



Calidad de vida en niños/as y adolescentes con VIH asistidos en hospital Pereira Rossell - Montevideo, Uruguay. Julio - setiembre 2019.

Ciclo: Metodología Científica II - 2019.

Grupo: 95.

Componentes del equipo:

Br. Mariano Antelo

Br. Paola Bonifacino

Br. Jessica Borrelli

Br. Regina Brasil

Br. Ximena De los Santos

Orientadores:

Dra. Virginia González. Prof. Adj. Clínica Pediátrica B. Facultad de Medicina. UdelaR.

Dra. Mónica Holcberg. Asistente Clínica Pediátrica B. Facultad de Medicina. UdelaR.

Departamentos e instituciones participantes:

Clínica pediátrica B, Facultad de Medicina, Udelar.

Centro de Referencia materno – infantil de VIH-Sida del CHPR.

ÍNDICE

	Pág.
I. RESUMEN.....	2
II. INTRODUCCIÓN.....	4
III. OBJETIVOS.....	6
IV. MATERIALES Y MÉTODOS.....	6
V. RESULTADOS.....	10
VI. DISCUSIÓN.....	16
VII. CONCLUSIONES.....	18
VIII. BIBLIOGRAFÍA.....	19
IX. ANEXOS.....	21

RESUMEN

Introducción: actualmente el VIH es considerado una patología crónica y si se cumple con el tratamiento y los controles, tiene una supervivencia similar a la población general. Otros estudios demostraron que la calidad de vida en adultos con VIH es buena y que la carga viral indetectable no es predictor de mejor calidad de vida. No existen estudios nacionales que evalúen la calidad de vida en niños/adolescentes infectados con VIH.

Objetivos: el objetivo principal es conocer la calidad de vida en niños/as y adolescentes infectados con VIH que se asisten en el hospital Pereira Rossell. Como objetivos específicos se pretende relacionar la calidad de vida de la población encuestada a su estado inmunológico y su carga viral; comparar la percepción de calidad de vida de los padres con la de los niños mayores de 5 años; comprobar si existe una diferencia en la calidad de vida según la edad y evaluar la actividad escolar en niños/adolescentes mayores de 5 años y su relación con la carga viral.

Materiales y métodos: se encuestaron niños/as y adolescentes entre 5 y 18 años infectados con VIH y padres/tutores de niños entre 1 mes y 18 años, mediante la aplicación del cuestionario PedsQL 4.0. Se relacionaron las siguientes variables: calidad de vida-grado de inmunodeficiencia, carga viral, edad; calidad de vida y actividad escolar percibida por padres y la percibida por niños/adolescentes; actividad escolar-carga viral.

Resultados: la calidad de vida en los individuos estudiados es buena. La percepción de calidad de vida de los padres y la de los niños/adolescentes se correlacionó, al igual que para la actividad escolar.

Conclusiones: la percepción sobre la calidad de vida de los niños/adolescentes infectados con VIH se encuentra en un nivel similar a las demás patologías crónicas.

Palabras clave: VIH, calidad de vida, niños/as y adolescentes, PedsQL 4.0.

ABSTRACT

Introduction: nowadays the infection by Human Immunodeficiency Virus (HIV) is considered a chronic disease and, when follow-ups and treatments are properly made, has a similar survival rate as the general population. Studies have shown that adults infected with HIV have a good quality of life and that undetectable viral load is not a predictor of a better quality of life. There aren't any national studies that evaluate quality of life in children and adolescents infected with HIV.

Objectives: the main objective of this study is to evaluate the quality of life in children and adolescents infected with HIV that attend Pereira Rossell Hospital. The specific objectives pretend to correlate the quality of life of this population and their immunological state and viral load; to compare the perception of quality of life between parents and children older than 5 years old; to prove if there is any differences between quality of life according to age; and to evaluate academic performance in children over 5 years old and adolescents, and its relation with viral load.

Materials and methods: children and adolescents infected with HIV, between the ages of 5 and 18, and parents/ tutors of children and adolescents between the ages of 1 month and 18 years old were asked to complete the PedsQL 4.0 questionnaire. The following variables were related: quality of life- immunodeficiency stage, viral load - age; quality of life and perception of academic performance by parents and children/adolescents, academic performance- viral load.

Results: children and teenagers surveyed in this study have a good quality of life. Parent's and children's/ teenager's perception of quality of life and academic performance are correlated.

Conclusions: perception of quality of life in children / adolescents infected with HIV is at a similar level as other chronic diseases.

Keywords: HIV, quality of life, children and adolescents, PedsQL 4.0.

INTRODUCCIÓN

La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) constituye un problema mundial a nivel social, médico, psicológico, entre otros ámbitos. Se trata actualmente de una enfermedad crónica, la cual con un tratamiento y seguimiento adecuado logra una expectativa de vida similar a la población no infectada. Su transmisión ocurre por vía sexual, parenteral y vertical, esta última puede tener lugar durante el embarazo, el parto o la lactancia materna.

En Uruguay se estima que hay 13.000 personas infectadas con VIH, 11.000 diagnosticados y 4.000 fallecidos. Actualmente se controlan alrededor de 100 menores de 18 años. La vía sexual es la forma más frecuente de transmisión en la población adulta y la tasa de transmisión vertical es inferior al 2% desde el año 2013 según el boletín epidemiológico publicado por el Ministerio de Salud Pública (MSP).⁽¹⁾

Según la OMS, la calidad de vida es *“la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno”*.¹

El objetivo principal de la OMS, es poner fin a la epidemia de SIDA como amenaza para la salud pública para el año 2030 en un contexto en que se garantice una vida saludable y se promueva el bienestar para todas las personas de todas las edades.⁽²⁾

Existen diversas publicaciones a nivel mundial sobre la calidad de vida en niños infectados con VIH. En una investigación realizada en niños que residían en India, se llegó a la conclusión de que los cuidadores y los niños tenían una visión diferente de cómo se modifica la calidad de vida a medida que los niños crecen; los adultos a diferencia de los niños consideraban que la calidad de vida mejoraba.⁽³⁾

Asimismo en un estudio realizado en Italia por Bomba M. y cols. se observó que el funcionamiento físico y la salud psicológica de los niños infectados estaban disminuidos en comparación a niños sanos, generando un valor bajo del score.⁽⁴⁾

Otra investigación llevada a cabo en España por García D. y cols. comparó la calidad de vida entre un grupo de niños portadores de VIH y un grupo de niños sanos. Los resultados mostraron que la infección por VIH afecta a todos los aspectos de la calidad de vida, incluyendo el área

física, psicológica, socio-familiar y teniendo un impacto significativo en el rendimiento escolar.⁽⁵⁾

Por otro lado Trejos A. y cols. buscaron describir calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en menores de 18 años afectados con VIH y que residieran en distintas ciudades de Colombia. Con respecto a la calidad de vida, un porcentaje considerable de los menores presentaron dolor/malestar y síntomas de angustia y depresión.⁽⁶⁾ Para destacar, como conclusión principal, los autores plantean de forma prioritaria que se debe desarrollar un modelo clínico que favorezca procesos de apoyo y contención a las familias afectadas para de esta forma enfrentar esta situación de la mejor manera posible.

En Uruguay, en el año 2018, Arteta y cols. evaluaron la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) en personas mayores de 18 años infectadas con VIH, concluyendo que el score global de CVRS fue bueno y que la carga viral indetectable no es predictor de mejor CVRS.⁽⁷⁾

Fernández G, et al, publicaron en 2010, la primera fase de la adaptación lingüística y transcultural del Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0 para Uruguay, afirmando que cumple con los requisitos básicos para su evaluación psicométrica en la población infantil uruguaya.⁽⁸⁾

El Centro de Referencia materno – infantil de VIH-SIDA del CHPR asiste a niños infectados y expuestos al VIH desde el año 1990. Actualmente se controlan 97 niños y adolescente menores de 18 años, de los cuales todos reciben tratamiento antirretroviral (TARV) (datos aportados por el Centro).

En 2010 Unicef y el Centro de Referencia materno-infantil de VIH-SIDA del CHPR publican “Conocer para intervenir. Panorama de niños y adolescentes en situación de orfandad a causa del SIDA en Uruguay”, donde muestran la situación de 116 niños huérfanos por el VIH-SIDA. En esa población el 85% de los niños infectados recibía antirretrovirales (TARV) y el 64% presentaba un desarrollo psicológico adecuado.⁽⁹⁾

Hoy en día no existen investigaciones publicadas en Uruguay que evalúen la calidad de vida en personas infectadas con VIH menores de 18 años. Dada la falta de información sobre este tema en la población pediátrica y la dificultad para adquirirla, resulta importante abordar esta temática para conocer la situación a nivel nacional, y poder en base a ello practicar intervenciones oportunas al momento de tratar la afección y sus repercusiones, logrando un abordaje bio-psico-social.

OBJETIVOS

Objetivo general:

- Conocer la calidad de vida en niños/as y adolescentes menores de 18 años infectados con VIH que se asisten en el Centro de Referencia materno-infantil VIH/SIDA del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Objetivos específicos:

- Relacionar la calidad de vida de la población encuestada a su estado inmunológico y su carga viral.
- Comparar la percepción de calidad de vida de los padres con la de los niños mayores de 5 años.
- Comprobar si existe una diferencia en la calidad de vida de los niños/as y adolescentes de acuerdo a la edad.
- Evaluar específicamente la actividad escolar en niños/as y adolescentes mayores de 5 años infectados con VIH y su relación con la carga viral.
- Contrastar la visión sobre la actividad escolar de los padres con la de los niños mayores de 5 años.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio observacional descriptivo de corte transversal, que se realizó mediante la aplicación de un score clínico y revisión de historias clínicas de los niños/as y adolescentes en el período comprendido entre julio y setiembre del año 2019, en el Centro de Referencia materno-infantil VIH/SIDA del Centro Hospitalario Pereira Rossell, Montevideo-Uruguay.

Se incluyeron a todos los niños/as y adolescentes de 1 mes a 18 años infectados con VIH, que concurrieron al centro los días martes y jueves en el período de investigación, y que firmaron previamente el consentimiento informado.

Se entregó a la madre/padre o tutor y a los niños mayores de 5 años el score PedsQL versión 4.0, la hoja de consentimiento informado y para el niño/a o adolescente mayor de 11 años se proporcionó además la hoja de asentimiento (ver anexos 1, 2 y 3) que se completó en la sala de espera del Centro de Referencia.

En el score se evaluaron las siguientes variables cualitativas medidas en escala nominal:

- Salud y actividad física.
- Salud emocional.
- Relación con otras personas.
- Actividad escolar.

El score PedsQL tiene un módulo genérico para calidad de vida pediátrica y módulos específicos para varias enfermedades crónicas y situaciones clínicas. Cuenta con cuatro versiones para el niño o adolescente de acuerdo a su edad. Para los niños entre 5 y 18 años existe una versión para ser completada por el niño y otra para ser completada por sus padres. Para los niños pequeños, la única versión es respondida por los padres. El PedsQL también evalúa la satisfacción del cuidado de la salud en general, el impacto familiar de la enfermedad y el nivel de información de la familia.⁽¹⁰⁾ Según el cuestionario a mayor puntaje obtenido mejor calidad de vida y viceversa, a menor puntaje peor calidad de vida. Para utilizar dicho instrumento en esta investigación se contó con la autorización por parte de los autores, para esto se debió realizar un registro vía web y luego de eso se lograba la habilitación para su descarga completa.

La definición de adolescente de la Organización Mundial de la Salud, comprende a los individuos entre 10 y 19 años. En este estudio se tomó como referencia la edad de 12 años para diferenciar entre niños/as y adolescentes, debido a los rangos de edades en que se divide el cuestionario PedsQL. Se revisaron las historias clínicas en formato papel y electrónica de cada niño incluido en el estudio para llenar una ficha prediseñada donde constaban las siguientes variables:

- Edad al diagnóstico de infección por VIH.
- Edad de inicio del tratamiento antirretroviral (TARV).
- Último valor de carga viral: se considera una carga viral detectable cuando la misma es mayor a 20 copias por mililitro.
- Último recuento de linfocitos CD4: se considera etapa 1 - sin inmunodepresión, etapa 2 - inmunodepresión moderada y etapa 3 - inmunodepresión severa (Tabla 1) ⁽¹¹⁾.

Tabla 1 - Etapa de inmunodepresión según valor de linfocitos CD4.

TABLE. HIV infection stage* based on age-specific CD4+ T-lymphocyte count or CD4+ T-lymphocyte percentage of total lymphocytes						
Stage	Age on date of CD4+ T-lymphocyte test					
	< 1 yr		1-5 yrs		≥ 6 yrs	
	Cells/ μ L	%	Cells/ μ L	%	Cells/ μ L	%
1	≥ 1,500	≥ 34	≥ 1,000	≥ 30	≥ 500	≥ 26
2	750-1,499	26-33	500-999	22-29	200-499	14-25
3	< 750	< 26	< 500	< 22	< 200	< 14

* The stage is based primarily on the CD4+ T-lymphocyte count; the CD4+ T-lymphocyte count takes precedence over the CD4 T-lymphocyte percentage, and the percentage is considered only if the count is missing. There are three situations in which the stage is not based on this table: 1) if the criteria for stage 0 are met, the stage is 0 regardless of criteria for other stages (CD4 T-lymphocyte test results and opportunistic illness diagnoses); 2) if the criteria for stage 0 are not met and a stage-3-defining opportunistic illness has been diagnosed (Appendix), then the stage is 3 regardless of CD4 T-lymphocyte test results; or 3) if the criteria for stage 0 are not met and information on the above criteria for other stages is missing, then the stage is classified as unknown.

La recolección de datos la llevaron a cabo los estudiantes de sexto año de medicina en el marco de la investigación comprendida dentro del curso de Metodología Científica II.

Los resultados obtenidos se presentan con un nivel de confianza del 95% mediante gráficos, porcentajes y medias a través de distintas tablas. Se utilizó una prueba t de Student para comparar medias dependientes con respecto a los valores del score del padre y del niño para calidad de vida y escolaridad, estos datos son pareados ya que es la percepción del mismo grupo de sujetos pero vista por dos personas distintas. En base a los resultados se estableció si existían o no diferencias significativas en las medias, partiendo de la hipótesis de que la impresión de los padres en relación a la calidad de vida y escolaridad es peor que la impresión de los niños/as y adolescentes. Por otro lado, también se realizaron contrastes entre medias independientes para ver si existían diferencias del score de calidad de vida según la carga viral, estado inmunológico y edad, teniendo en cuenta la posibilidad de encontrar una eventual relación. Para evaluar específicamente la actividad escolar en niños infectados con VIH mayores de 5 años se dividió a estos en dos grupos según si presentaron una carga viral detectable o indetectable y se comparó el promedio del score de ambos grupos esperando encontrar en aquellos con carga viral detectable un menor valor de la actividad escolar.

Para analizar los resultados de este trabajo se utilizaron los programas Microsoft Office Excel, SPSS y Epidat, todos estos recomendados por el departamento de MMCC de la Facultad de Medicina, UdelaR. Además se contó con la asesoría de este departamento para elaborar los resultados que se exponen más adelante en esta investigación.

Consideraciones éticas: se solicitó carta aval a la institución participante. (Ver anexo 4)

Este proyecto de investigación fue presentado al Comité de Ética del Centro Hospitalario Pereira Rossell y cuenta con su autorización para ser llevada adelante.

Durante el estudio se mantuvo un manejo confidencial de la información y el cumplimiento de las normas internacionales. Se solicitó el consentimiento informado a la madre/padre o tutor del niño que lo/a acompañó ese día a la consulta y se obtuvo el asentimiento del niño/a o

adolescente mayor de 11 años. Los datos obtenidos de las historias clínicas, así como también del score realizado en la investigación, son presentados en forma anonimizada preservando la confidencialidad de los niños/as y adolescentes. Estos datos sólo fueron empleados para cumplir con los objetivos de dicho proyecto de investigación y no serán utilizados bajo otros fines.

Se preservó los principios de confidencialidad, veracidad y seguridad de la información.

Los autores declararon no tener ningún tipo de conflicto de intereses durante la realización de este trabajo.

Recursos necesarios: las actividades se desarrollaron durante el periodo comprendido entre julio y setiembre del año 2019, los martes y jueves en el horario de la mañana (por ser los días que el centro asiste a los niños) para recolectar los datos y todos los días en el horario de la tarde para seguir perfeccionando el documento final a presentar. Estas tareas fueron realizadas por los estudiantes, los orientadores guiaron y ayudaron en este proceso durante el horario de actividad docente, por lo que esta investigación no generó costos significativos.

RESULTADOS

Se cuenta con una muestra total de 34 niños y adolescentes, de los cuales 15 (44,1%) corresponden al sexo femenino y 19 (55,9%) al sexo masculino (Gráfico 1).

Del total de personas entrevistadas 10 (29,4%) tenían carga viral detectable y 24 (70,6%) indetectable (Gráfico 2).

De la muestra obtenida el 20,6% (n=7) son menores de 5 años, 20,6% (n=7) tienen entre 5 y 7 años, el rango de edad entre 8 a 12 años corresponde al 35,3% (n=12) y el de 13 a 18 años representa el 23,5% (n=8) (Gráfico 3). Por lo tanto la media de edad resultante es de 8,6 años.

Gráfico 1 - Distribución de la muestra por sexo.

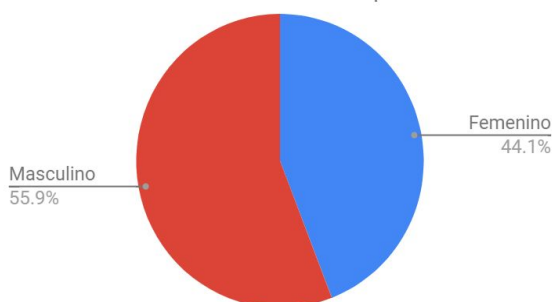


Gráfico 2 - Distribución de la muestra por carga viral.

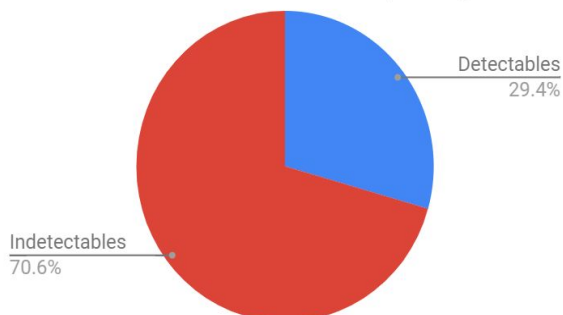
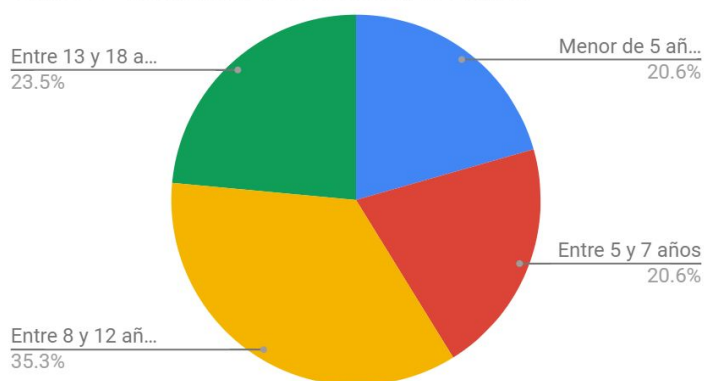


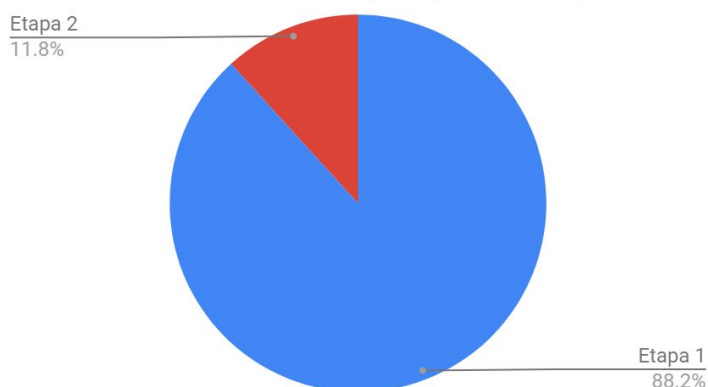
Gráfico 3 - Distribución de la muestra por edades.



De acuerdo a la etapa de inmunosupresión según el valor de linfocitos CD4: 30 individuos se encuentran en etapa 1 (88,2%) - 7 con carga viral detectable y 23 indetectable, 4 se encuentran en etapa 2 (11,8%), de los cuales 3 tienen una carga viral detectable y 1 indetectable. Ninguno de los participantes se encuentra en etapa 3 (Gráfico 4).

Los niños/adolescentes en etapa 2 presentan una mayor proporción de pacientes con carga viral detectable (75%) en comparación con aquellos en etapa 1 (23,3%).

Gráfico 4 - Distribución de la muestra según etapa de inmunodepresión.



Luego de analizar los datos obtenidos de las entrevistas, se observa una media de calidad de vida de $75,9 \pm 12,9$ según los padres y de $78,0 \pm 14,7$ para los niños/as y adolescentes. Se infiere de estos datos que los padres/tutores y los niños/adolescentes tienen una visión similar de la calidad de vida.

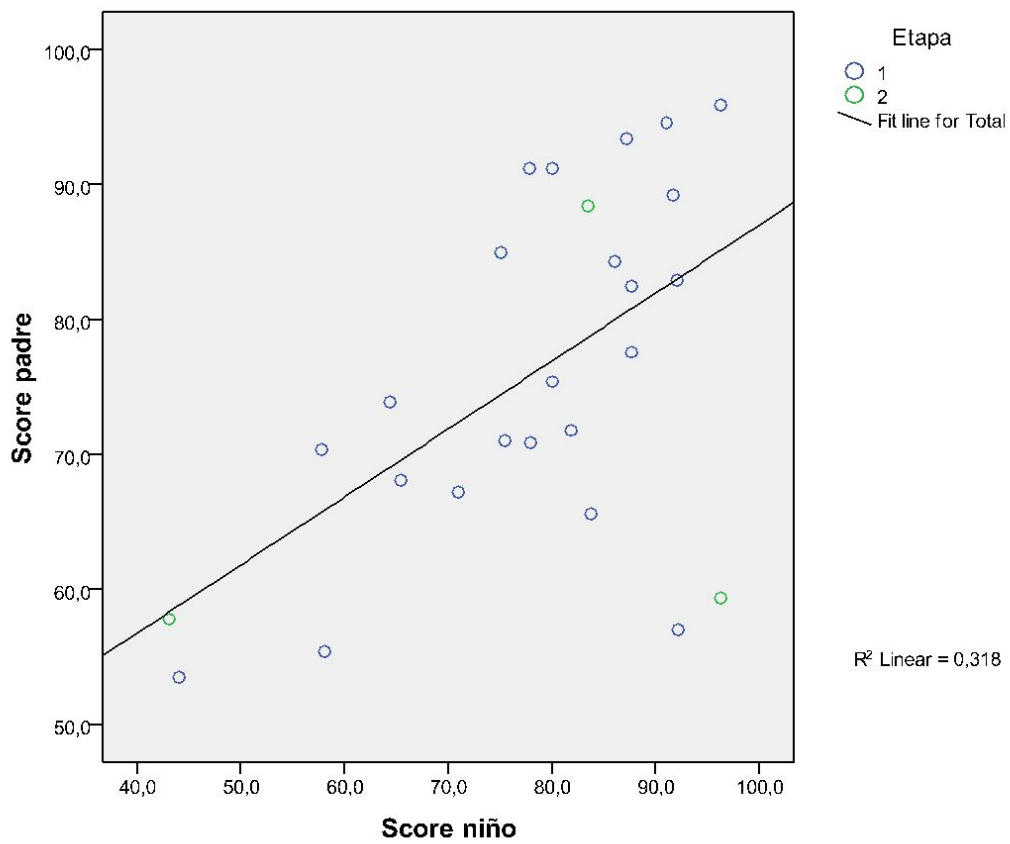
Al examinar la correlación entre los valores del score según padres con los de los niños/as y adolescentes se desprende que estos presentan una correlación, debido al valor del coeficiente de correlación de Pearson; asimismo al visualizar el coeficiente de determinación sólo un 31,8% de la variabilidad de los valores del score se explica por la relación lineal entre los scores de padres e hijos (Tabla 2/Gráfico 5).

Según la comparación de las medias de los scores de padres contra los scores de los niños mediante un test t de Student, no existen diferencias significativas entre los scores de ambos grupos. Esto se concluye al obtener como resultado un valor P de 0,437 y un intervalo de confianza al 95% de $[-3,268 ; 7,322]$, dicho valor P es no significativo por lo que no hay diferencias entre las medias de ambas percepciones del score.

Tabla 2 - Correlación entre score de padre y score del niño.

	Score según padre	
Score según niño	Coefficiente de correlación de Pearson	0,564
	Valor P	0,003
	N	26

Gráfico 5 - Correlación entre score de padre y score de niño.



La media de tiempo transcurrido entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento fue de 5,7 meses, sin embargo la moda de esta variable es de 0 meses, esto quiere decir que la mayoría de los pacientes de este estudio iniciaron el tratamiento al mismo momento del diagnóstico, lo que favorece el control de su enfermedad y podría explicar la buena calidad de vida que presentan estos pacientes.

Según la visión de los padres, no existen diferencias significativas al comparar la media del score de calidad de vida de las etapas 1 y 2 de inmunodeficiencia (valor P= 0,332). Tampoco se encontraron diferencias de acuerdo a la visión de los niños/adolescentes.

En la tabla 3 se expone el número de sujetos, la media, el desvío estándar y el error estándar de la diferencia de las medias tanto para el score según el padre como para el score según el niño/adolescentes dividido en dos grupos de acuerdo a carga viral detectable o indetectable. No existen diferencias significativas en cuanto a la media del score de calidad de vida comparando los pacientes con carga viral detectable e indetectable, tanto para la percepción de los padres (valor P= 0,611) como para la de los niños/as y adolescentes (valor P= 0,848) (Tabla 3).

Tabla 3 - Score del padre y del niño según carga viral.

Carga viral		N	Media	Desvío estándar	Error estándar	Valor P
Score según padre	Indetectable	24	79,079	14,5298	2,9659	-----
	Detectable	10	76,370	12,5662	3,9738	0,611
Score según niño	Indetectable	19	77,628	14,4195	3,3081	-----
	Detectable	7	78,911	16,7248	6,3214	0,848

Al comparar la media del score de calidad de vida percibido por los niños/as y adolescentes menores de 12 años y la media del score de los mayores a dicha edad, no se evidencian diferencias significativas en dichos valores (valor $P=0,900$ - IC 95% = -12,402;14,022).

Al realizar la misma comparación pero tomando en cuenta el score según los padres, tampoco se encuentran diferencias significativas al comparar las medias del score según la edad de los individuos (valor $P=0,226$ - IC 95% = -4,437;18,097) (Tabla 4).

Tabla 4 - Porcentaje de carga viral detectable y media del score de calidad de vida según padres/tutores y niños/adolescentes según la edad.

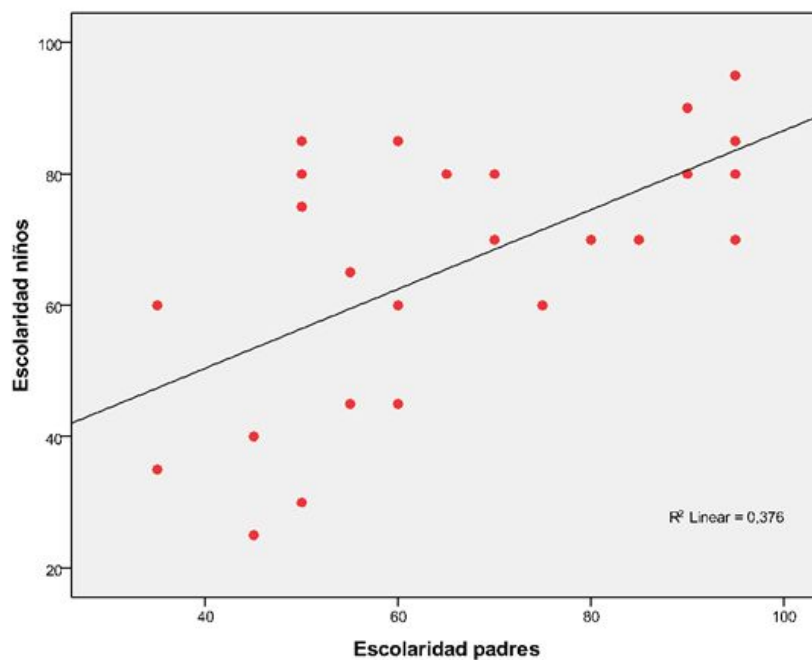
	Niños (≤ 12 años)	Adolescentes (> 12 años)
Media score según padre	80,12 \pm 13,81	73,29 \pm 13,21
Media score según niños/as y adolescentes	78,81 \pm 14,28	78,00 \pm 16,82
Porcentaje de carga viral detectable	26,92%	37,50%

El promedio de actividad escolar de acuerdo a la impresión de los padres es de 64,32 \pm 19,61 y de acuerdo a la impresión de los niños/as y adolescentes es de 66,54 \pm 19,22. Al estudiar la relación entre el valor de actividad escolar obtenido del score según los padres y el brindado por parte de los niños/as y adolescentes, se cumple una relación lineal positiva moderada entre ambas, según el coeficiente de correlación de Pearson y el valor del coeficiente de determinación (Tabla 5/Gráfico 6). Por otro lado al comparar las medias de dichos valores de actividad escolar mediante un test t de Student se observa que no hay diferencias significativas entre ellas, con respecto al grupo de padres/tutores versus el grupo de los niños/as y adolescentes (valor $p=1,01$).

Tabla 5 - Correlación entre actividad escolar según el padre/tutor y según el niño/adolescente.

	Actividad escolar según padres	
Actividad escolar según niños	Coefficiente de correlación de Pearson	0,613
	Valor P	0,001
	N	26

Gráfico 6 - Correlación entre actividad escolar según el padre/tutor y según el niño/adolescente.



Finalmente al contrastar la media de actividad escolar de acuerdo a la formación de dos grupos según presenten o no carga viral detectable, resulta que tanto para la opinión de los niños/as y adolescentes (valor $P= 0,414$) así como para los padres (valor $P= 0,956$), no hay diferencias significativas en dichos valores. Esto último quiere decir que la actividad escolar no tiene un peor puntaje en aquellos niños/adolescentes con carga viral detectable, sino por el contrario, dicho puntaje es semejante en pacientes con carga viral detectable e indetectable.

DISCUSIÓN

Al día de la fecha en Uruguay no existen estudios sobre la calidad de vida de niños/as adolescentes con VIH, este estudio demostró buenos resultados en cuanto a la misma. Al igual a un estudio realizado en Uruguay, en el cual se incluían adultos infectados con VIH ⁽⁷⁾, se vio que la carga viral indetectable no es un buen predictor de mejor CVRS.

En un trabajo realizado en la India ⁽³⁾, se vio que los padres tenían una mejor visión de la calidad de vida que el niño, en los resultados expuestos anteriormente se demostró por el contrario que estas se correlacionan presentando una percepción similar. Por otro lado, una investigación argentina de Roizen M. y cols. ⁽¹²⁾ evaluó la calidad de vida de niños/as y adolescentes con a otras enfermedades crónicas obteniendo como resultado una percepción similar entre los padres y los niños/adolescentes, lo cual apoya los resultados del presente trabajo.

Este estudio demuestra que los niños con inmunosupresión moderada (etapa 2) no tienen diferencias en la calidad de vida en comparación con los niños que se encuentran sin inmunosupresión (etapa 1), a diferencia de lo que uno hubiese pensado en cuanto a que inmunosupresión se asocia a una mala calidad de vida. Al igual que se demostró con la carga viral, la inmunosupresión tampoco modifica la percepción de la calidad de vida.

En la investigación realizada por García D. y cols. ⁽⁵⁾, los resultados mostraron que la infección por VIH afecta significativamente el rendimiento escolar. En el presente trabajo por el contrario se demostró que no existen diferencias entre la actividad escolar de niños mayores de 5 años con carga viral detectable en comparación con los indetectables. También se vio que la percepción de la actividad escolar según el niño/a o adolescente y según el padre no muestran diferencias significativas, teniendo las dos un valor similar en esta sección del score.

Si bien hay otros factores que pueden modificar la percepción en la adolescencia, no se mostró en este estudio que los mayores de 12 años presentaran una peor calidad de vida en comparación con los menores a dicha edad. Si bien los adolescentes exhiben un mayor porcentaje de carga viral detectable, esto parece no generar una variación en el valor del score según la edad.

La población incluida en este estudio tiene un buen control de la enfermedad debido a que todos se encuentran bajo tratamiento y con un adecuado seguimiento, por lo tanto, al comparar su calidad de vida con la de otras enfermedades crónicas se obtienen resultados similares. Al observar un estudio realizado en Corea por Kook S. y cols. ⁽¹³⁾ se vio que el valor del score encontrado en los niños/as y adolescentes con patologías crónicas (media según padre: $83,67 \pm 12,88$; media según niño/adolescente: $81,23 \pm 13,53$), tiene un resultado similar al que se encontró en los niños infectados con VIH de nuestro estudio (media según padre: $75,94 \pm 12,91$; media según niño/adolescente $78,00 \pm 14,74$). Sin embargo, los niños sanos tienen una mejor

calidad de vida (media según padre: $90,56 \pm 9,47$; media según niño/adolescente: $88,16 \pm 10,74$) que los niños encuestados en este trabajo tanto para la percepción del padre como para la de los niños/adolescentes. A la hora de comparar los resultados obtenidos con los de otra investigación en niños con enfermedades crónicas llevado a cabo Estados Unidos por Limbers C. y cols. ⁽¹⁴⁾ se observa que los niños sanos (media según padre: $86,04 \pm 12,72$; media según niño/adolescente: $85,86 \pm 11,76$) tienen una mejor calidad de vida que los niños con VIH de nuestro estudio tanto para las opiniones de los padres (media: $75,94 \pm 12,91$) como para la de los niños/adolescentes (media: $78,00 \pm 14,74$). No obstante, los pacientes con diabetes (media según padre: $77,48 \pm 14,33$; media según niño/adolescente: $80,79 \pm 12,78$) y otras enfermedades crónicas presentan una calidad de vida semejante a la de los niños incluidos en nuestra investigación.

El score PedsQL 4.0 no toma en cuenta otras variables como enfermedades crónicas u otras patologías o condiciones subyacentes, por lo tanto presenta cierto grado de limitación y esto puede sesgar el análisis de los datos.

Se encontraron una serie de limitantes comenzando con el tamaño de la muestra, ya que sólo se logró entrevistar a un tercio de la población que se controla en la policlínica de Infectología, si se contara con un tamaño muestral mayor, los resultados obtenidos serían más contundentes. A la par de este problema, se contó con un tiempo limitado para realizar las entrevistas y esto contribuyó a que el tamaño de la muestra sea el alcanzado, quizás con un mayor lapso de tiempo el número de sujetos participantes de este trabajo hubiera sido mayor. Muchos de los individuos que concurren a la policlínica eran pacientes expuestos sin diagnóstico confirmado de VIH, por lo que no se pudo integrarlos al estudio por no cumplir con los criterios de inclusión y esto también determinó el pequeño tamaño muestral.

Como perspectiva a futuro queda pendiente la realización de más estudios en niños/as y adolescentes con VIH debido a que esta es la primera investigación y sería conveniente profundizar aún más en observar si esta patología afecta o no la calidad de vida, cómo lo hace y cómo se podría mejorar con el paso del tiempo, de forma tal que sea lo más cercana posible a niños sanos.

CONCLUSIONES

La calidad de vida de niños/as y adolescentes con VIH atendidos en el Hospital pediátrico Pereira Rossell es buena, esta patología no parece afectar la vida diaria de esta población según el score que se utilizó.

La calidad de vida de los niños/as y adolescentes entrevistados no se correlaciona con la carga viral y la etapa de inmunosupresión en la que se encuentra.

No existen diferencias significativas de calidad de vida según los diferentes rangos de edades.

Los diferentes puntos de vista, el del padre y el del niño/adolescente, con respecto a la calidad de vida no tienen diferencias significativas, por el contrario están correlacionadas, presentando un valor del score similar.

No se encontró que los niños/as y adolescentes con carga viral detectable o etapa 2 (inmunosupresión moderada) tuvieran una peor actividad escolar que los niños con carga viral indetectable o etapa 1 (sin inmunosupresión).

Los padres o tutores no creen que los niños tengan una peor actividad escolar en comparación con su propia visión, las impresiones sobre actividad escolar también se correlacionan presentando similitud en los valores.

Se encontró que la calidad de vida de los niños/as y adolescentes de este estudio es similar a la de los niños/adolescentes con otras enfermedades crónicas de investigaciones externas consultadas. Sin embargo se notó diferencias en la calidad de vida con respecto a niños sanos de otros estudios.

BIBLIOGRAFÍA

Referencias bibliográficas:

- (1). Departamento de Vigilancia en Salud. Situación epidemiológica del VIH/SIDA en Uruguay. Montevideo: Ministerio de Salud; 2018 p. 5-6.
- (2). Organización Mundial de la Salud (OMS). Estrategia Mundial del Sector de la Salud contra el VIH 2016-2021 hacia el fin del SIDA. Suiza; 2016 p. 10-50.
- (3). Lang T, Heylen E, Perumpil S, Shet A, Perumpil M. Quality of life and psychosocial well-being among children living with HIV at a care home in Southern India. 9th ed. Vulnerable Child Youth Stud; 2014. p. 345-352.
- (4). Bomba M, Nacinovich R, Oggiano S, Cassani M, Baushi L, Bertulli C et al. Poor health-related quality of life and abnormal psychosocial adjustment in Italian children with perinatal HIV infection receiving highly active antiretroviral treatment. 22nd ed. AIDS Care. 2010. p. 858-865.
- (5). García D, Izuzquiza D, Muñoz A. Impacto de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en la calidad de vida infantil. 1st ed. UAM. 2010. p. 11-81.
- (6). Trejos A, Mosquera M, Tuesca R. Niñez afectada con VIH/SIDA: Calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en cinco ciudades colombianas. 25th ed. Salud uninorte Barranquilla. 2009. p. 17-32.
- (7). Cabrera S, Arteta Z, Meré J, Cavalleri F. Calidad de vida relacionada a la salud en personas con VIH y factores asociados. 34th ed. Rev Méd Urug. 2018. p. 7-19.
- (8). Fernández G, Dallo M, Durán C, Caperchion F, Gutiérrez S, Dapuetto J. Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. 81st ed. Archivos de Pediatría del Uruguay. 2010. p. 92-93.

- (9). Unicef. CONOCER PARA INTERVENIR. Panorama de niños y adolescentes en situación de orfandad a causa del SIDA en Uruguay. Montevideo: Susana Aliano Casales; 2010 p. 15-62
- (10). Fernández G, Dallo M, Durán C, Caperchion F, Gutiérrez S, Dapuetto J. Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. 81st ed. Archivos de Pediatría del Uruguay. 2010. p. 93-94.
- (11). Selik R, Mokotoff E, Branson B, Owen S, Hall H. Revised Surveillance Case Definition for HIV Infection — United States, 2014. 63rd ed. Morbidity and Mortality Weekly Report. United States; 2014.
- (12). Roizen M, Figueroa C, Salvia L. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. 4th ed. Archivos Argentinos de Pediatría. Buenos Aires; 2007. p. 305-313.
- (13). Kook S, Varni J. Validation of the Korean version of the pediatric quality of life inventory™ 4.0 (PedsQL™) generic core scales in school children and adolescents using the rasch model. Health and Quality of Life Outcomes. 2008;6(1):41.
- (14). Limbers C, Ripperger-Suhler J, Heffer R, Varni J. Patient-Reported Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scales in Pediatric Patients with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Comorbid Psychiatric Disorders: Feasibility, Reliability, and Validity. Value in Health. 2011;14(4):521-530.

Citas:

- 1. Calidad de vida - EcuRed [Internet]. Ecured.cu. 2019 [cited 13 May 2019]. Available from: https://www.ecured.cu/Calidad_de_vida.

ANEXOS

ANEXO N° 1

N° identificación: _____
Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para Argentina

INFORME para ADOLESCENTES (13-18 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para vos. Por favor, decinos en **qué medida** cada una de estas cosas ha sido un **problema** para vos durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si a veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entendés alguna pregunta, por favor pedí ayuda.

Durante el ÚLTIMO MES, ¿en qué medida las siguientes cosas han sido un problema para vos?

MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Me cuesta correr	0	1	2	3	4
3. Me cuesta hacer deportes o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Me cuesta levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Me cuesta ducharme o bañarme solo/a	0	1	2	3	4
6. Me cuesta ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tengo dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado/a	0	1	2	3	4

MIS SENTIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado/a	0	1	2	3	4
4. Me cuesta dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me pueda pasar	0	1	2	3	4

CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta llevarme bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Los otros adolescentes no quieren ser mis amigos	0	1	2	3	4
3. Los otros adolescentes se burlan de mí	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer las mismas cosas que los otros adolescentes de mi edad	0	1	2	3	4
5. Me cuesta seguir el ritmo de mis compañeros	0	1	2	3	4

LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me cuesta prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Me olvido de las cosas	0	1	2	3	4
3. Me cuesta estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela porque no me siento bien	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

N° identificación:	_____
Fecha:	_____

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Spanish (Argentina)

INFORME para PADRES de ADOLESCENTES (13-18 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su hijo/a adolescente. Por favor, díganos en qué medida cada una de estas cosas ha sido un problema para su hijo/a durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si a veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el ÚLTIMO MES, en qué medida ha sido un problema para su hijo/a...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades o ejercicios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Ducharse o bañarse solo/a	0	1	2	3	4
6. Hacer tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado/a por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. Que los otros adolescentes no quieran ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Que los otros adolescentes se burlen de él/ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer las mismas cosas que los otros adolescentes de su edad	0	1	2	3	4
5. No poder seguir el mismo ritmo que otros adolescentes	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES EN LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de las cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

N° identificación: _____
Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para Argentina

INFORME para PREADOLESCENTES (8-12 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para vos. Por favor, decinos **hasta qué punto** cada una de estas cosas ha sido un **problema** para vos durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si a veces es un problema
- 3 si a menudo es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entendés alguna pregunta, por favor pedí ayuda.

Durante el **ÚLTIMO MES**, ¿hasta qué punto las siguientes cosas han sido un problema para vos?

MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me cuesta caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Me cuesta correr	0	1	2	3	4
3. Me cuesta hacer deportes o ejercicios	0	1	2	3	4
4. Me cuesta levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Me cuesta ducharme o bañarme solo/a	0	1	2	3	4
6. Me cuesta ayudar en casa	0	1	2	3	4
7. Tengo dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado/a	0	1	2	3	4

MIS SENTIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me siento asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado/a	0	1	2	3	4
4. Me cuesta dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me pueda pasar	0	1	2	3	4

CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me cuesta llevarme bien con otros chicos	0	1	2	3	4
2. Los otros chicos no quieren ser mis amigos	0	1	2	3	4
3. Los otros chicos se burlan de mí	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer las mismas cosas que los otros chicos de mi edad	0	1	2	3	4
5. Me cuesta seguir el ritmo cuando juego con otros chicos	0	1	2	3	4

LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me cuesta prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Me olvido de las cosas	0	1	2	3	4
3. Me cuesta estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela porque no me siento bien	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

N° identificación: _____
Fecha: _____

PedsQLTM

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Spanish (Argentina)

INFORME para PADRES de PREADOLESCENTES (8-12 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su hijo/a. Por favor, díganos en qué medida cada una de estas cosas ha sido un problema para su hijo/a durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si a veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el ÚLTIMO MES, en qué medida ha sido un problema para su hijo/a...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades o ejercicios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Ducharse o bañarse solo/a	0	1	2	3	4
6. Hacer tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado/a por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros chicos	0	1	2	3	4
2. Que los otros chicos no quieran ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Que los otros chicos se burlen de él/ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer las mismas cosas que los otros chicos de su edad	0	1	2	3	4
5. No poder seguir el ritmo cuando juega con otros chicos	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES EN LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de las cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con los deberes y las actividades en clase	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

N° Identificación: _____
Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para Argentina

INFORME para NIÑOS (5-7 años)

Instrucciones para el entrevistador:

Te voy a hacer algunas preguntas sobre cosas que pueden ser un problema para algunos chicos. Quiero saber si alguna de estas cosas puede ser un problema para vos.

Muéstrele al niño (o a la niña) las caritas y señale las respuestas a medida que las lee.

Si nunca es un problema para vos, señálá la carita sonriente

Si a veces es un problema para vos, señálá la carita del medio

Si casi siempre es un problema para vos, señálá la carita triste

Te voy a leer cada pregunta. Señalá las caritas para decime si estas cosas son un problema para vos. Antes de empezar, vamos a practicar.

	Nunca	A veces	Casi siempre
¿Te cuesta hacer chasquear los dedos?	☺	☹	☹

Pídale al niño (o a la niña) que chasquee los dedos para determinar si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el niño (o la niña) señala una respuesta que no corresponde a cómo actúa.

Pensá en cómo has estado durante las últimas semanas. Por favor, escuchá atentamente cada pregunta y decime si estas cosas son un problema para vos.

Después de leer cada pregunta, señale hacia las cartitas. Si el niño (o la niña) duda o no parece entender cómo responder, lea las opciones mientras le señala las cartitas.

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta caminar?	0	2	4
2. ¿Te cuesta correr?	0	2	4
3. ¿Te cuesta hacer deportes o ejercicios?	0	2	4
4. ¿Te cuesta levantar cosas grandes?	0	2	4
5. ¿Te cuesta bañarte o ducharte?	0	2	4
6. ¿Te cuesta ayudar en casa (por ejemplo, a juntar tus juguetes)?	0	2	4
7. ¿Te duele algo? (¿Adónde _____?)	0	2	4
8. ¿Te sentís demasiado cansado/a para jugar?	0	2	4

Acordate, pensá en las últimas semanas y decime si estas cosas son un problema para vos.

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te sentís asustado/a?	0	2	4
2. ¿Te sentís triste?	0	2	4
3. ¿Te sentís enojado/a?	0	2	4
4. ¿Te cuesta dormir?	0	2	4
5. ¿Te preocupás por lo que te pueda pasar?	0	2	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta llevarte bien con otros chicos?	0	2	4
2. ¿Los otros chicos te dicen que no quieren jugar con vos?	0	2	4
3. ¿Los otros chicos se burlan de vos?	0	2	4
4. ¿Los otros chicos pueden hacer cosas que vos no podés hacer?	0	2	4
5. ¿Te cuesta seguir el ritmo cuando jugás con otros chicos?	0	2	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (<i>problemas con...</i>)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta prestar atención en la escuela?	0	2	4
2. ¿Te olvidás de las cosas?	0	2	4
3. ¿Te cuesta estar al día con los deberes y las actividades en clase?	0	2	4
4. ¿Faltás a la escuela porque no te sentís bien?	0	2	4
5. ¿Faltás a la escuela porque tenés que ir al doctor o al hospital?	0	2	4

¿Es esto un problema para vos?

Nunca



A veces



Casi siempre



N° identificación: _____
Fecha: _____

PedsQLTM

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Version 4.0 – Spanish (Argentina)

INFORME para PADRES de NIÑOS (5-7 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su hijo/a. Por favor, díganos en qué medida cada una de estas cosas ha sido un problema para su hijo/a durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si a veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el ÚLTIMO MES, en qué medida ha sido un problema para su hijo/a...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades o ejercicios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Ducharse o bañarse solo/a	0	1	2	3	4
6. Hacer tareas de la casa, como juntar sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado/a por lo que le pueda pasar	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros chicos	0	1	2	3	4
2. Que los otros chicos no quieran ser sus amigos	0	1	2	3	4
3. Que los otros chicos se burlen de él/ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer las mismas cosas que los otros chicos de su edad	0	1	2	3	4
5. No poder seguir el ritmo cuando juega con otros chicos	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES EN LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidarse de las cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al día con las actividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

N° Identificación _____
Fecha _____

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para Argentina

INFORME para PADRES de NIÑOS PEQUEÑOS (2-4 años)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su hijo/a. Por favor, díganos en qué medida cada una de estas cosas ha sido un problema para su hijo/a durante el ÚLTIMO MES, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si a veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el ÚLTIMO MES, en qué medida ha sido un problema para su hijo/a...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades o ejercicios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse	0	1	2	3	4
6. Ayudar a juntar sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste o decaído/a	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
4. Tener dificultades para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado/a	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Jugar con otros chicos	0	1	2	3	4
2. Que los otros chicos no quieran jugar con él/ella	0	1	2	3	4
3. Que los otros chicos se burlen de él/ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer las mismas cosas que los otros chicos de su edad	0	1	2	3	4
5. No poder seguir el ritmo cuando juega con otros chicos	0	1	2	3	4

*Por favor, complete esta sección si su hijo/a va a la guardería o al jardín de infantes

ACTIVIDADES EN LA GUARDERÍA/JARDÍN DE INFANTES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Hacer las mismas actividades de guardería/jardín de infantes que sus compañeros	0	1	2	3	4
2. Faltar a la guardería/al jardín de infantes porque no se siente bien	0	1	2	3	4
3. Faltar a la guardería/al jardín de infantes para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

N° de identificación _____
Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Cuestionario para bebés

Spanish (Argentina)

INFORME para PADRES DE BEBÉS (de entre 13 y 24 meses)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su bebé.

Por favor, díganos en qué medida cada una de estas cosas han sido un problema para su bebé durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si a veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el **ÚLTIMO MES**, en qué medida ha sido un problema para su bebé...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Nivel de energía bajo	0	1	2	3	4
2. Dificultad para participar en juegos activos	0	1	2	3	4
3. Tener dolores o molestias	0	1	2	3	4
4. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4
5. Estar desganado/a	0	1	2	3	4
6. Descansar mucho	0	1	2	3	4
7. Sentirse muy cansado/a para jugar	0	1	2	3	4
8. Dificultad para caminar	0	1	2	3	4
9. Dificultad para correr una distancia corta sin caerse	0	1	2	3	4

SINTOMAS FÍSICOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tener gases	0	1	2	3	4
2. Tener reflujo después de comer	0	1	2	3	4
3. Dificultad para respirar	0	1	2	3	4
4. Sentirse mal del estómago	0	1	2	3	4
5. Dificultad para tragar	0	1	2	3	4
6. Estar constipado/a	0	1	2	3	4
7. Tener un salpullido	0	1	2	3	4
8. Tener diarrea	0	1	2	3	4
9. Tener silbidos en el pecho	0	1	2	3	4
10. Vomitar	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
3. Llorar o quejarse cuando lo/la dejan solo/a	0	1	2	3	4
4. Dificultad para calmarse cuando está molesto/a	0	1	2	3	4
5. Dificultad para quedarse dormido/a	0	1	2	3	4
6. Llorar o quejarse cuando lo/la acunan	0	1	2	3	4
7. Sentirse triste	0	1	2	3	4
8. Dificultad para ser calmado/a cuando lo/la levantan o lo/la sostienen	0	1	2	3	4
9. Dificultad para dormir la mayor parte de la noche	0	1	2	3	4
10. Llorar mucho	0	1	2	3	4
11. Sentirse malhumorado/a	0	1	2	3	4
12. Dificultad para dormir siestas durante el día	0	1	2	3	4

PedsQL™ Infant Scales Prohibida su reproducción sin permiso Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos los derechos reservados
13-24 months

1/10

PedsQL-Infant-(13-24Months) - Argentine/Spanish - Version of 09 Aug 13 - Map1
©2013 PedsQL-Infant-(13-24Months)_A1113_esp-AR.doc

Durante el **ÚLTIMO MES**, en qué medida ha sido un problema para su bebé...

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No sonreírle a otras personas	0	1	2	3	4
2. No reírse cuando le hacen cosquillas	0	1	2	3	4
3. No mirar a la persona que lo/la cuida a los ojos	0	1	2	3	4
4. No reírse cuando lo/la acunan	0	1	2	3	4
5. Estar incómodo/a con otros niños	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO COGNITIVO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No imitar las acciones de la persona que lo/la cuida	0	1	2	3	4
2. No imitar las expresiones faciales de la persona que lo/la cuida	0	1	2	3	4
3. No imitar los sonidos de la persona que lo/la cuida	0	1	2	3	4
4. No poder fijar su atención en objetos	0	1	2	3	4
5. No imitar el habla de la persona que lo/la cuida	0	1	2	3	4
6. Dificultad para señalar partes de su cuerpo cuando se lo piden	0	1	2	3	4
7. Dificultad para nombrar objetos conocidos	0	1	2	3	4
8. Dificultad para repetir palabras	0	1	2	3	4
9. Dificultad para mantener la atención en las cosas	0	1	2	3	4

N° de identificación _____
Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica

Cuestionario para bebés

Spanish (Argentina)

INFORME para PADRES DE BEBÉS (de entre 1 y 12 meses)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su bebé.

Por favor, díganos en qué medida cada una de estas cosas han sido un problema para su bebé durante el **ÚLTIMO MES**, marcando con un círculo la respuesta:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si a veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiende alguna pregunta, por favor pida ayuda.

Durante el ÚLTIMO MES, en qué medida ha sido un problema para su bebé...

SALUD FÍSICA Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Nivel de energía bajo	0	1	2	3	4
2. Dificultad para participar en juegos activos	0	1	2	3	4
3. Tener dolores o molestias	0	1	2	3	4
4. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4
5. Estar desganado/a	0	1	2	3	4
6. Descansar mucho	0	1	2	3	4

SINTOMAS FÍSICOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tener gases	0	1	2	3	4
2. Tener reflujo después de comer	0	1	2	3	4
3. Dificultad para respirar	0	1	2	3	4
4. Sentirse mal del estómago	0	1	2	3	4
5. Dificultad para tragar	0	1	2	3	4
6. Estar constipado/a	0	1	2	3	4
7. Tener un sarpullido	0	1	2	3	4
8. Tener diarrea	0	1	2	3	4
9. Tener silbidos en el pecho	0	1	2	3	4
10. Vomitar	0	1	2	3	4

ESTADO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado/a o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse enojado/a	0	1	2	3	4
3. Llorar o quejarse cuando lo/la dejan solo/a	0	1	2	3	4
4. Dificultad para calmarse cuando está molesto/a	0	1	2	3	4
5. Dificultad para quedarse dormido/a	0	1	2	3	4
6. Llorar o quejarse cuando lo/la acunan	0	1	2	3	4
7. Sentirse triste	0	1	2	3	4
8. Dificultad para ser calmado/a cuando lo/la levantan o lo/la sostienen	0	1	2	3	4
9. Dificultad para dormir la mayor parte de la noche	0	1	2	3	4
10. Llorar mucho	0	1	2	3	4
11. Sentirse malhumorado/a	0	1	2	3	4
12. Dificultad para dormir siestas durante el día	0	1	2	3	4

PedsQL™ Infant Scales Prohibida su reproducción sin permiso Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos los derechos reservados 1-12 months

1/10

PedsQL-Infant-(1-12Months) - Argentina/Spanish - Version of 09 Aug 13 - Mapil
 ©2013 PedsQL-Infant-(1-12Months)_ACT_Spanish.doc

Durante el ÚLTIMO MES, en qué medida ha sido un problema para su bebé...

ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No sonreírle a otras personas	0	1	2	3	4
2. No reírse cuando le hacen cosquillas	0	1	2	3	4
3. No mirar a la persona que lo/la cuida a los ojos	0	1	2	3	4
4. No reírse cuando lo/la acunan	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO COGNITIVO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. No imitar las acciones de la persona que lo/la cuida	0	1	2	3	4
2. No imitar las expresiones faciales de la persona que lo/la cuida	0	1	2	3	4
3. No imitar los sonidos de la persona que lo/la cuida	0	1	2	3	4
4. No poder fijar su atención en objetos	0	1	2	3	4

ANEXO N° 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: “Calidad de vida en niños/as y adolescentes infectados con VIH asistidos en el hospital pediátrico Pereira Rossell de Montevideo, Uruguay. Periodo julio - setiembre del año 2019”.

Investigadores:

- Prof. Adj. Clínica Pediátrica B - Dra. Virginia González.
Correo: vickygc21@gmail.com. **Firma:**

- Asistente Clínica Pediátrica B - Dra. Mónica Holcberg.
Correo: monihole@hotmail.com. **Firma:**

- Br. Mariano Antelo
- Br. Paola Bonifacino
- Br. Jessica Borrelli
- Br. Regina Brasil
- Br. Ximena De los Santos

Policlínica de Infectología del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Dirección: Bulevar Gral. Artigas 1550. Teléfono: 27087741

Introducción:

En el marco del curso de Metodología Científica II, correspondiente al sexto año de la carrera de Dr. en Medicina de la UdelaR, se llevará a cabo el estudio de investigación: “Calidad de vida en niños/as y adolescentes infectados con VIH asistidos en el hospital pediátrico Pereira Rossell de Montevideo, Uruguay. Periodo julio - setiembre del año 2019”. La elección de esta temática surgió ya que la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humano (VIH) constituye un problema mundial con impacto a nivel social, médico, psicológico, entre otros ámbitos. Se trata actualmente de una enfermedad crónica, la cual con tratamiento adecuado tiene una expectativa de vida similar a la población no infectada.

El objetivo de este estudio es evaluar la calidad de vida de niños/as y adolescentes con VIH que asisten al Centro de Referencia materno-infantil VIH/SIDA del Centro Hospitalario Pereira

Rossell. Nos interesaría invitarlo a participar de esta investigación y conocer su opinión acerca de algunos aspectos de la calidad de vida de su hijo/a.

Pedimos su autorización para completar un cuestionario que evalúa la calidad de vida de su hijo/a, y también para acceder a datos puntuales en la historia clínica, siendo estos mismos: la edad de diagnóstico, edad de inicio de tratamiento antirretroviral (TARV), la carga viral y su recuento de linfocitos CD4.

La encuesta será anónima, previa firma del consentimiento informado y contando con el aval de la institución y la aprobación por parte del Comité de Ética del Hospital Pereira Rossell. Los resultados obtenidos de la investigación serán informados a la institución una vez finalizada la misma y serán presentados el día 13 de diciembre en una exposición científica realizada en la Facultad de Medicina.

El estudio no conlleva ningún riesgo y el participante no recibe ningún beneficio ni ninguna compensación económica. El tiempo estimado requerido para completar el cuestionario será de 15 minutos aproximadamente.

La participación en la investigación será voluntaria. El participante tiene derecho a retirarse en cualquier momento de la misma, sin necesidad de dar explicaciones y que ello no le ocasionará daño ni afectará en ninguna forma la atención médica que le corresponda recibir en el futuro.

El cuestionario será totalmente anónimo, los datos recabados sólo serán utilizados con el propósito del presente proyecto de investigación y no serán revelados bajo ninguna circunstancia, protegiendo la intimidad de los involucrados.

AUTORIZACIÓN

Dejo constancia que he leído el documento, he recibido y comprendido la información brindada por los investigadores. Autorizo a participar en la investigación voluntariamente y mi hijo/a ha asentido su participación; declaro haber recibido una copia de este documento.

Firma del participante: _____

Fecha: ___/___/___

ANEXO N° 3

ASENTIMIENTO PARA NIÑOS/AS O ADOLESCENTES MAYORES DE 11 AÑOS

Título de la investigación: “Calidad de vida en niños/as y adolescentes infectados con VIH asistidos en el hospital pediátrico Pereira Rossell de Montevideo, Uruguay. Periodo julio - setiembre del año 2019”.

Investigadores:

Dra. Virginia González - Prof. Adj. Clínica Pediátrica B.

Dra. Mónica Holcberg - Asistente Clínica Pediátrica B.

Bres. Mariano Antelo, Paola Bonifacino, Jessica Borrelli, Regina Brasil, Ximena De los Santos.

Policlínica de Infectología del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Dirección: Bulevar Gral. Artigas 1550. Teléfono: 27087741

Introducción:

Los estudiantes de medicina durante el sexto año de la carrera deben realizar una investigación como parte de sus actividades obligatorias. Nuestro grupo seleccionó estudiar cómo la infección por VIH afecta en los distintos aspectos de la vida de los niños y adolescentes. Dicha investigación tendrá lugar en el hospital Pereira Rossell durante el periodo comprendido entre julio y setiembre del año 2019.

La elección de este tema surgió ya que la infección por VIH constituye un problema mundial con gran impacto en la vida diaria de las personas. Actualmente las personas infectadas que cumplen con un tratamiento adecuado viven aproximadamente la misma cantidad de años que las personas no infectadas.

Nos interesaría invitarte a participar de esta investigación y que nos brindes información acerca de cómo es tu vida actualmente, para ello pedimos tu asentimiento para acceder a tu historia clínica y para completar una serie de preguntas sencillas que evaluarán algunos elementos de tu vida diaria.

Completar la totalidad del cuestionario te llevará un tiempo estimado de 15 minutos y el mismo será anónimo por lo que no tendrá tu nombre, ni ningún otro elemento que pueda identificarte. Al participar de este estudio no estás expuesto a ningún riesgo y no obtendrás ningún beneficio ni un incentivo económico.

La participación en la investigación será voluntaria. Tú tienes derecho a retirarte en cualquier momento de la misma, sin necesidad de dar explicaciones y esto no te ocasionará daño ni afectará en ninguna forma la atención médica que te corresponda recibir en el futuro.

Tus datos sólo serán utilizados con el propósito del presente proyecto de investigación y no serán revelados bajo ninguna circunstancia, protegiendo tu intimidad.

AUTORIZACIÓN

Dejo constancia que he leído el documento, he recibido y comprendido la información brindada por los investigadores. Asiento mi participación en la investigación voluntariamente y declaro haber recibido una copia de este documento.

Firma del participante: _____

Fecha: ___/___/___

Montevideo, __ de junio de 2019

A quien corresponda:

Por la presente nos dirigimos a Ud. para informarle que en el marco del Curso de Metodología Científica II, de la Facultad de Medicina, UDELAR, estaremos realizando una Monografía cuyo título es: “Calidad de vida en niños/as y adolescentes infectados con VIH asistidos en el hospital pediátrico Pereira Rossell de Montevideo, Uruguay. Período julio - setiembre del año 2019”. La elección de esta temática surgió ya que la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humano (VIH) constituye un problema mundial con impacto a nivel social, médico, psicológico, entre otros ámbitos. Su transmisión ocurre por vía sexual, parenteral y vertical. Además es causante del deterioro del sistema inmune pudiendo dar lugar a la etapa SIDA en caso de no ser tratado. Se trata actualmente de una enfermedad crónica, la cual con tratamiento adecuado tiene una expectativa de vida similar a la población no infectada. El informe epidemiológico del MSP actualizado el año 2018 evidencia una tasa de transmisión vertical inferior al 2%.

En este estudio se intentará evaluar la calidad de vida de niños/as y adolescentes con VIH que asisten al Centro de Referencia materno-infantil VIH/SIDA del Centro Hospitalario Pereira Rossell. En caso de obtener su aval, realizaremos encuestas estandarizadas y accederemos a las historias clínicas de los pacientes con el fin de obtener los siguientes datos: carga viral, cantidad de linfocitos CD4, edad al diagnóstico y edad de inicio de tratamiento antirretroviral. Estos datos serán obtenidos durante el periodo de julio a setiembre. Previo a la realización de las mismas se les otorgará el consentimiento informado, el cual será presentado junto con el protocolo de investigación al Comité de Ética del hospital Pereira Rossell. Los resultados obtenidos de la investigación serán informados a la institución una vez finalizada la misma y serán presentados el día 13 de diciembre en una exposición científica realizada en la Facultad de Medicina. Saludan atte.

Estudiantes de Medicina: Mariano Antelo, Paola Bonifacino, Jessica Borrelli, Regina Brasil, Ximena De los Santos.

Tutoras de Monografía: Dra. Mónica Holeberg. Asistente de Clínica Pediátrica B. Facultad de Medicina UdelaR.

Dra. Virginia González. Prof Adj. de Clínica Pediátrica B. Facultad de Medicina. UdelaR.

Firmas: