente incluir el paso asociado a frases relevantes para mantener la motivación en los adolescentes.
<p><b>Paso 13 Revisión de los procedimientos</b> En este paso se busca repasar los pasos vistos durante la sesión</p>	<p><b>Paso 11 Revisión de los procedimientos</b> Se les proporciona a los pacientes un tríptico donde se repasan los pasos de la intervención y al final escriben los puntos más relevantes y su plan para tomar el TAR como lo indica el médico.</p>	
<p><b>Versión 2001. Paso 9 Revisión de imagería guiada de la adherencia exitosa en respuesta a las señales diarias</b> Las imágenes guiadas se utilizan para ayudar a los pacientes a ensayar imaginativamente un día completo de adherencia. Las imágenes deben incluir las señales identificadas pasos anteriores, el ensayo del uso de cogniciones adaptativas y el uso de señales sensoriales relevantes (p. ej., el olor del café durante una dosis matutina) para intensificar las imágenes.</p>		Este paso se va repasando a lo largo de los pasos de la intervención, desde el segundo paso se les solicita que vayan creando de la forma más clara posible las actividades que realizan en su rutina. Se maneja en simultanea para facilitar la asociación de la conducta esperada (establecer actividades de referencia) con su rutina diaria. Se consideró que el factor de la edad y en algunos pacientes las dificultades cognitivas podrían dificultar la realización de este paso si se realizaba de forma individual.

## ANEXO N

### Script adaptado de la metáfora reloj de arena para adolescentes que viven con VIH

#### ***Introducción***

¡Hola! Hoy me gustaría contarte algo que podrá ayudarte a cuidar tu salud. Para eso nos ayudará este reloj de arena que utilizaré para explicarte qué es la infección por VIH, qué es el Tratamiento Antirretroviral y la importancia de tomar tus medicamentos como tu médico lo indica

#### ***El VIH y los CD4s***

Imagina que este reloj de arena representa nuestro cuerpo. La parte de arriba está vacía porque representa que el virus del VIH no ha entrado al cuerpo. La parte de abajo está llena y los granitos de arena representan a unas células que son como el ejército de nuestro cuerpo porque nos defienden de amenazas como virus, bacterias, hongos y algunos tipos de cáncer. Estas células se conocen como CD4.

#### ***Vías de transmisión***

El VIH puede entrar a nuestro cuerpo de tres formas:

1. Vía sexual, es decir, cuando tenemos relaciones sexuales sin condón con una persona que tiene VIH.
2. Por transmisión vertical, es decir, de una mujer embarazada a su bebé en el parto o lactancia
3. Por vía sanguínea, cuando sangre infectada por VIH se mezcla con nuestra sangre; por ejemplo, cuando se comparten jeringas para inyectarse drogas.

#### ***Lo que pasa cuando el VIH entra al cuerpo***

Voy a dar vuelta al reloj de arena para representar que el VIH ha entrado al cuerpo.

En este momento comienza la infección y el VIH comienza a destruir a las células CD4.

¿Qué pasa con los CD4?, Disminuyen

Y ¿qué pasa con el VIH?, Aumenta.

#### ***Fases del VIH***

Al no tomar la medicina, la enfermedad avanza y pasa por una primera fase donde puede haber muchas diarreas, malestar parecido a la gripe, y sudoraciones en la noche. Después, pasa a una segunda fase donde, aunque puede no haber síntomas, el cuerpo se sigue desgastando lentamente.

Finalmente, sigue la fase de SIDA que aparece cuando el sistema inmune, el ejército defensor de nuestro cuerpo, colapsa y aparecen enfermedades oportunistas, que se aprovechan de nuestra debilidad, y pueden ser tan graves que pueden llevar a la muerte.

#### ***Estudios de laboratorio***

Se realiza un estudio llamado carga viral, que mide la cantidad de virus. Existe otro estudio para saber el número de células CD4, el número de miembros de nuestro ejército defensor, que hay en el cuerpo y que también mide la cantidad de estas células en una gotita de sangre.

#### ***El Tratamiento Antirretroviral***

Como ya te diste cuenta, sin medicamento la infección por VIH avanza a la fase de SIDA.

El tratamiento antirretroviral impide que el VIH haga copias de sí mismo, y, con ello, evita que la infección avance. Voy a voltear el reloj de arena para representar el momento en que una persona con VIH comienza a tomar su tratamiento antirretroviral. Ahora están los CD4 en la parte de abajo, y en la parte de arriba, el VIH.

Con el tratamiento antirretroviral, ¿qué está ocurriendo con la carga viral?, disminuye, y ¿qué ocurre con los CD4?, aumentan.

El objetivo del Tratamiento Antirretroviral es lograr la supresión viral o indetectabilidad; es decir, llegar a tener una carga viral de menos de 39 copias de VIH por gotita de sangre.

Que el virus sea indetectable no significa estar curado, pues hasta hoy la infección por VIH no tiene cura; significa que la cantidad de VIH en el cuerpo es tan pequeña que la infección está controlada, y así la persona puede tener una vida sana.

### ***Adherencia al tratamiento***

#### ***(Tomar el medicamento todos los días)***

Para permanecer indetectable es necesario una buena adherencia al tratamiento antirretroviral. Es decir, tomar el medicamento todos los días en el horario indicado, de lo contrario sería como volver a voltear el reloj de arena y permitir que la infección continúe y que incluso el VIH se haga resistente al medicamento, o sea, que el virus se defiende del medicamento y ya no funciona.

### ***Evitar la reinfección***

Cuando una persona tiene VIH y vuelve a infectarse de VIH de otra persona, se presenta una reinfección, lo cual puede provocar que el medicamento deje de funcionar. Por eso es importante tomar los medicamentos todos los días, y evitar la reinfección utilizando condón en cada relación sexual.

### ***Alimentos que no debes consumir***

Finalmente, hay tres alimentos que afectan el funcionamiento del tratamiento antirretroviral, que, por lo tanto, no debes consumir. El primero es la Hierba de San Juan, que se utiliza en té para mejorar el estado de ánimo. El segundo es la toronja. El tercero es el ajo, que cuando lo consumes en exceso interfiere con el tratamiento, aunque puedes consumirlo en pequeñas cantidades. Recuerda preguntarle a tu médico si tienes dudas de otro alimento.

*¡Cuida tu cuerpo! ¡Es el único lugar que tienes para vivir!*

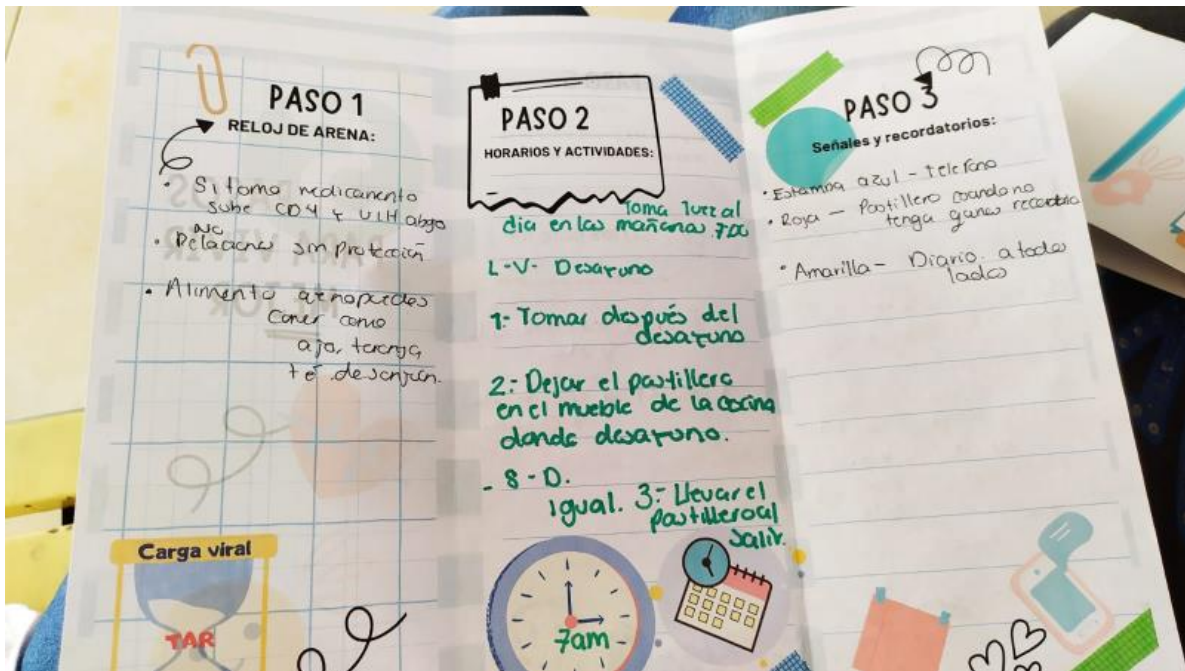
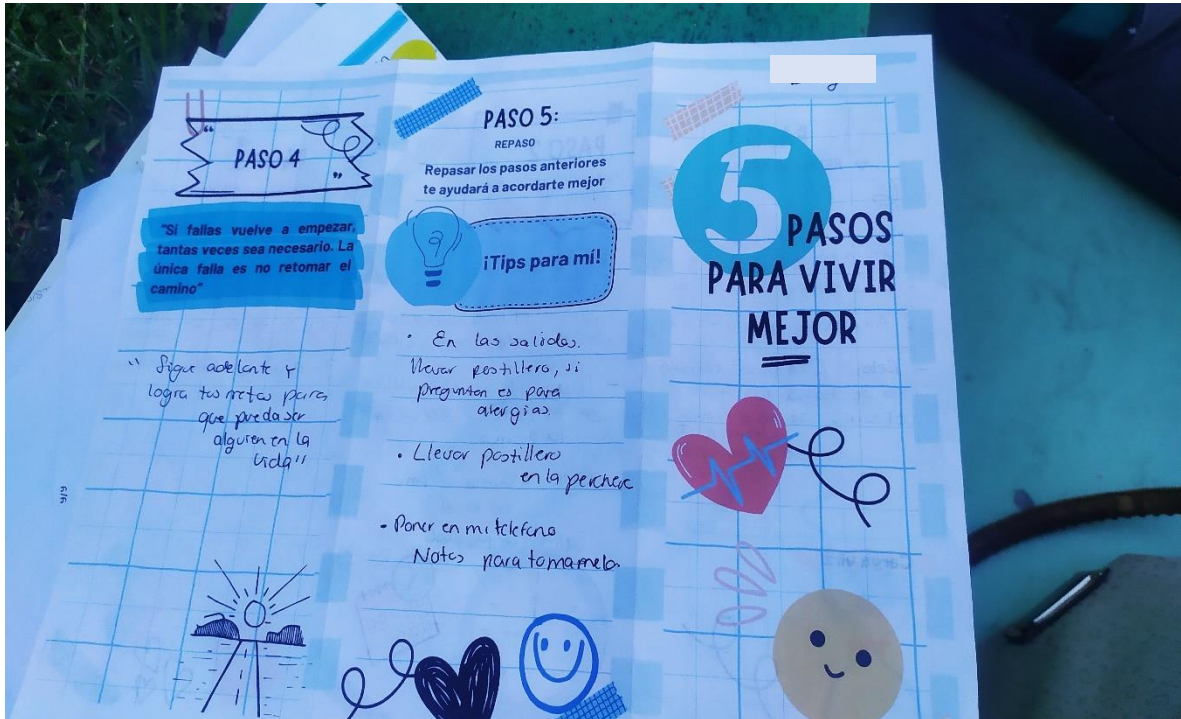
*Jim Rohn*

### **Publicaciones del Dr. Roberto Neria Mejía, autor de la metáfora del reloj de arena:**

- Neria-Mejía, Roberto (2016). *Programa psicoeducativo de adherencia al tratamiento antirretroviral en personas con diagnóstico reciente por VIH* (Tesis de maestría en psicología, Universidad Nacional Autónoma de México). TESIUNAM
- Neria-Mejía, Roberto (2020). *Terapia de aceptación y compromiso en personas con VIH y sintomatología afectiva* (Tesis de doctorado en psicología, Universidad Nacional Autónoma de México). TESIUNAM

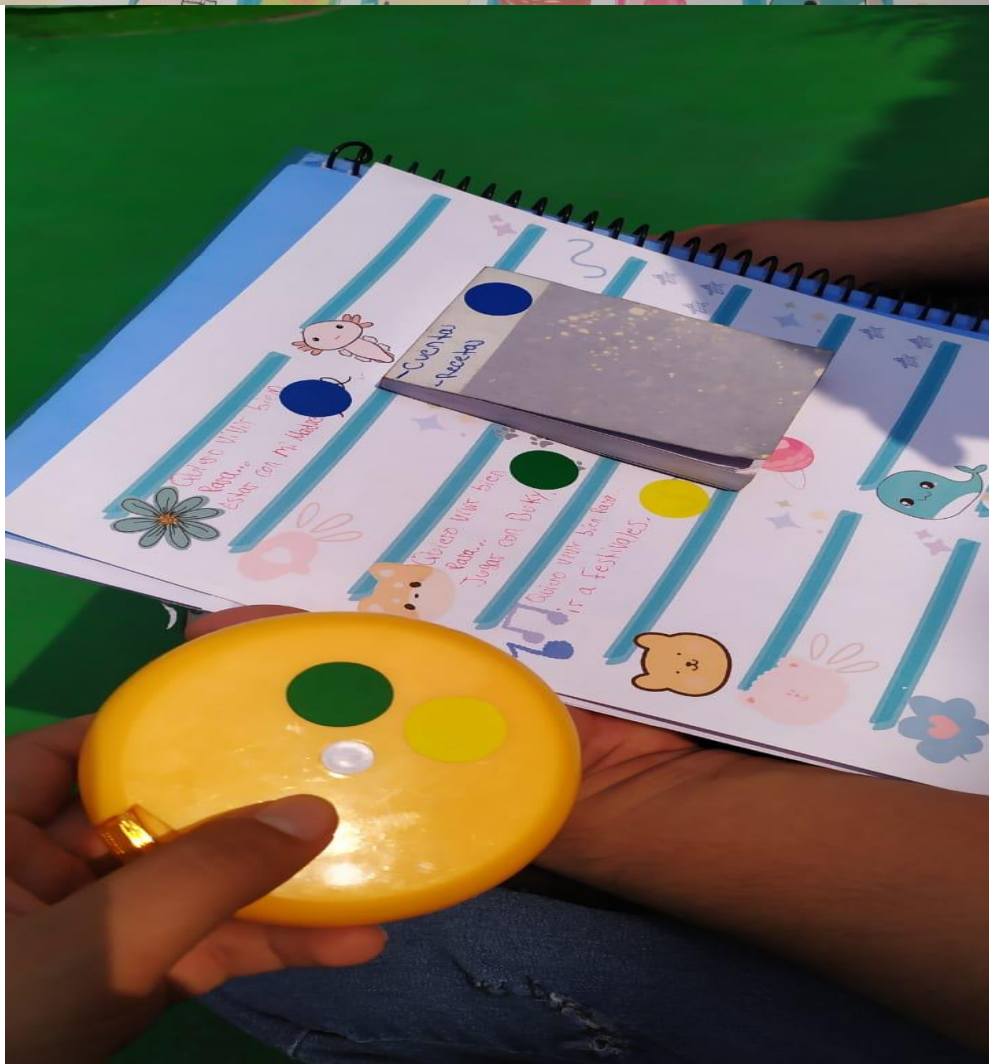
## ANEXO Ñ

Material proporcionado a adolescentes participantes en la intervención.



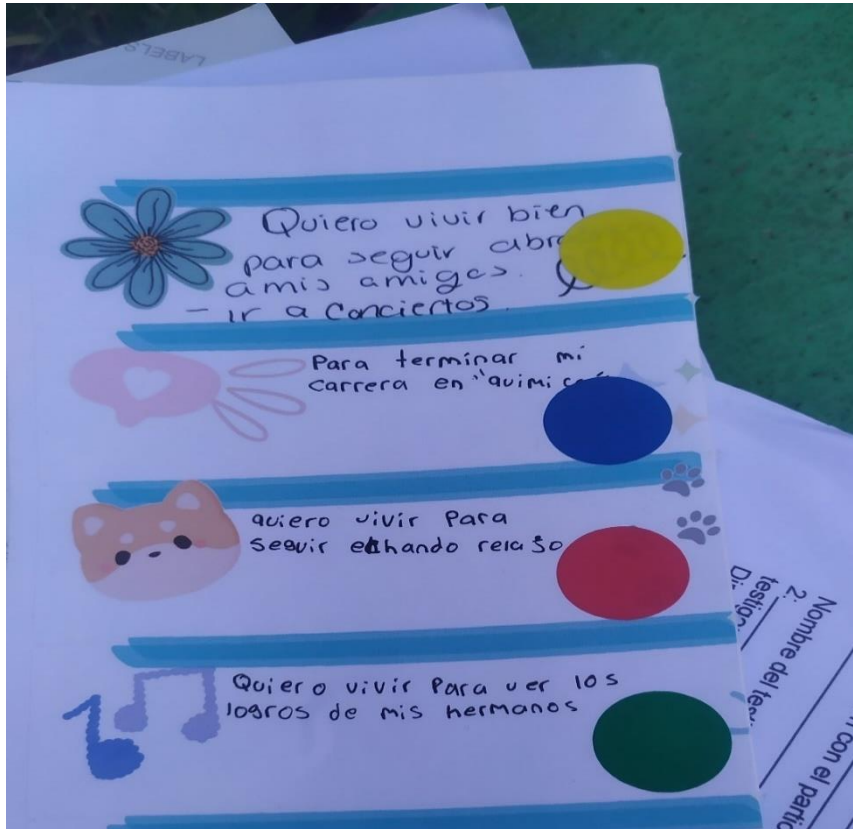
Trípticos de repaso para el quinto paso de la intervención





Señales en celular, pastillero y diario asociadas a frases para recordar tomar el TAR





Etiquetas y señales para recordar adherencia al TAR



Pastilleros tres regímenes diferentes



Pastillero para régimen de una pastilla al día



Pastillero para régimen de dos pastillas al día



Pastillero para régimen de tres pastillas al día