



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA



**Relación entre calidad de vida y adherencia al tratamiento en
adolescentes que viven con VIH.**

Tesis para obtener el título de subespecialidad en:

Psiquiatría infantil y de la adolescencia

Presenta:

Dr. Daniel Benjamín Montoya Moya

Tutora de tesis:

Dra. Diana Molina Valdespino

Asesores:

Dr. Javier Ordóñez Ortega

Dr. Silvestre García de la Puente

Ciudad de México

2022



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.

ÍNDICE

Resumen	1
Pregunta de investigación	3
Marco teórico	
Introducción	3
Adolescentes que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana	3
Calidad de vida en adolescentes que viven con VIH	7
Adherencia al tratamiento	10
Planteamiento del problema	14
Justificación	14
Objetivos	15
Hipótesis	15
Material y métodos	15
Análisis estadístico	22
Consideraciones éticas	22
Consideraciones de bioseguridad	23
Financiamiento	24
Factibilidad	24
Resultados	24
Discusión	28
Conclusiones	33
Referencias	33
Anexos	41

Resumen.

Desde la introducción del tratamiento antirretroviral el pronóstico y la mortalidad de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en población pediátrica han mejorado importantemente, lo cual ha permitido a estos pacientes sobrevivir a etapas posteriores de su desarrollo. Los adolescentes que viven con VIH enfrentan una condición de salud crónica y estigmatizada que conlleva una compleja carga de estresores que pudieran impactar de forma negativa en su calidad de vida. La adherencia al tratamiento antirretroviral es uno de los desafíos más importantes para este grupo y de ella dependen tanto el éxito del tratamiento como la mortalidad. **OBJETIVO.** Evaluar la calidad de vida relacionada a la salud y su asociación con la adherencia al tratamiento de los adolescentes que viven con VIH que reciben atención en el Instituto Nacional de Pediatría. **MATERIAL Y MÉTODOS.** Se obtuvo una muestra de 22 adolescentes que viven con VIH de la clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría, con una media de edad de 14.4 años (SD= \pm 2.5 años). Se les administraron los instrumentos KIDSCREEN-52 y Morisky-Green para evaluar calidad de vida y adherencia al tratamiento respectivamente y se tomaron datos demográficos y de controles de laboratorio (carga viral, conteo de CD4, índice CD4-CD8), peso, talla y otras variables. **ANÁLISIS ESTADÍSTICO.** Se obtuvieron frecuencias, medidas de tendencia central y dispersión. Para el análisis comparativo se realizaron pruebas de Chi cuadrada y U de Mann-Whitney. Se realizó correlación de Spearman para evaluar la relación entre los puntajes de los dominios de calidad de vida, la carga viral, el conteo de linfocitos CD4+ y la relación de los puntajes de los cuestionarios. **RESULTADO.** Se encontró que cerca de la mitad de los AVIH atendidos en el INP

no mantienen una adecuada adherencia al tratamiento y se encontraron diferencias estadísticamente significativas en todas las áreas de evaluación de la escala de calidad de vida relacionada a la salud, con puntajes más bajos en adolescentes que viven con VIH en comparación con los valores T estandarizados para adolescentes mexicanos de la población general. Se encontró una relación entre el mal apego al tratamiento y puntajes bajos en las subescalas de estado de ánimo y bienestar físico. Así mismo la orfandad demostró también tener un impacto negativo en la calidad de vida.

Palabras clave. Virus de la inmunodeficiencia humana, VIH, calidad de vida, adolescentes, adherencia al tratamiento.

Abreviaturas

AVIH: Adolescentes que viven con VIH

CVRS: Calidad de vida relacionada a la salud

SIDA: Síndrome de inmunodeficiencia adquirida

SNC: Sistema nervioso central

TARVAA: Tratamiento antirretroviral altamente activo

VIH: Virus de la inmunodeficiencia humana

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Existe relación entre la calidad de vida relacionada a la salud y el apego al tratamiento en adolescentes que viven con VIH tratados en el Instituto Nacional de Pediatría?

MARCO TEÓRICO

Introducción.

La adolescencia es uno de los periodos más críticos del desarrollo humano pues es la transición entre la infancia y la vida adulta. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como el periodo de la vida entre los 10 y los 19 años. Esta etapa es reconocida como una parte muy importante del ciclo vital ya que en ella se desarrollan habilidades indispensables para la identidad y el desempeño en la vida adulta.¹

La adolescencia suele describirse como una etapa del desarrollo estresante, pues conlleva la adquisición de autonomía y la necesidad de pertenencia a un grupo para el desarrollo de la identidad. Si bien la mayoría de las personas transcurren la adolescencia sin problemas significativos, los cambios físicos y psicosociales, pueden ponerles en riesgo de experimentar situaciones de estrés intenso.^{1,2}

Adolescentes que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

Para los adolescentes que viven con VIH (AVIH) cumplir con las metas del desarrollo psicosexual en el marco de una condición de salud crónica y estigmatizada supone un desafío aún mayor.

En hospitales pediátricos el grupo más estudiado lo conforman los AVIH que adquirieron la infección en la etapa perinatal (AVIH-P) y que enfrentan las dificultades relacionadas a una condición médica crónica desde el nacimiento. El segundo grupo son aquellas personas que adquirieron la infección mediante transmisión horizontal en la adolescencia (AVIH-H), en su gran mayoría por contacto sexual y rara vez por transfusiones o uso de sustancias intravenosas.

En México, el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el SIDA (CENSIDA) reportó que en 2019 existían 179,640 personas viviendo con VIH, de las cuales 3.5% eran menores de 19 años.³

El pronóstico de la infección por VIH ha mejorado dramáticamente desde mediados de los años noventa con la introducción del tratamiento antirretroviral altamente activo (TARVAA). Antes de esta emergencia de esquemas terapéuticos, la infección por VIH en la etapa perinatal progresaba en un patrón bimodal; una progresión rápida hasta estadios severos de inmunosupresión con tendencia a la mortalidad en el primer año de vida, y un patrón caracterizado por una progresión relativamente lenta, con una esperanza de vida de alrededor de cinco años.^{4,5}

En la actualidad, la mortalidad durante la etapa perinatal se ha reducido dramáticamente y la mayoría de estos casos logran sobrevivir hacia la adolescencia y la adultez.^{6,7} Si bien las muertes relacionadas al VIH/SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida) se han reducido en todos los grupos de edad, sin embargo, en el caso de los adolescentes ha aumentado hasta considerarse una de las principales causas de muerte en este grupo a nivel

mundial, demostrando que los avances en la prevención y el tratamiento han sido desiguales, principalmente en países en vías de desarrollo.⁸

Las personas AVIH pueden desarrollar complicaciones físicas a consecuencia directa del virus o los efectos adversos del TARVAA y los riesgos derivados de su toxicidad. Además, en muchas ocasiones se encuentran inmersas en ambientes de adversidad económica y social.

La infección por VIH condiciona un estado inflamatorio crónico⁹ que aunado a los efectos adversos a largo plazo del TARVAA se ha asociado con diversas comorbilidades. Las alteraciones metabólicas asociadas al TARVAA en la infancia y adolescencia, como la hiperlipidemia y las alteraciones en la distribución de la grasa corporal han sido reportadas en 25-50% de los casos; las alteraciones en el metabolismo de la glucosa, como la resistencia a la insulina en el 15%, además de una mayor prevalencia de disminución de la densidad ósea y necrosis avascular. Las enfermedades renales y cardiovasculares representan también una causa importante de morbilidad en esta población.^{10,11}

En AVIH-P se ha encontrado la tendencia a alcanzar estaturas más bajas, menor peso corporal y retrasos en la aparición de la pubertad, comparado con sus pares que no viven con VIH e incluso en ausencia de SIDA o síndrome de desgaste. Las alteraciones en el crecimiento están asociadas a diferentes factores, incluyendo la viremia, malabsorción, inflamación, toxicidad mitocondrial, factores psicosociales, deficiencia de micronutrientes, y alteraciones en la secreción o acción de la hormona del crecimiento.^{12,13}

El VIH presenta un notable tropismo hacia el sistema nervioso central (SNC) donde forma un reservorio. Se piensa que el virus entra al SNC en etapas tempranas de la infección primaria resultado de la migración de macrófagos infectados a través de la barrera hematoencefálica, con la consecuente activación de procesos inflamatorios, neuroinmunes y alteraciones celulares que resultan en lesión y muerte neuronal, principalmente en la materia blanca subcortical y ganglios basales, estructuras que también están frecuentemente implicadas en la fisiopatología de algunos trastornos mentales.¹⁴ El VIH adquirido en la etapa perinatal puede producir alteraciones neurológicas y neurocognitivas con una severidad variable.¹⁵

Se han descrito alteraciones neuropsicológicas que ocurren en ausencia de alteraciones neurológicas obvias hasta en el 36% de los casos, incluso a pesar del acceso al TARVAA^{16,17} principalmente alteraciones en el lenguaje expresivo, la atención, la memoria y en las funciones adaptativas, así como en las funciones motoras gruesas y finas que dificultan aún más el rendimiento escolar o laboral, el apego al tratamiento y la calidad de vida.^{12,18}

A pesar de que el beneficio de recibir TARVAA supera indudable y extraordinariamente los riesgos derivados de su toxicidad, el aumento de la sobrevida implica, como en otras enfermedades crónicas, un impacto en la calidad de vida. Aunado al estrés psicosocial de vivir con VIH, algunos antirretrovirales están asociados a efectos adversos neuropsiquiátricos como depresión, irritabilidad, fatiga, ansiedad, problemas para concentrarse, alteraciones en el sueño e incluso manía y síntomas psicóticos. La frecuencia y severidad de dichas

manifestaciones dependen tanto del tipo de fármaco como de factores de riesgo individuales.¹⁹

Calidad de vida en adolescentes que viven con VIH

La investigación en torno al bienestar y calidad de vida de los AVIH es limitada. La OMS define la calidad de vida como la percepción que las personas tienen de su posición en la vida con respecto al contexto cultural y al sistema de valores con el que viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares e intereses.²⁰ La calidad de vida puede abordarse con respecto a cualquiera de sus componentes; situación económica, aspectos sociológicos, psicológicos o de salud.²¹

Calidad de vida relacionada a la salud.

En tanto que el estado de salud es uno de los componentes que mayor impacto han mostrado en la calidad de vida, surgió el concepto de calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) el cual hace alusión a la percepción subjetiva del impacto de la enfermedad y su manejo en un amplio rango de dominios del funcionamiento de la vida diaria y el bienestar; el funcionamiento físico, el bienestar psicológico, la autopercepción, la autonomía, las relaciones sociales y familiares, los recursos económicos, entre otros.²² El estudio de la CVRS no solo permite conocer las perspectivas subjetivas con respecto al impacto de las enfermedades o la evaluación sobre el propio estado de salud, también debe considerarse en la toma de decisiones pues es útil para evaluar la eficacia y la efectividad de las intervenciones terapéuticas y de las políticas públicas de salud.^{21,23}

La evaluación de la CVRS se puede llevar a cabo a través de instrumentos generales o específicos a alguna enfermedad o a una de sus dimensiones en concreto (p. ej., el dolor).²³ Existe una diversidad de instrumentos validados para su evaluación que incluyen diferentes aspectos del amplio rango de variables que influyen en la calidad de vida.²¹ Uno de los instrumentos más utilizados es el KIDSCREEN, diseñado para aplicarse en edades de 8 a 18 años tanto sanos como con condiciones de salud crónicas. La versión de 52 ítems del instrumento está diseñada para autoadministrarse en aproximadamente 20 minutos y mide 10 dimensiones de calidad de vida relacionada con la salud: bienestar físico (5 ítems), bienestar psicológico (6 ítems), estado de ánimo (7 ítems), autopercepción (5 ítems), autonomía (5 ítems), relación con los padres y vida familiar (6 ítems), recursos económicos (3 ítems), amigos y apoyo social (6 ítems), entorno escolar (6 ítems), aceptación social (Bullying) (3 ítems). Este instrumento cuenta con una validez convergente y discriminante satisfactorias y confiabilidad aceptable, con una consistencia interna (Alfa de Cronbach) en un rango entre .76 y .89 para las diferentes dimensiones, y ha sido validado en población mexicana, con una consistencia interna aceptable (rango 0.5 - 0.86).^{22,24}

La CVRS ha sido ampliamente estudiada en adolescentes con otras enfermedades crónicas, pero hay poca información con respecto a AVIH.^{21,25} Las personas AVIH están expuestas a situaciones de estrés que comparten con aquellas personas que padecen otras enfermedades crónicas, pero enfrentan además problemas únicos relacionados con el impacto de vivir con VIH.

Muchos menores que viven con VIH están expuestos a eventos potencialmente traumáticos relacionados a la vivencia de ciertos aspectos de la enfermedad de uno o ambos padres, que en ocasiones culminan en la muerte. Cuando uno o ambos padres viven con VIH y enferman por periodos prolongados, la pérdida de la funcionalidad hace que surgen cambios en la estructura familiar que afectan sus hijos o hijas, quienes pueden verse en la necesidad de adoptar roles adultos al brindarles cuidados o al hacerse cargo del trabajo doméstico, perdiendo en ocasiones la oportunidad de estudiar y de recibir los cuidados adecuados que requieren, muchas veces en un ambiente de recursos económicos limitados, estigma y aislamiento social.^{26,27}

La creencia errónea por parte de algunas personas de que el VIH únicamente puede transmitirse a través de conductas “socialmente inaceptables” como la homosexualidad, el uso de sustancias psicoactivas o la promiscuidad sexual²⁸ ha generado estereotipos negativos alrededor de esta condición, por lo que el estigma es otro de los obstáculos más grandes que enfrenta esta población. A nivel individual, la internalización de las creencias y actitudes negativas de algunos sectores de la sociedad sobre las personas que viven con VIH puede llevar a que los AVIH desarrollen alta sensibilidad al rechazo, sentimientos de soledad y aislamiento para evitar la discriminación. A nivel interpersonal, el estigma incluye los prejuicios, el rechazo, la discriminación y hasta acciones intencionales de agresión o *bullying*.

El estigma puede interferir en la forma en la que los AVIH afrontan su condición de salud, incluyendo la adherencia al tratamiento y es uno de los factores a tomar en

cuenta a la hora de decidir a qué edad y cómo se les debe revelar y explicar su condición. Los adolescentes pueden ocultar la toma de medicamentos por el temor a que las personas con las que conviven les cuestionen el motivo y a menudo se rehúsan a tomar medicamentos dentro de horarios escolares o a ser supervisados por profesores o personal de salud de sus escuelas por miedo a que se pierda la confidencialidad diagnóstica virus¹⁹. La anticipación al rechazo puede ocasionar que se oculte el diagnóstico a las personas que conforman su red de apoyo, en ambos casos fomentándose el aislamiento e incluso pudiendo aumentar el riesgo a sus posibles parejas sexuales.²⁹⁻³¹

En el caso de los AVIH adquirido por vía horizontal, algunas de las situaciones que pueden influir en la calidad de vida están relacionadas a la asociación multidireccional entre las adversidades psicosociales (por ejemplo, el abuso y la explotación sexual o pertenecer a población clave), los trastornos mentales y la conducta (por ejemplo, involucrarse en prácticas sexuales de alto riesgo) que preceden al diagnóstico.

Adherencia al tratamiento

Los tratamientos antirretrovirales han evolucionado dramáticamente en los últimos 20 años y afortunadamente se han desarrollado nuevos esquemas que facilitan el apego y la posibilidad de alcanzar niveles séricos indetectables de carga viral (<40 copias/ml).

La adherencia al TARVAA es uno de los desafíos más importantes para los adolescentes que viven con VIH. La adherencia al tratamiento es uno de los factores predictores más importantes para la disminución de morbilidad en

los pacientes que tienen acceso al tratamiento. Una adherencia subóptima limita la eficacia, conduce a la progresión de la infección y aumenta el riesgo de resistencia a tratamiento, lo que reduce opciones terapéuticas, además de aumentar el riesgo de transmisión debido a la falta de supresión de la replicación viral.

Se sabe que, para alcanzar la supresión viral, prevenir la resistencia y la progresión de la infección, es necesario mantener altos niveles de apego de forma consistente; o sea, más del 95% de las tomas diarias.³²

Existen pocos reportes en la literatura sobre apego a TARVAA en adolescentes, en ellos se ha reportado que la adherencia es aún menor a la descrita en población adulta. En una revisión sistemática y metaanálisis realizado en el año 2000 que incluía estudios de 53 países, se reportó que sólo 62% de los adolescentes y personas jóvenes tenían apego al tratamiento.³³

En un estudio realizado en Estados Unidos, se evaluó el apego a tratamiento en 120 adolescentes que habían adquirido el virus por vía horizontal, encontrando que la mayoría de ellos habían suspendido el tratamiento a los tres años de seguimiento. Únicamente el 24% de los adolescentes habían alcanzado cifras indetectables del virus, señalando la falta de apego como uno de los predictores más significativos. Otro reporte a 24 semanas de haber iniciado TARVAA demostró que sólo el 69% había alcanzado una carga viral <400 copias/ml, siendo el único predictor el autorreporte de un apego completo. A las 60 semanas, el 80% de aquellos que habían alcanzado cifras indetectables a las 24 semanas se había mantenido indetectable.³⁴

Existen múltiples factores involucrados en el fenómeno de la adherencia al TARVAA, entre ellos la naturaleza desafiante de esta etapa del desarrollo y el temor a ser vividos como diferentes de sus compañeros. Otros elementos incluyen el carecer de un pensamiento abstracto, un pobre nivel de educación en salud y la tendencia propia de los adolescentes a buscar gratificaciones inmediatas, ya que al no visualizar la salud como un bien tangible, los adolescentes asintomáticos y particularmente aquellos que presentan efectos adversos intolerables, no logran realizar una balanza de riesgo/beneficio ante el tratamiento.³⁵

En una revisión sistemática publicada en 2006 en la que se incluyeron estudios cualitativos y cuantitativos realizados tanto en países desarrollados como en desarrollo acerca de cuáles eran las barreras y los facilitadores del apego al TARVAA se encontró que a nivel individual, además del simple olvido o la falta de comprensión de las indicaciones, los obstáculos más frecuentes involucran el miedo o vergüenza a que otras personas conozcan el estatus de portador, evitar tomar medicamentos en lugares públicos, o ser consumidores de drogas de abuso o alcohol. Los adolescentes con trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) o con trastorno oposicionista desafiante no tienen apego por la dificultad para seguir indicaciones sobre la toma de medicamentos y para asumir responsabilidades.^{36,37}

Otros obstáculos están relacionados a las experiencias y creencias en torno a la medicación, como experimentar efectos adversos (tanto reales como anticipados), la incertidumbre con respecto a estos efectos adversos a largo plazo, la complejidad del esquema, el sabor, el tamaño y la frecuencia de las tomas, dudar

de la eficacia del tratamiento o la institución que lo ofrece y cambios no deseados en la imagen corporal. Además, algunos estudios señalan que cuando algunas personas que viven con VIH se encuentran asintomáticas, la adherencia se afectaba de forma negativa. A nivel ambiental, se han señalado el aislamiento y una pobre red de apoyo social.³⁸ En otra revisión sistemática se encontró que los síntomas depresivos y de ansiedad fueron los factores más consistentemente asociados con la falta de apego.³⁵

Existen múltiples formas de evaluar el apego a TARVAA, sin embargo, encontrar un método preciso ha sido un desafío en la investigación y existe poca consistencia en la estandarización de la definición y la clasificación del apego a tratamiento. Por ejemplo, la definición de adecuado apego en los diferentes estudios incluidos en la revisión sistemática de Kim y colaboradores varió entre >85%, 90%, 95% y 100%, por lo que la mayoría de los estudios utilizan como indicador del apego la combinación del autorreporte de toma de medicamentos, conteo de pastillas o registros de farmacia, aunado a la medición de la carga viral y el conteo de CD4+, aunque todos los métodos tienen sus sesgos y limitaciones.^{33,39}

Uno de los cuestionarios más utilizados en la clínica y en investigación para medir el apego terapéutico es la escala de Morisky-Green (*Medication Adherence Scale*, MMAS-8) la cual ha sido traducida y validada al español y se considera un instrumento indirecto útil para evaluar las barreras para una correcta adherencia terapéutica y el comportamiento relativo a la toma de medicación, especialmente la infrautilización. Consta de 7 ítems dicotómicos que se califican como si no y el

ítem 8 que tiene 5 puntos de respuesta en escala de Likert. La sensibilidad y especificidad son del 95% y 53% respectivamente y tiene un alfa de Cronbach de 0.83.⁴⁰

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Desde la introducción del TARVAA la progresión y la mortalidad de la infección por VIH adquirida tanto de forma vertical como horizontal se ha reducido importantemente en población pediátrica, lo que ha permitido que estas personas logren sobrevivir a etapas posteriores de su desarrollo. En el INP, los adolescentes constituyen el 59% de la población pediátrica atendida en la clínica de VIH del INP, cuya experiencia y constancia han logrado una sobrevida cada vez mayor en esta población. Sin embargo, aun cuando se conocen las características clínicas, los eventos adversos y su relación con el incremento en la resistencia viral, al momento actual no existen estudios en el INP que describan la calidad de vida de los adolescentes que viven con VIH, ni del apego a TARVAA, así como de una posible relación entre dichos factores.

JUSTIFICACIÓN

Los AVIH se ven expuestos a diversos estresores que pueden afectar la calidad de vida, el bienestar psicológico y las competencias emocionales, conductuales y sociales. Existen reportes de que diversos factores contemplados en la calidad de vida pueden obstaculizar la adherencia a TARVAA, pero a pesar de su importancia existen pocos estudios realizados en nuestro país.

Conocer los aspectos que impactan la calidad de vida y su papel en la adherencia al tratamiento es fundamental para la elaboración de estrategias interdisciplinarias

de intervención adaptadas a las necesidades de esta población para que puedan llegar a la vida adulta con el mayor bienestar y la menor morbimortalidad posible.

OBJETIVOS

Objetivo general

Evaluar la calidad de vida y su relación con el apego a tratamiento de los adolescentes que viven con VIH atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría

Objetivos específicos

1. Describir los factores sociodemográficos y las comorbilidades de los adolescentes que viven con VIH.
2. Describir la calidad de vida relacionada a la salud de los adolescentes que viven con VIH.
3. Describir el apego a TARVAA. de los adolescentes que viven con VIH.
4. Analizar la asociación entre calidad de vida y adherencia al tratamiento de los adolescentes que viven con VIH.

HIPÓTESIS

Existirá una relación directa entre la calidad de vida y la adherencia al tratamiento en los adolescentes que viven con VIH atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría.

MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de estudio: Clínico, observacional, analítico, transversal, prospectivo.

Población objetivo: Adolescentes que viven con VIH

Población elegible: Pacientes con VIH atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría durante noviembre de 2020 a diciembre de 2021.

Criterios de inclusión:

11 a 17 años de edad

Cualquier género

Que los padres o tutores y el adolescente aceptaran participar en el estudio y firmaran las cartas de consentimiento y asentimiento informado.

Criterios de exclusión:

Adolescentes que presentaron discapacidad intelectual moderada o profunda o con sintomatología psicótica que obstaculice la comprensión o la respuesta de los cuestionarios.

Procedimiento

Para la realización del estudio, los pacientes fueron captados en un consultorio del área de consulta externa del servicio de infectología, de la Clínica de VIH del Instituto Nacional de Pediatría, donde un médico infectólogo y un médico psiquiatra, residente de psiquiatría infantil, invitaron a los pacientes que acudían a su cita a participar en el estudio, y se les pidió firmar el asentimiento informado a los adolescentes y el consentimiento informado a los padres o tutores.

A los adolescentes que aceptaron participar y que cumplían con los criterios de selección del protocolo se les aplicó un cuestionario de datos sociodemográficos

diseñado exprofeso y los cuestionarios KIDSCREEN-52 para Calidad de Vida Relacionada a la Salud y la escala de adherencia al tratamiento de Morisky-Green, lo cual tomó un tiempo aproximado de 20 minutos al finalizar sus consultas de infectología.

El médico adscrito de la Clínica de VIH, evaluó el apego al tratamiento por medio del reporte verbal tanto del paciente como del tutor del total de dosis omitidas recientemente durante las últimas cuatro semanas y los resultados de última carga viral, relación CD4-CD8, conteo de linfocitos CD4, peso, talla y otros parámetros medidos.

Los resultados de la evaluación se le entregaron al paciente y al familiar en las siguientes consultas, proporcionando sugerencias para recibir apoyo de salud mental o mejorar aspectos de calidad de vida o apego a tratamiento en función de los hallazgos.

Tamaño de la muestra: Se trabajó con una muestra a conveniencia, incluyendo a 22 adolescentes que viven con VIH que pudieron ser captados y que cumplieron los criterios de selección durante el periodo establecido.

Descripción de variables

Variable	Definición conceptual	Tipo de variable	Escala de medición
Edad	Tiempo de vida	Numérica Continua	Años cumplidos
Sexo	Condición genética y fenotípica que distingue a los individuos en	Cualitativa dicotómica	0=femenino

	masculino o femenino		1=masculino
Peso	Medida de la masa corporal.	Numérica continua	Kilogramos
Talla	Distancia que existe entre el vértex y el plano de sustentación	Numérica continua	Centímetros
IMC	División del peso entre el cuadrado de la estatura	Numérica continua	Números enteros con decimales
Escolaridad	Niveles cursados de acuerdo al sistema educativo formal	Nominal categórica	0=no escolarizado 1=Primaria incompleta 2=primaria completa 3=secundaria incompleta 4=Secundaria completa 5= preparatoria
Tutela para el cuidado	Persona o institución responsable de la guarda y custodia del paciente, así como de su protección, educación, asistencia, alimentación	Cualitativa Nominal	0=Ambos padres 1=Uno de los padres 2=Otro u otros familiares 3=Institucionalizado

Nivel socioeconómico	<p>Medida económica y sociológica que combina la preparación laboral de una persona, de la posición económica y social individual o familiar en relación a otras personas, basada en sus ingresos, educación y empleo.</p> <p>La AMAI lo clasifica en seis niveles, utilizados por Trabajo Social del INP.</p>	<p>Nominal</p> <p>Categoría</p>	<p>6: Clase Alta</p> <p>5. Clase Media Alta</p> <p>4: Clase Media</p> <p>3. Clase Media Baja</p> <p>2. Clase Baja</p> <p>1: Clase más Baja</p>
Discriminación escolar por diagnóstico	<p>Creencias o valores usados para justificar la exclusión o segregación escolar de los adolescentes por su condición médica</p>	<p>Nominal</p> <p>Dicotómica</p>	<p>0= no</p> <p>1= sí</p>
Discriminación social por diagnóstico	<p>Creencias o valores usados para justificar la exclusión o segregación de su ambiente familiar o de grupo de pares por su condición médica</p>	<p>Nominal</p> <p>dicotómica</p>	<p>0= no</p> <p>1=si</p>
Cuestionario de adherencia al tratamiento	<p>Se evaluará mediante la escala de adherencia de Morsky-Green. Se considerará buena adherencia al tratamiento con un puntaje por encima de 8 puntos y mala adherencia un puntaje de 7 puntos o menos.</p>	<p>Cuasidimensional</p> <p>Dicotómica</p>	<p>Buena adherencia: >8 puntos</p> <p>Mala adherencia: ≤7 puntos</p>

Carga viral	Cuenta de copias del ARN del VIH en sangre periférica	Numérica continua	Cp/μL
Linfocitos CD4+	Número de linfocitos colaboradores en sangre periférica	Numérica continua	Células por μL
Calidad de vida relacionada a la salud	Percepción subjetiva del impacto de la enfermedad y su manejo en un amplio rango de dominios del funcionamiento de la vida diaria y el bienestar; el funcionamiento físico, el bienestar psicológico, la autopercepción, la autonomía, las relaciones sociales y familiares, los recursos económicos	Cuasidimensional	Rango numérico de 0 a 260
Medicación concomitante	corresponde a otros medicamentos que también esté utilizando el paciente durante el uso del TARVAA.	Nominal categórica	0= ninguno 1=gastroprotectores 2=hipnóticos 3=antidepresivos 4=ansiolíticos 5=estimulantes 6=esquemas de antibiótico profilácticos 7=analgésicos

			8= anti-diarréicos 9= antipiréticos 10= estatinas 11=antifúngicos
Eventos adversos relacionados al TARVAA	Efectos no deseados del TARVAA que provocan malestar al paciente	Nominal categórica	0=Diarrea 1= Nausea 2= Mal sabor de boca 3= Mareos 4= Enrojecimiento 5= Visión borrosa 6= Rash 7= Somnolencia diurna 8= Sueños vividos 9= Ansiedad 10= Pérdida de apetito

Definiciones operacionales.

Calidad de vida relacionada a la salud: Adecuada o pobre calidad de vida de acuerdo con el puntaje del cuestionario KIDSCREEN-52 que va de 0 a 260 considerando mala calidad de vida de 0 a 86 puntos, regular de 87 a 172 puntos y buena por encima de 173 puntos.

Adherencia al tratamiento: Se evaluará mediante la escala de adherencia de Morisky-Green. Se considerará buena adherencia al tratamiento con un puntaje por arriba de 8 puntos y mala adherencia un puntaje de 7 puntos o menos.

Comportamiento virológico: Se medirá de acuerdo con el último reporte de carga viral al momento del estudio.

Categoría inmunológica: Se determina de acuerdo con el conteo de CD4+ totales.

Medicación concomitante: Se describirán todos los medicamentos que esté utilizando el paciente además de los esquemas de TARVAA.

Eventos adversos relacionados al TARVAA: Efectos no deseados del TARVAA que provocan malestar al paciente

ANÁLISIS ESTADÍSTICO.

Las variables categóricas se resumieron con frecuencias y porcentajes, las variables numéricas y cuasidimensionales se resumirán con media y desviación estándar si tienen distribución normal o mediana, mínimo y máximo en caso de no tenerla. La asociación entre la calidad de vida y adherencia al tratamiento medidas tanto por el puntaje del cuestionario de adherencia al tratamiento como por la carga viral y por la cuenta de CD4+, se realizó mediante el coeficiente de correlación intraclase

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se siguieron los principios operativos de la Declaración de Helsinki en que se menciona que la investigación se debe basar en un conocimiento cuidadoso del campo científico (Artículo 11), una cuidadosa evaluación de los riesgos y beneficios (Artículos 16 y 17), una probabilidad razonable que la población estudiada obtenga un beneficio (Artículo 19) y que sea conducida y manejada por

investigadores expertos (Artículo 15) usando protocolos aprobados y sujetos a una revisión ética independiente. , las buenas prácticas clínicas y el reglamento de la ley General de Salud en materia de investigación para la salud.

Se consideró que fue un estudio de riesgo mínimo ya que solo se realizó una evaluación por entrevista por lo que no se considera que el estudio genere riesgos para la vida o la función de los pacientes, la evaluación fue gratuita y los resultados de la evaluación se le hicieron saber tanto al familiar como al paciente. Los conteos de CD4 y carga viral, que forman parte de los indicadores de apego a tratamiento, constituyen procedimientos rutinarios requeridos en la evaluación de los adolescentes por lo que son parte de los procedimientos preestablecidos para ser realizados independientemente del protocolo de investigación. Al adolescente y al familiar responsable se les explicó el consentimiento informado, los objetivos del estudio y se aclararon las dudas pertinentes y se especificó que, si no deseaban participar, ello no cambiaría la atención que reciben en la institución y que todos los datos obtenidos en el presente estudio se mantuvieron confidenciales y bajo resguardo del investigador en computadora personal.

CONSIDERACIONES DE BIOSEGURIDAD

Las muestras requeridas para la cuantificación de CD4 y carga viral se realizaron en el laboratorio de toma de productos, como parte del seguimiento rutinario de la evolución de los pacientes, por lo que el estudio no requirió de toma especial de muestras por los investigadores.

FINANCIAMIENTO

El anteproyecto no requirió de financiamiento institucional. Los insumos de papelería (hojas, plumas) fueron adquiridos por el investigador, quien utilizó una computadora con impresora personal para la impresión de cuestionarios y el vaciado y procesamiento de los datos.

FACTIBILIDAD

El Instituto Nacional de Pediatría contó con la población requerida para el estudio y con los recursos personales y el espacio para la realización del estudio.

RESULTADOS.

Se obtuvo una muestra de 22 adolescentes que viven con VIH (AVIH) con una media de edad de 14.4 años (SD= \pm 2.5 años, mínima 11, máxima 17 años), de los cuales 11 (50%) fueron hombres y 11 (50%) mujeres.

Solo a la mitad de los pacientes 11(50%) se les había dado a conocer su diagnóstico al momento de la entrevista.

En cuanto al tipo de familia, casi la mitad de los pacientes refirieron orfandad 8(41%), 7 (32%) vivían en familias monoparentales después del fallecimiento del otro padre o madre y 2 (9%) estaban bajo el cuidado de otros familiares ante la muerte de ambos padres. Solo 6 AVIH (27%) vivían en una familia nuclear, 6 (27%) tenían antecedente de separación parental y 1 vivía con madre soltera (4.5%).

Dos terceras partes 16 (72.7%) eran estudiantes, 5 (22.7%) no estaban estudiando y 1 (4.5%) trabajaba.

En la evaluación de calidad de vida relacionada a la salud realizada mediante el instrumento Kidscreen-52, se encontraron los siguientes resultados: en el rubro del bienestar físico la media fue de 18.45 ± 3.9 , en bienestar psicológico 23.04 ± 6.03 , en cuanto al estado de ánimo 25.3 ± 6.13 y en autoestima 20.27 ± 3.22 . En el área de autonomía la media fue de 18.09 ± 4.9 , en vida familiar de 24 ± 5.1 , en percepción de recursos económicos obtuvieron 20.95 ± 6.2 , en entorno escolar se encontró 19.73 ± 7.13 , las medias mas bajas fueron aceptación social de 12.91 ± 2.11 y apoyo social con 9.04 ± 3.2 .

En cuanto a la evaluación de la adherencia a tratamiento se reportó como adecuado en 12 (56%) AVIH y malo en 10 (45%) AVIH.

En cuanto al estado físico y variables indirectas de control del VIH, se encontró una media de peso de $44.4\text{kg} \pm 12.7\text{kg}$, con talla $151\text{cm} \pm 14\text{cm}$ y un IMC de 19 ± 3.1 . Con respecto al conteo de CD4+ la media fue de 583 ± 152 cel/mL. Los CD8 mostraron una media de 832.3 ± 281.8 cel/mL y en cuanto al índice de relación CD4/CD8 la media fue de 0.58 ± 0.42 .

ANÁLISIS COMPARATIVO.

Al comparar los valores de las medias de calidad de vida de los adolescentes que viven con VIH con las medias de valores T estandarizados para adolescentes mexicanos de la población general, se encontraron diferencias estadísticas en todas las áreas de evaluación de la escala, con puntajes significativamente más bajos para los AVIH y con valores de cálculo de tamaño de efecto que refleja la magnitud de la diferencia entre las medias muestrales del grupo de adolescentes con media T estandarizada y los AVIH, calculado mediante “d” de Cohen, que se

convirtió además en estimador “r” para obtener la correlación biserial del tamaño de efecto (Tabla 1).

En cuanto al bienestar físico los AVIH, obtuvieron una media de 18.45 ± 3.9 , en comparación con la media T de los adolescentes de la población general de 42.6 ± 6.6 (“d” Cohen 4.4, con tamaño de efecto “r” de -0.91).

El bienestar psicológico la diferencia entre la media de los AVIH de 23.04 ± 6.03 versus la población adolescente control de 51.2 ± 8.7 (“d” de Cohen -3.7, “r” = 0.88).

Con respecto al estado de ánimo de AVIH obtuvieron una media de 25.3 ± 6.13 versus 44.8 ± 7.5 , (“d” de Cohen -2.8, “r” = -0.81).

La media en el área de autopercepción de los AVIH fue de 20.27 ± 3.22 , comparada con 47.3 ± 7.6 de adolescentes de población estándar (“d” de Cohen - 4.6, “r” = -0.91).

La percepción de autonomía en AVIH fue de 18.09 ± 4.9 versus $46.6 + 9.4$ en población estándar (“d” de Cohen= -3.8, “r” = - 0.88).

En cuanto a la relación familiar los AVIH mostraron media de 24 ± 5.1 en comparación con 51 ± 9.4 de adolescentes estándar, (“d” Cohen= -3.5, “r”= -0.87).

La red de apoyo social y de pares de los AVIH fue de $20.95 + 6.2$ versus controles que puntuaron $48.6 + 9.4$, (“d” de Cohen -3.4 y un tamaño de efecto “r” de -0.86).

La percepción de recursos financieros de AVIH versus controles fue de $9.04 + 3.2$ vs $44.7 + 7.3$ (“d” de Cohen -6.3 , “r” de -0.91).

El ambiente escolar también mostró diferencias entre AVIH 19.73 ± 7.13 en comparación con 53.3 ± 7.9 (“d” de Cohen de -4.46, “r” de -0.91).

La aceptación social del grupo AVIH fue de 12.91 ± 2.11 fue menor al de controles con media T de 46.3 ± 9.6 , (“d” de Cohen -4.8, “r” de -0.92).

En cuanto a los distintos factores de calidad de vida, se observaron diferencias entre géneros con menores puntajes para mujeres en bienestar físico ($p=0.047$) y en autonomía ($p=0.023$).

El apego a tratamiento se reportó como adecuado en 12(56%) pacientes y malo en 10(45%) pacientes, sin diferencias entre géneros. No se encontraron No se observaron diferencias en el apego a tratamiento por género o antecedente de orfandad. Tampoco se observaron diferencias entre apego a tratamiento y carga detectable.

En cuanto a la relación entre calidad de vida y apego a tratamiento, se observó una relación estadísticamente significativa entre el apego al tratamiento y el puntaje en la subescala de bienestar físico ($p=0.043$) y el estado de ánimo estado ($p=0.27$). Así mismo, aquellos AVIH con mal apego al tratamiento reportaron menores puntajes en la escala de autoestima ($p=0.006$).

No se encontró relación significativa entre el apego al tratamiento y el puntaje total de la escala de calidad de vida relacionada a la salud ($p=0.24$), ni se observaron diferencias entre el apego al tratamiento y el conteo de CD4+ ($p=0.78$) o la carga viral ($p=0.90$).

La orfandad mostró valores significativamente menores en valores de CD4 ($p=0.036$), mostrando impacto en áreas de calidad de vida, con menor reporte de bienestar físico ($p= 0.28$) y de estado anímico ($p=0.021$).

En cuanto al conocimiento de la enfermedad, se observó que aquellos adolescentes que conocían el nombre de su diagnóstico tenían una cantidad de CD4 mas elevados en comparación con los que no sabían su diagnóstico ($p=.022$).

DISCUSIÓN.

En cuanto a la calidad de vida de esta muestra de adolescentes que viven con VIH, se observaron medias muy bajas de calidad de vida en comparación con la media poblacional de adolescentes que no viven con esta condición, siendo los dos rubros más bajos el apoyo y la aceptación social. lo que refleja un pobre bienestar de esta población.

El tamaño de efecto “d” de las diferencias encontradas entre los AVIH y la media de población adolescente estandarizada fue en todos los casos superior a .80, que de acuerdo con criterio de Cohen constituye un efecto grande, lo que permite usar un tamaño de muestra pequeño, como en el presente estudio, con poca probabilidad de errores tipo I y II. La conversión a “r”, tiene valores que fluctúan de 0 a 1, considerándose un tamaño de efecto grande por arriba de 0.5, observando que en la comparación presentada entre AVIH y población estandarizada fue en todas las áreas de calidad de vida superior a 0.8, considerándose también con “r” un tamaño de efecto grande con alta probabilidad de que las diferencias encontradas sean reales. ⁴¹

Si se retoma la definición de la organización mundial de la salud, que contempla que “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de síntomas o enfermedad”.⁴² Los adolescentes que viven con VIH de la muestra, viven situaciones de adversidad social, familiar, interpersonal e individual que impiden que pese a los esfuerzos terapéuticos, pueda hablarse de un estado de salud aceptable.

En el presente estudio revela que cerca de la mitad de los AVIH atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría no tienen una adecuada adherencia al tratamiento antirretroviral, aunque a pesar de esto la mayoría se encontró con un adecuado control virológico, lo que se considera un mérito de los esquemas utilizados por el servicio de infectología, pero sugiere una pobre conciencia de los pacientes y sus cuidadores por mantener el apego, lo que a futuro, se sabe que predispone a resistencia a medicamentos, hasta ahora con un bagaje limitado.

Se observó una relación estadísticamente significativa entre el apego al tratamiento y el bienestar físico y el estado de ánimo, sin embargo, al ser un estudio transversal no es posible determinar si el mal apego predispone a menor bienestar físico y estado de ánimo bajo, o si por el contrario, el padecer molestias físicas y bajo estado anímico impactan en torno a la sensación de eficacia del tratamiento y que sea esto, lo que disminuya el interés por mantener un adecuado apego. Existen reportes en la literatura donde un adecuado apego a tratamiento con antidepresivos en esta población favorece el apego a tratamiento antirretroviral.^{43, 44}

Por otra parte, pese a ser adolescentes, solo el 50% conocía su diagnóstico, lo que podría ser otro factor para no tener una conciencia de la importancia de un buen apego y las consecuencias de no tenerlo, en pacientes que por la etapa de desarrollo psicológico en que se encuentran, tienden a la búsqueda de la gratificación inmediata, siendo una población que requiere de concientización acorde a su edad y estado cognitivo del impacto a largo plazo de no cumplir con su tratamiento.

Resalta el hallazgo de una media de 0.58 ± 0.42 en el índice CD4/CD8. Es bien sabido de acuerdo con la literatura que un índice <1 se asocia con procesos crónicos de activación inmune e inflamación en personas que viven con VIH, pudiendo ser un marcador útil en la evaluación de la morbilidad y mortalidad no asociada a SIDA. Sobre todo, tomando en cuenta que ésta es una población adolescente a la que le queda toda la edad adulta para desarrollar otras complicaciones, lo que sugiere la necesidad de realizar un trabajo psicoeducativo y nutricional continuo en estos pacientes a fin de proporcionarles estrategias para tener un estilo de vida saludable que incluya ejercicio, alimentación, evitar consumo de alcohol y tabaco y estrategias de afrontamiento ante estrés que ayuden a disminuir la activación del inflammasoma.^{45, 46, 47}

Se ha demostrado que la respuesta inflamatoria crónica se asocia con la emergencia de diferentes trastornos mentales como la depresión y el deterioro cognitivo, que deben recibir no solo manejo psicológico, sino un tratamiento psiquiátrico integral que incluya tanto psicoterapia interpersonal, como manejo psicofarmacológico que incida tanto en la sinergia con los esquemas TARVAA,

sino en la regulación de citosinas alteradas de forma crónica por la inflamación encontrada en éste grupo de pacientes.⁴⁸

Dado que los casos de AIVHI del estudio, fueron de transmisión vertical, eso explica las imitaciones clínicas observadas en los procesos de pensamiento, siendo en su mayoría pacientes tendientes al concretismo, en los que un 25% habían dejado los estudios. Existe evidencia que los procesos inflamatorios que ocurren durante el embarazo pueden llegar a afectar el desarrollo del sistema nervioso central del producto y aumentar el riesgo de desarrollar trastornos mentales y alteraciones cognitivas de los adolescentes evaluados, lo cual les predispone a fallas en rendimiento escolar y exposición a conductas de riesgo por impulsividad.^{49, 50}

Por otra parte, existe evidencia de que las situaciones estresantes y adversas de la vida, que afectan la calidad de éstos adolescentes, son un factor de riesgo para el desarrollo de psicopatología, mediada por activación inmunológica con predominio de citocinas proinflamatorias (p. ej. TNF- α , IL-1 β , IL-6) que directamente alteran los procesos neurobiológicos implicados en la fisiopatología de los trastornos mentales en pacientes cuyo sistema nervioso se encuentra aún en desarrollo.^{51, 52, 53, 54}

La orfandad mostró valores significativamente menores en valores de CD4, lo que quizá habla de un mayor tiempo al diagnóstico de los padres y por ende de los pacientes durante la infancia, al ser adolescentes que adquirieron el virus por vía vertical. La orfandad también mostró impacto en áreas de calidad de vida, con menor reporte de bienestar físico y emocional. De acuerdo con UNAIDS en 2010

se reportaban aproximadamente 15 millones de huérfanos por SIDA en el mundo, con un impacto social, económico y un elevado nivel de estrés en los adolescentes que viven con VIH y que constituye un factor de riesgo no solo para su calidad de vida, sino que les vulnera para caer a mediano plazo en conductas de riesgo para la salud. ⁵⁵

Las bajas medias en todas las áreas de calidad de vida de los AVIH en comparación con medias de población adolescente mexicana estandarizada, reflejan de forma indirecta una compleja diversidad de estresores psicosociales, que aunados a la disfunción inmunológica, les predispone a presentar psicopatología por mecanismos neurobiológicos, que aunados a los eventos de la vida que les afectan, requieren de un programa preventivo y un trabajo interdisciplinario con los pacientes y sus cuidadores, a fin de buscar mejorar la calidad de vida física, psicológica y social.

Así mismo, se considera necesario el desarrollo de guías clínicas psiquiátricas adaptadas a las necesidades de la población que maneja en INP para el tratamiento del malestar psíquico y la problemática emocional de los adolescentes que viven con VIH.

Considerando que la mayoría de los trastornos mentales tienen su inicio en la adolescencia y suelen persistir o recurrir en la edad adulta, se debe continuar con los esfuerzos para identificar a detalle las áreas de mayor necesidad de intervención, pues de esto depende el mejorar la calidad de vida de estos adolescentes y su derecho a tener una adultez plena.

CONCLUSIONES.

Las medias en los 10 dominios de la Escala de Calidad de Vida fueron significativamente mas bajas en los adolescentes que viven con VIH en comparación con las medias de los adolescentes mexicanos que viven sin dicha condición, con un elevado tamaño de efecto.

Las mujeres AVIH mostraron menores puntajes de calidad de vida en los rubros de bienestar físico y autonomía en comparación con los AVIH del sexo masculino.

La orfandad mostró menores puntajes en conteo de CD4 y mostró impacto en áreas de calidad de vida, con menor bienestar físico y de estado anímico.

Se observó una relación estadísticamente significativa entre el apego al tratamiento y el bienestar físico y el estado de ánimo.

Se encontró un índice de relación CD4/CD8 bajo, lo que indica riesgo de morbimortalidad mediada por tendencia a inflamación crónica.

REFERENCIAS

1. Richter, LM. Studying Adolescence. Science. 2006; 312(5782): 1902-05.
2. Remschmidt H. Psychosocial Milestones in Normal Puberty and Adolescence. HORM RES PAEDIAT. 1994; 41 (2): 19-29.
3. Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el SIDA. Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México, Registro Nacional de Casos de SIDA, Actualización al Cierre de 2019. 2019. Disponible en: <https://www.gob.mx/censida/documentos/epidemiologia-registro-nacional-de-casos-de-sida>

4. Spira R, Lepage P, Msellati P, Van de Perre P, Leroy V, Simonon A, et al. Natural History of Human Immunodeficiency Virus Type 1 Infection in Children: A Five-Year Prospective Study in Rwanda. PEDIATRICS. 1999; 104 (5): 1-9.
5. Newell ML, Coovadia H, Cortina-Borja M, Rollins N, Gaillard P, Dabis F. Mortality of infected and uninfected infants born to HIV-infected mothers in Africa: a pooled analysis. LANCET. 2004; 364(9441): 1236-43.
6. Foster C, Waelbrouck A, Peltier A. Adolescents and HIV infection. CURR OPIN HIV AIDS. 2007; 2(5): 431-36.
7. Hudelson C, Cluver L. Factors associated with adherence to antiretroviral therapy among adolescents living with HIV/AIDS in low- and middle-income countries: a systematic review. AIDS Care. 2015; 27(7): 805-16.
8. UNICEF. For Every Child, End AIDS: Seventh Stocktaking Report. 2016. Disponible en: https://www.unicef.org/publications/index_93427.html
9. Aberg J. Aging, Inflammation, and HIV Infection. Top Antivir Med. 2012; 20(3): 101–05
10. Berti E, Thorne C, Noguera-Julian A, Rojo P, Galli L, de Martino M, et al. The New Face of the Pediatric HIV Epidemic in Western Countries: Demographic Characteristics, Morbidity and Mortality of the Pediatric HIV-Infected Population. Pediatr Infect Dis J. 2015;34(5): S7-13.
11. Leonard E, McComsey G. Antiretroviral Therapy in HIV-Infected Children: The Metabolic Cost of Improved Survival. INFECT DIS CLIN N AM. 2005; 19(13): 713-29.

12. Vreeman R, Scandon M, McHenry M, Nyandiko W. The physical and psychological effects of HIV infection and its treatment on perinatally HIV-infected children. *J Int AIDS Soc.* 2015; 18(6): 1-15.
13. Williams PL, Jesson J. Growth and Pubertal Development in HIV-Infected Adolescents. *Curr Opin HIV AIDS.* 2018; 13(3): 179–86.
14. Kopinsky KL, Bao J, Lin YW. Neurobiology of HIV, psychiatric and substance abuse comorbidity research: Workshop report. *Brain Behav Immun.* 2007; 21(4): 428-41.
15. Mitchell CD. HIV-1 Encephalopathy among perinatally infected children: Neuropathogenesis and response to Highly Active Antiretroviral Therapy. *Dev Disabil Res Rev.* 2006; 12(3): 216-22.
16. Benki-Nugent S., Boivin M.J. Neurocognitive Complications of Pediatric HIV Infections. En: *Current Topics in Behavioral Neurosciences.* Berlin, Heidelberg: Springer; 2019.
17. Jeremy R, Kim S, Nozyce M, Nachman S, McIntosh K, Pelton S, et al. Neuropsychological Functioning and Viral Load in Stable Antiretroviral Therapy-Experienced HIV-Infected Children. *Pediatrics.* 2005; 115(2): 380-7.
18. Lyon ME, D'Angelo LJ. Adolescents living with HIV/AIDS. En : O'Donohue WT, Tolle LW. *Behavioral Approaches to Chronic Disease in Adolescence, A Guide to Integrative Care.*: Springer; 2009; 297-310.
19. Abers M, Shandera W, Kass J. Neurological and Psychiatric Adverse Effects of Antiretroviral Drugs. *CNS Drugs.* 2014; 28(2): 131-45.

20. Organización Mundial de la Salud. WHOQOL: Measuring Quality of Life. [Online]. Disponible en: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>.
21. Higueta-Gutiérrez L, Cardona-Arias J. Calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes: revisión sistemática de las investigaciones publicadas en el periodo 1970-2013. *Médicas UIS*. 2015; 28(1): 23-30.
22. Hidalgo-Rasmussen CA, Rajmil L, Montaña-Espinoza R. Adaptación transcultural del cuestionario KIDSCREEN para medir calidad de vida relacionada con la salud en población mexicana de 8 a 18 años. *Ciênc. saúde coletiva*. 2014; 19(7): 2215-24.
23. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Med Chile*. 2010; 138(3): 358-65.
24. Ravens-Sieberer, U. The Kidscreen questionnaires quality of life questionnaires for children and adolescents: Handbook. Lengerich: Pabst Science; 2016.
25. Tan SY, Bradley-Klug K, Chenneville T. Health-related quality of life and mental health indicators in adolescents with HIV compared to a community sample in the Southeastern US. *AIDS Care*. 2017; 214-22.
26. Chi P, Li X. Impact of Parental HIV/AIDS on Children's Psychological Well-Being: A Systematic Review of Global Literature. *AIDS Behav*. 2013; 17(7): 2554–74.
27. Cluver L, Gardner F. The mental health of children orphaned by AIDS: a review of international and southern African research. *J Child Adolesc Ment Health*. 2007; 19(1): 1-17.

28. Wiener L, Battles H, Heilman N. Public Disclosure of a Child's HIV Infection: Impact on Children and Families. *AIDS Patient Care ST*. 2000; 14(9): 485-97
29. Tassiopoulos K, Moscicki AB, Mellins C, Kacanek D, Malee K, Allison S, et al. Sexual Risk Behavior Among Youth With Perinatal HIV Infection in the United States: Predictors and Implications for Intervention Development. *Clin Infect Dis*. 2013; 56(2): 283–90.
30. D'Angelo L, Abdalian SE, Sarr M, Hoffman N, Belzer M. Disclosure of Serostatus by HIV Infected Youth: The Experience of the REACH Study. *J Adolescent Health*. 2001; 29(3): 72-9.
31. Fielden SJ, Sheckter I, Chapman GE, Alimenti A, Forbes JC, Sheps S, et al. Growing up: Perspectives of children, families and service providers regarding the needs of older children with perinatally-acquired HIV. *AIDS Care*: 2006; 18(8):1050-53.
32. Paterson DL, Swindells S, Mohr J, Brester M, Vergis E, Squier C, et al. Adherence to Protease Inhibitor Therapy and Outcomes in Patients with HIV Infection. *Ann Intern Med*. 2000;133(1):21-30
33. Kim SH, Gerver SM, Fidler S, Ward H. Adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV: systematic review and meta-analysis. *AIDS*. 2014; 28(13): 1945-56.
34. Murphy D, Belzer M, Durako S, Sarr M, Wilson C, Muenz L. Longitudinal Antiretroviral Adherence Among Adolescents Infected With Human Immunodeficiency Virus. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005;159(8):764-70

35. Reisner S, Mimiaga M, Skeer M, Perkovich B, Johnson C, Safren S. A Review of HIV Antiretroviral Adherence and Intervention Studies Among HIV-Infected Youth. *Top HIV Med.* 2009; 17(1): 14–25
36. Bucek A, Cheng-Shiun L, Benson S, Warne P, Abrams E, Elkington K, et al. Psychiatric Disorders, Antiretroviral Medication Adherence, and Viremia in a Cohort of Perinatally HIV-Infected Adolescents and Young Adults. *Pediatr Infect Dis J.* 2018; 37(7): 673-77.
37. Malee K, Williams P, Montepiedra G, McCabe M, Nichols S, Sirois P, et al. Medication Adherence in Children and Adolescents with HIV Infection: Associations with Behavioral Impairment. *AIDS Patient Care STDS.* 2011; 25(3): 191–200.
38. Mills E, Nachega J, Bangsberg D, Singh S, Rachlis B, Wu P, et al. Adherence to HAART: A Systematic Review of Developed and Developing Nation Patient-Reported Barriers and Facilitators. *PLoS Medicine.* 2006; 3(11): 2039-64.
39. Lyon M, Trexler C, Akpan-Townsend C, Pao M, Selden K, Fletcher J, et al. A Family Group Approach to Increasing Adherence to Therapy in HIV-Infected Youths: Results of a Pilot Project. *AIDS Patient Care STDS.* 2003; 17(6): 299-308.
40. Pagès-Puigdemont N, Valverde-Merino M. Métodos para medir la adherencia terapéutica. *Ars Pharm.* 2018; 59(3): 163-172
41. Ledesma R, MacBeth G, Cortada N. Tamaño del efecto; Revisión teórica y aplicación en el sistema estadístico ViSta. *Rev Latinoamer de Psicol.* 2008; 40:3: 425-39.

42. Constitución. Who.int. Disponible en: <https://www.who.int/es/about/governance/constitution>
43. Yun LWH, Maravi M, Kobayashi JS, Barton PL, Davidson AJ. Antidepressant treatment improves adherence to antiretroviral therapy among depressed HIV-infected patients. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2005;38(4):432–8.
44. Bottonari KA, Tripathi SP, Fortney JC, Curran G, Rimland D, Rodriguez-Barradas M, et al. Correlates of antiretroviral and antidepressant adherence among depressed HIV-infected patients. *AIDS Patient Care STDS*. 2012;26(5):265–73.
45. Trickey A, May MT, Schommers P, Tate J, Ingle SM, Guest JL, et al. CD4:CD8 ratio and CD8 count as prognostic markers for mortality in human immunodeficiency virus-infected patients on antiretroviral therapy: The antiretroviral therapy cohort collaboration (ART-CC). *Clin Infect Dis*. 2017;65(6):959–66.
46. Davy-Mendez T, Napravnik S, Zakharova O, Kuruc J, Gay C, Hicks CB, et al. Acute HIV infection and CD4/CD8 ratio normalization after antiretroviral therapy initiation. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2018;79(4):510–8.
47. Okhai H, Vivancos-Gallego MJ, Hill T, Sabin CA. CD4+:CD8+ T cell ratio normalization and the development of AIDS events in people with HIV starting antiretroviral therapy. *AIDS Res Hum Retroviruses*. 2020;36(10):808–16.
48. Becerril L, Hernández M, Granados I, Álvarez L, Pérez S, Pavón L. Los efectos conductuales modulados por las citocinas. *Salud Ment*. 2012; 35(5): 411-418.
49. Han WM, Apornpong T, Handoko R, Jantarabenjakul W, Gatechompol S, Ubolyam S, et al. CD4/CD8 ratio recovery of children and adolescents living with HIV with virological suppression: A prospective cohort study. *J Pediatric Infect Dis Soc*. 2021;10(2):88–96.
50. Boulanger-Bertolus, J., Pancaro, C., & Mashour, G. A. (2018). Increasing role of maternal immune activation in neurodevelopmental disorders. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 12, 230.

51. Uptegrove, R., & Khandaker, G. M. (2020). Cytokines, oxidative stress and cellular markers of inflammation in schizophrenia. *Current Topics in Behavioral Neurosciences*, 44, 49–66.
52. Slavich, G. M., & Irwin, M. R. (2014). From stress to inflammation and major depressive disorder: a social signal transduction theory of depression. *Psychological Bulletin*, 140(3), 774–815.
53. Colasanto, M., Madigan, S., & Korczak, D. J. (2020). Depression and inflammation among children and adolescents: A meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 277, 940–948.
54. Slavich GM, Giletta M, Helms SW, Hastings PD, Rudolph KD, Nock MK, et al. Interpersonal life stress, inflammation, and depression in adolescence: Testing Social Signal Transduction Theory of Depression. *Depress Anxiety*. 2020;37(2):179–93.
55. Naswa S, Marfatia YS. Adolescent HIV/AIDS: Issues and challenges. *Indian J Sex Transm Dis AIDS*. 2010;31(1):1–10.

ANEXOS.

Tabla 1. Resultados del cuestionario Kidscreen 54 para calidad de vida relacionada a la salud comparado con la media de la población control.

SUBESCALA	MEDIAS Y DS de AVIH	MEDIA CONTROL	d de Cohen	r
Bienestar físico	18.45 ± 3.9	42.6 ± 6.6	- 4.4	-0. 91
Bienestar psicológico	23.04 ± 6.03	51.2 ± 8.7	- 3.7	-0. 88
Estado de ánimo	25.3 ± 6.13	44.8 ± 7.5	- 2.8	-0. 81
Autoestima	20.27 ± 3.22	47.3 ± 7.6	- 4.6	-0. 91
Autonomía	18.09 ± 4.9	46.6 ± 9.4	- 3.8	-0. 88
Relación familiar	24 ± 5.1	51.0 ± 9.4	-3.5	-0. 87
Recursos económicos	20.95 ± 6.2	48.6 ± 9.4	- 3.4	- 0.86
Amigos y apoyo social	9.04 ± 3.21	44.7 ± 7.3	- 6.3	-0. 95
Entorno escolar	19.73 ± 7.13	53.3 ± 7.9	- 4.46	-0. 91
Aceptación social	12.91 ± 2.11	46.3 ± 9.6	- 4.8	- 0.92



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



Instituto
Nacional
de Pediatría

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS

Ciudad de México, a _____ de _____ 202__

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

Investigador Principal: Dra. Diana Molina Valdespino.

Título del proyecto de Investigación: **Relación entre calidad de vida y adherencia al tratamiento en adolescentes que viven con VIH.**

Versión 1, de fecha 16 de octubre de 2020.

La finalidad de este documento es solicitar su autorización para que su hijo/a participe en un estudio sobre la calidad de vida y la adherencia al tratamiento de los adolescentes que viven con diagnóstico conocido y que reciben atención en el Instituto Nacional de Pediatría.

Este estudio será realizado por la Dra. Diana Molina Valdespino y el Dr. Daniel Benjamín Montoya Moya, médicos psiquiatras del servicio de Salud Mental del Instituto Nacional de Pediatría. Lea usted el documento con calma, cualquier duda que tenga, siéntase con la libertad de preguntarla a cualquiera de los investigadores del estudio o a la persona con que usted tenga confianza.

Los adolescentes que viven con diagnóstico conocido enfrentan además de una situación de salud crónica diversas situaciones de estrés que pueden afectar su bienestar físico, mental y social. Uno de los desafíos más importantes es la necesidad de tomar el tratamiento de forma adecuada, lo cual pudiera ser especialmente complicado en esta etapa de su desarrollo. Es importante asegurar la adherencia al tratamiento pues de esto depende el éxito del tratamiento.

Procedimiento del estudio: La participación en el estudio consiste en recibir una entrevista por parte de un médico psiquiatra donde se aplicarán unos cuestionarios sobre el apego al tratamiento, calidad de vida (KIDSCREEN-52) y se preguntarán datos sobre el ambiente familiar, ocupación y escolaridad de los padres y del paciente. Los participantes que se incluirán en el estudio son adolescentes de 11 a 17 años que viven con diagnóstico conocido, que reciben atención en el Instituto Nacional de Pediatría y que acepten voluntariamente participar en el estudio.



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



Instituto
Nacional
de Pediatría

Participación: La participación de su hijo/a es completamente voluntaria. La participación es gratuita; no se cobrará ninguna cantidad por la participación en el estudio. Decidir no participar en el estudio no afectará de ninguna manera la atención que recibe en esta Institución.

Beneficios para el participante: Al familiar y al paciente se le informarán sus resultados y en caso necesario que medidas se pueden tomar para mejorar la calidad de vida y adherencia al tratamiento. Analizar la calidad de vida y el apego al tratamiento permitirá conocer las áreas de mayor dificultad en esta población, lo cual beneficiará el diseño de estrategias de intervención para brindarles la mejor atención posible.

Riesgos: La entrevista y la aplicación de los cuestionarios conlleva un riesgo mínimo. Algunos participantes pudieran presentar reacciones emocionales desagradables como nerviosismo o tristeza durante el procedimiento. Si este llegara a ser el caso, el médico que realiza el procedimiento está preparado para brindar la atención requerida.

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

Toda la información acerca de la identidad de su hijo(a) se resguardará en expedientes especiales de investigación, independientemente de la información que se escriba de manera obligada en el expediente clínico electrónico del hospital. Las carpetas de investigación serán protegidas en archiveros bajo llave y/o en computadoras con contraseñas.

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



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



Instituto
Nacional
de Pediatría

Descubrimientos. Durante el transcurso del estudio se le informará acerca de cualquier descubrimiento de importancia (ya sea bueno o malo), tal como cambios en los riesgos o beneficios que resultan al participar en la investigación o alternativas nuevas a la participación que podrían causar que cambie de opinión acerca de que su hijo(a) siga participando en el estudio. Si se le proporcionara información nueva, se volverá a obtener su consentimiento para que su hijo(a) siga participando en este estudio.

Identificación de los investigadores

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

Dr. Daniel Benjamín Montoya Moya, Servicio de Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia del Instituto Nacional de Pediatría, Celular 3334773718

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

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

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

FIRMA DEL PADRE O REPRESENTANTE LEGAL

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

Al firmar este formulario yo consiento voluntariamente en que mi hijo(a) participe en la investigación descrita.



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



Instituto
Nacional
de Pediatría

Nombre completo del paciente: _____

Nombre completo del padre o tutor _____

Firma del padre o tutor: _____

Nombre completo de la madre _____

Firma de la madre: _____

Fecha: _____

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: _____

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

Nombre completo del investigador: _____

Firma del investigador: _____

Fecha: _____

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

CARTA DE ASENTIMIENTO
Pacientes entre 11 y 17 años de edad

Ciudad de México, a _____ de _____ 202__

Investigadores: Dra. Diana Molina Valdespino, Dr. Daniel Benjamín Montoya Moya
Título del proyecto de Investigación: **Relación entre calidad de vida y adherencia al tratamiento en adolescentes que viven con VIH.**

Versión 1, de fecha 16 de octubre de 2020.

Esta carta es para invitarte a que participes en un estudio de investigación que realizan los médicos psiquiatras Diana Molina Valdespino y Daniel Benjamín Montoya Moya, quienes forman parte del equipo de salud mental del Instituto Nacional de Pediatría.

Tu participación en este estudio es completamente voluntaria. Te solicitamos que leas con atención la siguiente información sobre el estudio. Al terminar puedes hacer preguntas sobre cualquier duda que tengas para que puedas decidir libremente si deseas, o no, participar en esta investigación.

Objetivo: El objetivo de este estudio es obtener información sobre la calidad de vida, esto es el grado de bienestar físico, emocional y social de los adolescentes y si esto se relaciona con la adherencia al tratamiento, o sea, si cumplen adecuadamente con la toma de sus medicamentos.

Procedimiento: Si aceptas participar en este estudio el médico psiquiatra te realizará una entrevista y te dará a resolver un cuestionario sencillo para conocer tu apego al tratamiento, calidad de vida (KIDSCREEN-52) y unas preguntas sencillas sobre ti y tu familia. En tu próxima cita se te entregarán los resultados de estas evaluaciones.

Riesgos y malestares potenciales: Este estudio conlleva un riesgo mínimo. Algunas personas pueden sentirse nerviosas o tristes al responder algunas de estas preguntas. Si eso sucede, el médico te dará la atención necesaria.

Información acerca de tu salud: Este estudio nos puede ayudar a conocer algunos aspectos importantes de tu salud mental y si esto se relaciona con el tratamiento que recibes.

Beneficios que se anticipan para los sujetos: Se te informará sobre estos resultados y en caso de ser necesario se te recomendará como se pueden mejorar. Estudiar la salud mental de los adolescentes que reciben tratamiento nos puede ayudar a encontrar cuáles son las dificultades más importantes en su día a día y buscar estrategias para ayudarlos a sentirse con mayor bienestar.

AVISO DE PRIVACIDAD

TITULO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: “Relación entre calidad de vida y adherencia al tratamiento en adolescentes que viven con Diagnóstico Conocido”

Proyecto con registro:

La Dra Diana Molina Valdespino con Cédula Profesional 916113, legalmente acreditada para brindar servicios de salud en población infantil y como trabajador adscrito al Instituto Nacional de Pediatría, con domicilio en Insurgentes Sur 3700c Colonia Insurgentes Cuicuilco, Código Postal 04530, Delegación Coyoacán en México D.F., es el responsable de recabar sus datos personales, el uso que se les dé a los mismos y su protección.

Los datos personales de su hijo serán utilizados con fines que deriven exclusivamente del proyecto de investigación **“Relación entre calidad de vida y adherencia al tratamiento en adolescentes que viven con Diagnóstico Conocido”**, en el que usted voluntariamente aceptó participar.

Para los fines antes mencionados podemos recabar los datos personales de su hijo de distintas formas: cuando usted nos los proporcione directamente, a través del expediente médico o través de una llamada telefónica.

Los datos que recabaremos de manera directa, serán entre otros:

- 1) Una ficha de identificación que incluirá número de expediente, fecha de nacimiento y sexo.
- 2) Solamente se revisarán los últimos resultados de estudios de laboratorio realizados como parte de su control en la clínica.
- 3) Resultados de las 2 escalas para medición de adherencia al tratamiento y calidad de vida relacionada a la salud
 - KIDSCREEN-52
 - Morinsky-Green
- 4) Hoja de recolección de datos sociodemográficos

Los datos que recabaremos de manera telefónica serán, sus dudas o aclaraciones sobre el proyecto de investigación.

Le informamos que para cumplir con las finalidades previstas en este aviso de privacidad, serán recabados y captados como datos personales sensibles, todos aquellos relacionados con antecedentes clínicos y condiciones patológicas, principalmente, nos comprometemos a que los mismos serán tratados bajo las más estrictas medidas de seguridad que garanticen su confidencialidad. Usted tiene derecho a acceder a los datos personales que poseemos y a los detalles del tratamiento de los mismos, así como a rectificarlos en caso de estar inexactos o incompletos. Podrá cancelarlos cuando:

- Considere que no se requieren para alguna de las finalidades señaladas en el presente aviso de privacidad.
- A su juicio, estén siendo utilizados para finalidades no consentidas.
- Decida finalizar su participación en el proyecto.
- O bien, oponerse al tratamiento de los mismos para fines específicos. En caso de cancelarlos usted deberá de manifestarlo por escrito y especificar el fin que desea para sus datos. Esta carta deberá de ser entregada personalmente al Dr. Daniel Benjamín Montoya Moya del servicio de Salud Mental, del Instituto Nacional de Pediatría.

Los datos personales de su hijo, serán almacenados en una base electrónica diseñada ex profeso

para tal fin, y bajo resguardo del personal que labora en este proyecto por un lapso de 5 años. Nos comprometemos a no transferir su información a terceros sin su consentimiento, salvo las excepciones previstas en el artículo 37 de la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, así como a realizar esta transferencia en los términos que fija la ley.

Nos reservamos el derecho de efectuar en cualquier momento modificaciones o actualizaciones al presente aviso de privacidad, para la atención de novedades legislativas, políticas internas o nuevos requerimientos para la prestación u ofrecimiento de nuestro servicio.

Si Usted considera que su derecho de protección de datos ha sido lesionado por alguna conducta de nuestro personal o nuestras actuaciones o respuestas, presume que en el tratamiento de sus datos personales existe alguna violación a las disposiciones previstas en la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, podrá interponer queja o denuncia correspondiente ante el IFAI, para mayor información visite www.ifai.org.mx

Es importante que usted sepa que todo el equipo que colabora en este estudio se compromete a que toda la información proporcionada por usted, será tratada bajo medidas de seguridad, y garantizando siempre su confidencialidad. En el caso de este proyecto las medidas que se tomarán para ello serán utilizar códigos, iniciales del nombre del paciente en estudio y número de expediente, los cuales se almacenarán en archivo electrónico a cargo del investigador principal.

Los datos que usted nos proporcione no serán compartidos con otras personas o instituciones, y únicamente serán usados por el equipo de investigadores para este proyecto.

Usted tiene derecho a acceder, rectificar y cancelar sus datos personales, así como de oponerse al manejo de los mismos o anular el consentimiento que nos haya otorgado para tal fin, acudiendo con cualquiera de los investigadores principales que el mismo día que se presente a solicitar retirar sus datos, eliminarán su expediente físico y lo que éste contenga.

De conformidad con lo que establece el artículo 9 de la Ley en cita, requerimos de su consentimiento expreso para el tratamiento de los datos personales sensibles, por lo que solicitamos que indique si acepta o no el tratamiento.

DECLARACIÓN DE CONFORMIDAD: Manifiesto estar de acuerdo con el tratamiento que se dará a mis datos personales.

Consiento que los datos personales de mi hijo sean tratados conforme a los términos y condiciones del presente aviso de privacidad.

NOMBRE

FIRMA

FECHA

Beneficios que se anticipan para la sociedad: Este estudio nos permite desarrollar estrategias para brindar tratamiento a los adolescentes que reciben tratamiento.

Alternativas a la participación: Si no deseas participar en este estudio es tu decisión y será respetada. Decidir no participar en el estudio no afectará de ninguna manera la atención que ya recibes.

Costo de la participación: El estudio es gratuito. No se te cobrará ninguna cantidad por participar en el estudio.

ANONIMIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Las únicas personas que sabrán que participas en esta investigación son los miembros del equipo del estudio, y si es requerido, tus médicos y enfermeras. Ninguna información acerca de ti o proporcionada por ti durante la investigación será divulgada a otros sin tu permiso por escrito, exceptuando:

- Si es necesaria para proteger tus derechos o bienestar (por ejemplo, si necesitas atención de emergencia), o bien;
- Si la ley lo ordena

Cuando los resultados de la investigación se publiquen o se presenten en conferencias no se incluirá información que divulgue tu identidad.

Guardaremos toda la información en archiveros con llave y computadoras con contraseñas protegidas.

Participación y retiro: Tu participación en esta investigación es voluntaria. Si decides no participar, esto no afectará tu derecho a recibir atención de calidad en el Instituto Nacional de Pediatría. Si decides participar, tienes la libertad de retirar tu consentimiento y suspender tu participación en cualquier momento, sin que esto afecte tu atención en el Instituto Nacional de Pediatría.

Descubrimientos: Durante el transcurso del estudio se te informará acerca de cualquier descubrimiento de importancia (ya sea bueno o malo), y si es necesario hacer algún cambio que pudiera causar que cambies de opinión sobre seguir participando en el estudio. Si te proporcionamos información nueva, volveremos a solicitar tu asentimiento para seguir participando en este estudio.

Identificación de los investigadores:

Si tienes alguna pregunta o duda relacionada con el estudio, podrás ponerte en contacto con el investigador:

- Psiquiatras: Diana Molina Valdespino (celular: 5544847928), Daniel Benjamín Montoya Moya (celular: 3334773718), Servicio de Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia del Instituto Nacional de Pediatría.

O si tienes dudas sobre tus derechos como paciente del Instituto Nacional de Pediatría, puedes contactar con el presidente del comité de Ética en Investigación, Dr. Alberto Olaya, al teléfono 10840900, extensión 1581. Domicilio: Insurgentes Sur 3700-C, Col. Insurgentes Cuicuilco, Alcaldía Coyoacán, CDMX.

DERECHOS DE LOS SUJETOS BAJO INVESTIGACIÓN:

Puedes retirar tu asentimiento en cualquier momento y dejar de participar sin sanción. No renuncias a ninguno de tus derechos debido a tu participación en este estudio de investigación.

FIRMA DEL PACIENTE:

Si tanto tú, como tus padres han aceptado participar en el estudio, deberás firmar el presente formulario de asentimiento.

Yo he leído (o alguien me ha leído) y entiendo la información proporcionada en este documento. Me han dado la oportunidad de hacer preguntas y he recibido respuestas que resolvieron todas mis preguntas. Me han dado una copia de este formulario.

AL FIRMAR ESTE FORMULARIO YO CONSIENTO VOLUNTARIAMENTE EN PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN DESCRITA.

Nombre completo del paciente: _____

Edad del paciente: _____ Firma del paciente: _____

Fecha: _____

Nombre completo de madre, padre o tutor: _____

Firma del padre o tutor: _____ Fecha: _____

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: _____

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

Nombre completo del investigador: _____

Firma del investigador: _____

Fecha: _____

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

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

Folio _____

Fecha: _____

Expediente: _____

Lugar de origen _____

Lugar de residencia _____

Ocupación de proveedor(a) principal del hogar ()

0= comercio informal

1= oficios informales (plomería, carpintería, pintura a domicilio, albañilería)

2= campesino

3= empleado industria restaurantera

4= empleada(o) doméstica(o)

5= empleado(a) en comercio

6= obrero(a)

7= taxista o chofer

8= burócrata

9= estética

10= otro _____

Clasificación de nivel socioeconómico por trabajo social ()

Edad ()

Sexo ()

0= masculino 1=femenino

Ambiente familiar:

¿Tu mamá vive? ()

0=no 1=si

¿vive contigo? ()

0=no 1=si

¿Tu papá vive? ()

0=no 1=si

¿vive contigo? ()

0=no 1=si

¿Tienes hermanos? ()

0=no 1=si

Religión ()

0= ninguna

1=católica

2= cristiana

3= testigos de jehová

4=evangélica

5= religión no, pero practican santería como creencia

¿Quién es el adulto que se encarga de ti? ()

0= mamá

1= papá

2= abuela (o)

3= tía (o)

4= hermana(o) mayor

5= institución

6= otro

Tipo de familia: ()

0= nuclear

1= hijo (a) de madre soltera

2= fragmentada por separación de los padres

3= fragmentada por muerte de uno de los padres

4= fragmentada insertada en familia extensa de uno de los padres

5= con ambos padres en familia extensa

6= reconstituida

7= vive con familiares por muerte de ambos padres

8= institución de custodia

¿actualmente estás estudiando?

0=no 1=si

Ultimo año cursado en la escuela ()

Nivel de escolaridad ()

0= primaria incompleta

1= primaria completa

2= secundaria incompleta

3= secundaria completa

4= preparatoria incompleta

5= preparatoria completa

Relaciones de noviazgo ()

0=no 1=si

Inicio de vida sexual activa ()

0=no 1=si

CUESTIONARIO DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

Folio _____ Expediente _____ Fecha _____

PREGUNTA	RESPUESTA				
1. ¿A veces se te olvida tomar los medicamentos?	0=Sí		1=No		
2. Piensa en las últimas dos semanas. ¿Dejaste de tomarte los medicamentos algún día?	0= Sí		1=No		
3. ¿Alguna vez has tomado menos pastillas, o te las has dejado de tomar sin decírselo al doctor porque te sentías peor cuando te las tomabas?	0= Sí		1=No		
4. ¿Se te olvida llevar tus medicinas cuándo viajas o sales de casa?	0= Sí		1=No		
5. ¿Te tomaste tus medicinas ayer?	0=No		1=Si		
6. Cuando te sientes bien de salud, ¿te dejas de tomar las medicinas?	0=Sí		1=No		
7. Tomar las medicinas todos los días es muy incómodo para algunas personas, ¿sientes que es un fastidio seguir con el tratamiento?	0= Sí		1=No		
8. ¿Olvidas tomar tus medicinas? Con qué frecuencia se te olvida tomar tus medicinas?	Nunca 4	Muy de vez en cuando 3	A veces 2	Muchas veces 1	Siempre 0



KIDSCREEN-52

Estudio de salud y bienestar
de niños/as y adolescentes

Cuestionario para chicos y chicas de 8 a 18 años

Hola,

¿Cómo estás? ¿Cómo te sientes? Esto es lo que queremos saber de ti.

Por favor, lee cada pregunta atentamente. ¿Cuál es la respuesta que primero se te ocurre?
Escoge la opción que mejor se ajusta a ti y táchala con una cruz.

Recuerda: Esto no es un examen. No hay respuestas correctas o incorrectas. Es importante que contestes todas las preguntas y que podamos ver con claridad cuál respuesta tachaste.

Cuando pienses en tu respuesta, por favor intenta recordar la última semana, es decir, los últimos siete días. No tienes que enseñar tus respuestas a nadie. Tus respuestas son confidenciales. Nadie más, aparte de nosotros las verá.

1. Actividad física y salud

1. En general, ¿cómo dirías que es tu salud?

Excelente
 Muy buena
 Buena
 Regular
 Mala

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
2. ¿Te has sentido bien y en forma?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
3. ¿Has realizado actividades físicas (por ejemplo, correr, trepar, andar en bici)?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
4. ¿Has podido correr bien?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿Te has sentido lleno/a de energía?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

2. Sentimientos

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1. ¿Has disfrutado de la vida?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2. ¿Te has sentido contento/a de estar vivo/a?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
3. ¿Te has sentido satisfecho/a con tu vida?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
4.	¿Has estado de buen humor?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Te has sentido alegre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿Te has divertido?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

3. Estado de ánimo general

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿Has tenido la sensación de hacerlo todo mal?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Te has sentido triste?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Te has sentido tan mal que no querías hacer nada?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Has tenido la sensación de que todo en tu vida sale mal?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Te has sentido enfadado/a?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿Te has sentido solo/a?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
7.	¿Te has sentido bajo presión?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

4. Sobre ti

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿Has estado contento/a con tu forma de ser?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Has estado contento/a por la ropa que tienes?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Has estado preocupado/a por tu aspecto físico?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Has tenido envidia del aspecto de otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Hay algo que te gustaría cambiar de tu cuerpo?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

5. Tiempo libre

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿Has tenido suficiente tiempo para ti?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Has podido hacer las cosas que querías en tu tiempo libre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Has tenido suficientes oportunidades de salir?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Has tenido suficiente tiempo para ver a tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Has podido elegir qué hacer en tu tiempo libre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

6. Tu vida familiar

Piensa en la última semana...		Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1.	¿Tus padres te han comprendido?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2.	¿Te has sentido querido/a por tus padres?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
3.	¿Te has sentido feliz en tu casa?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Tus padres han tenido suficiente tiempo para ti?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Tus padres te han tratado de forma justa?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿Has podido hablar con tus padres cuando has querido?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

7. Asuntos de dinero

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿Has tenido suficiente dinero para hacer lo mismo que tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...		Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
3.	¿Tienes suficiente dinero para hacer actividades con tus amigos/as?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

8. Tus amigos/as

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿Has pasado tiempo con tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Has hecho actividades con otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Te has divertido con tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Tú y tus amigos/as se han ayudado unos/as a otros/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Has podido hablar de todo con tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿Has podido confiar en tus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

9. La escuela y aprendizaje

Piensa en la última semana...		Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1.	¿Te has sentido feliz en la escuela?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2.	¿Te ha ido bien en la escuela?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
3.	¿Has estado satisfecho/a con tus maestros/as?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piensa en la última semana...		Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
4.	¿Has podido poner atención?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Te ha gustado ir a la escuela?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿Te has llevado bien con tus maestros/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

10. Tu relación con los demás

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Has tenido miedo de otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2. ¿Se han burlado de ti otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3. ¿Te han intimidado o amenazado otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	A veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

¡Muchas gracias por tu participación!

**Relación entre calidad de vida y adherencia al tratamiento en adolescentes
que viven con VIH**



Director de Enseñanza
Dr. Luis Xochihua Díaz



Encargado del Departamento de pre y posgrado
Dr. Gabriel Gutiérrez Morales



Profesor titular del curso de Psiquiatría Infantil y de la adolescencia
Dr. Óscar Sánchez Guerrero



Tutora metodológica
Dra. Diana Molina Valdespino



Asesor teórico
Dr. Javier Ordoñez Ortega