ARTÍCULO ORIGINAL
Rev Méd Urug 2023; 39(1): e206
doi: 10.29193/RMU.39.1.7

Calidad de vida en niños, niñas y adolescentes con VIH. Centro Hospitalario Pereira Rossell. Montevideo, Uruguay, 2019-2020

Quality of life in children and adolescents with HIV. Pereira Rossell Hospital Centre. Montevideo, Uruguay, 2019- 2020

Qualidade de vida em crianças e adolescentes com HIV. Centro Hospitalar Pereira Rossell. Montevidéu, Uruguai. 2019-2020

Virginia González[1], Mónica Holcberg[2], Marcelo Mateus[3], Loreley García[4], María Catalina Pirez[5]

Resumen

Introducción: la infección por el VIH es una enfermedad de comportamiento crónico. En Uruguay no hay publicaciones aplicando cuestionarios sobre calidad de vida en menores de 18 años con VIH.

Objetivos: conocer la calidad de vida en niños, niñas y adolescentes con VIH que se asisten en el Centro Hospitalario Pereira Rossell. Relacionar la calidad de vida de la población encuestada a su estado inmunológico y carga viral. Comprobar si existe una diferencia en la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes de acuerdo a la edad. Conocer la actividad escolar de niños, niñas y adolescentes mayores de 5 años y su relación con la carga viral. Comparar la percepción de calidad de vida de los padres y su visión de la actividad escolar con la de niños mayores de 5 años.

Materiales y métodos: se incluyeron niños, niñas y adolescentes con VIH de 1 mes a 18 años. Se aplicó el cuestionario Peds-QL 4.0. Se relacionaron los resultados de los niños, niñas y adolescentes con los de sus padres/tutores y con la carga viral.

Resultados: la percepción de calidad de vida en esta población es buena y similar en diferentes grupos etarios. La percepción de padres/tutores y la de niños, niñas y adolescentes se correlacionó, al igual que la percepción sobre la actividad escolar. No se encontró asociación entre carga viral indetectable con buena calidad de vida ni con buen puntaje en actividad escolar.

Conclusiones: esta patología no parece afectar la vida diaria de esta población según los resultados del cuestionario utilizado.

Palabras clave: VIH, Calidad de vida, Niños, Adolescente

Key words: HIV, Quality of life, Child, Adolescent

1. Prof. Adj. Clínica Pediátrica B. Facultad de Medicina. UDELAR. Magíster en VIH. Responsable del Centro de Referencia Materno Infantil de VIH del CHPR.
2. Prof. Adj. Clínica Pediátrica A. Facultad de Medicina. UDELAR.
3. Posgrado de Pediatría. Clínica Pediátrica B. Facultad de Medicina. UDELAR.
4. Profesora de Pediatría. Directora Clínica Pediátrica B. Facultad de Medicina. UDELAR.
5. Profesora de Pediatría. Directora Clínica Pediátrica A. Facultad de Medicina. UDELAR.
Centro de Referencia Materno Infantil de VIH del CHPR.
Clínicas Pediátricas A y B. Facultad de Medicina. UDELAR.
Este estudio no recibió ningún tipo de fuentes de apoyo.
Los autores declaran no tener conflictos de intereses.
Correspondencia: Virginia González. Correo electrónico: vickygc21@gmail.com
Aprobado por el Comité de Ética del CHPR.
Recibido: 5/9/2022
Aprobado: 13/2/2023

Introducción

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) continúa siendo uno de los mayores problemas de salud pública a nivel mundial. La infección por el VIH es una enfermedad de comportamiento crónico, con una sobrevida similar a la población general en las personas que reciben tratamiento antirretroviral (TAR) adecuado. Su transmisión ocurre por vía sexual, parenteral y vertical, esta última puede tener lugar durante el embarazo, el parto o la lactancia materna[1].

Uruguay mantiene un patrón epidemiológico con una prevalencia del 1% en población general y del 5% en poblaciones específicas. Según las últimas proyecciones realizadas en 2022 con el software Spectrum y reportadas a ONUSIDA, se estima una prevalencia en la población general de 0,6%. La vía sexual es la forma más frecuente de transmisión en la población general. La transmisión vertical (TV), continúa desde el año 2015, con tasas ≤2% (cifras de eliminación)[2].

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1994, 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"[3].

Estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), realizados en adultos de Europa y Asia, mostraron que las dimensiones de salud física, nivel de independencia y salud del ambiente son las que obtuvieron mejores puntuaciones; mientras que las dimensiones psicológica, social y espiritual o existencial fueron las que presentaban puntuaciones más bajas. La satisfacción con la vida sexual, el estigma, la preocupación por el futuro, los sentimientos negativos y el sueño fueron también aspectos especialmente afectados. Las mujeres puntuaron más bajo en casi todas las facetas de la CVRS, y la mayor diferencia encontrada fue en la satisfacción sexual[4].

En Uruguay, en 2018, Arteta y colaboradores evaluaron la CVRS en personas mayores de 18 años con VIH, utilizando el cuestionario MOS-HIV SF30, concluyendo que el score global de CVRS fue bueno y que la carga viral indetectable no es predictor de mejor CVRS[5].

Fernández Gy colaboradores publicaron en 2010 la primera fase de la adaptación lingüística y transcultural del cuestionario de calidad de vida pediátrica Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) versión 4.0 para Uruguay, afirmando que cumple con los requisitos básicos para la evaluación psicométrica de la población infantil uruguaya[6].

El Centro de Referencia Materno Infantil de VIH-SIDA del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR) asiste a mujeres con VIH, sus hijos expuestos y a niños, niñas, adolescentes (NNA) con VIH hasta los 18 años. En 2019 se controlaban en el Centro 102 NNA con VIH (datos aportados por el Centro).

En 2010, Unicef y el Centro de Referencia Materno Infantil de VIH-SIDA del CHPR publicaron el libro "Conocer para intervenir. Panorama de niños y adolescentes en situación de orfandad a causa del SIDA en Uruguay", donde se mostraron las características de 116 niños huérfanos por VIH-SIDA desde 1990 hasta el 2008. En esa población se encontró que el 71% vivía con algún referente familiar, la mayoría se encontraba por debajo de la línea de pobreza, con una tasa de repetición escolar del 53%. El 85% de los NNA con VIH recibía TAR con carga viral indetectable y el 73% presentaba un desarrollo psicológico adecuado[7].

En Uruguay no hay publicaciones aplicando cuestionarios sobre calidad de vida en menores de 18 años con VIH. Es necesario continuar apostando a la mejora de la calidad de vida de esta población. Conocer la percepción que ellos tienen de su calidad de vida es una importante herramienta con la que debemos contar para poder intervenir adecuadamente.

Objetivos

- Conocer la calidad de vida en NNA menores de 18 años con VIH que se asisten en el Centro de Referencia Materno Infantil VIH/SIDA del CHPR CHPR, mediante la aplicación del cuestionario PedsQL.
- Relacionar la calidad de vida de la población encuestada a su estado inmunológico y carga viral.
- Comprobar si existe una diferencia en la calidad de vida de los niños/as y adolescentes de acuerdo a la edad.
- Analizar la actividad escolar de NNA mayores de 5 años en relación con la carga viral.
- Comparar la percepción de calidad de vida de los padres y su visión de la actividad escolar, con la de los niños mayores de 5 años.

Materiales y métodos

Estudio observacional descriptivo de corte transversal, mediante la aplicación de un cuestionario y revisión de historias clínicas. El estudio se realizó en dos períodos: julio-setiembre de 2019 y marzo-octubre de 2020, en el Centro de Referencia Materno Infantil VIH/SIDA del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Se incluyeron a todos los NNA con VIH que tenían entre 1 mes y 18 años de edad y otorgaron su consentimiento para participar del estudio.

Durante el período julio-setiembre de 2019, el cues-

tionario se completó de manera presencial los días de consulta del Centro. Debido a la situación epidemiológica por SARS-CoV-2,en el período marzo-octubre de 2020 los cuestionarios fueron leídos y completados por uno de los autores del estudio mediante encuestas telefónicas.

Se excluyeron a los NNA que no pudieron ser localizados por vía telefónica en el período 2020.

El cuestionario PedsQL 4.0 utilizado fue el módulo genérico para calidad de vida pediátrica. Antes deutilizar este instrumento, se solicitó vía web la autorización al Mapi Research Trust y a su autor JW Varni, obteniendo la habilitación para su descarga completa.

Se realizó a la madre/padre o tutor (MPT) el cuestionario correspondiente a cada franja etaria a la que pertenecía su NNA a cargo (1-12 meses, 13-24 meses, 2-4 años, 5-7 años, 8-12 años y 13-18 años). A los NNA mayores de 5 años se les aplicó el cuestionario según las mismas franjas etarias.

Debido a los rangos de edades en que se divide el cuestionario PedsQL 4.0, para este estudio se tomó como referencia la edad de 12 años y se consideró adolescentes a los que tenían más de 12 años.

El cuestionario contiene cuatro dimensiones:

- Funcionamiento físico.
- Bienestar emocional.
- Funcionamiento social.
- Funcionamiento escolar.

Cada pregunta se evaluó con una escala de Likert de 5, donde 0 era nunca y 4 casi siempre. Luego el puntaje se transformó en una escala de 0 a 100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25 y 4=0). Se calculó la media de cada dimensión sumando todos los resultados de cada pregunta y dividiendo entre las preguntas contestadas. Si más del 50% de las preguntas estaban sin contestar no se procesaba esa dimensión. El score total se obtuvo sumando todas las dimensiones y dividiendo entre las respuestas realizadas. El puntaje final obtenido se interpreta de la siguiente manera: a mayor score mejor calidad de vida.

Se revisaron las historias clínicas en formato papel y electrónico de cada NNA incluido en el estudio para llenar una ficha prediseñada donde figuraban las siguientes variables:

- Edad al diagnóstico de infección con VIH (meses o años).
- Año calendario del diagnóstico.
- Edad al inicio del TAR (meses o años).
- Último valor de carga viral (CV) registrado: (indetectable o detectable). Se consideró carga viral indetectable al valor menor a 20 copias por mililitro.
- Clasificación inmunológica según recuento de linfocitos CD4: etapa 1, sin inmunodepresión; etapa 2, inmunodepresión moderada, y etapa 3, inmunodepresión severa (https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr6303a1.htm).

Los resultados obtenidos se presentaron con un nivel de confianza del 95% mediante porcentajes, medias, desvíos estándar y error estándar; expresados en distintas tablas y gráficos.

Se verificó la normalidad de las muestras aplicando la prueba de Kolmogorov-Smirnov y Shapiro-Wilk excluyendo valores *outlier* influyentes mediante el programa Real Statistics disponible para Microsoft Office Excel 2013. Se aplicó la Prueba t de Student, logrando comparar valores de medias dependientes relacionando el score de PMT y NNA vinculados a la calidad de vida y escolaridad. Estas variables se analizaron para ver si estaban correlacionadas utilizando el programa SPSS (IBM SPSS Statistics 22.0.0.0, versión en español de prueba gratuita), se calculó y graficó el coeficiente de correlación de Pearson y el coeficiente de determinación. En las muestras no relacionadas de varianza desconocida se realizó la prueba F, utilizando un nivel de significancia de 0,05 para determinar la prueba t de Student que correspondía aplicar. Esto se empleó al estudiar la calidad de vida según la detección de carga viral del niño, calidad de vida según la edad menor o mayor a 12 años, calidad de vida según estado inmunitario del niño y actividad escolar según carga viral del niño. Tanto para la comparación de muestras relacionadas como no relacionadas se analizó si entre las mismas existía o no diferencias estadísticamente significativas, se calculó el valor p y los intervalos de confianza, tomando como referencia un error de tipo 1, alfa, de 5%.

Consideraciones éticas: el estudio fue avalado por la institución participante y aprobado por el Comité de Ética del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Durante todo el estudio se mantuvo un manejo confidencial de la información y el cumplimiento de las normas internacionales, considerando especialmente la vulnerabilidad de esta población y la susceptibilidad del cuestionario.

Se solicitó el consentimiento informado a MPT y el asentimiento del NNA mayor de 11 años por considerar los autores que a esa edad podrían comprender tanto el asentimiento escrito como el leído en caso de encuesta presencial o telefónica respectivamente (anexos 1, 2 y 3).

Resultados

Del total de 102 pacientes que se asistían en el Centro, se obtuvieron datos de 74 (72%) NNA, de las cuales 37 (50%) eran de sexo femenino. La mediana de edad fue de 10 años (8 meses-18 años). La distribución por edad se presenta en la figura 1.

La edad al diagnóstico de la infección con VIH tuvo una mediana de 4 meses (9 días - 14 años). El 93% (69/74) adquirieron la infección por TV. La distribución según el año de diagnóstico se muestra en la figura 2.

La mediana de tiempo transcurrido entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento fue de 8 meses (1-14 meses); con una moda de 1 mes. Del total de NNA,

Tabla 1. Carga viral y clasificación inmunológica según rango etario. Niñas, niños y adolescentes con VIH. Centro Hospitalario Pereira Rossell Uruguay. Años 2019 y 2020.

Edad	*Etapa de inmunosupresión según valor de linfocitos CD4*					*Carga viral*		
	Etapa 1	*Etapa 2*	*Etapa 3*	*Sin Dato*	*Total*	*Indetectable*	*Detectable*	*Total*
Menores de 5 años	9	3	0	-	12	8	4	12
Entre 5 y 7 años	13	1	0	-	14	11	3	14
Entre 8 y 12 años	21	0	0	-	21	14	7	21
Entre 13 y 18 años	19	6	1	1	27	20	7	27
Total	62 (84%)	10 (13,4)	1 (1,3%)	1 (1,3%)	74 (100%)	53 (71,6%)	21 (28,4%)	74 (100%)

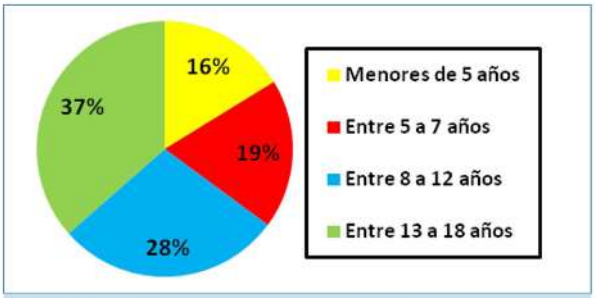


Figura 1. Distribución por edad de niñas, niños y adolescentes con VIH. Centro Hospitalario Pereira Rossell Uruguay. Años 2019 y 2020. N=74.

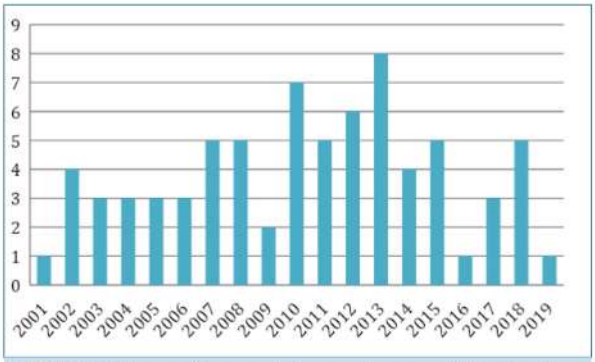


Figura 2. Niñas, niños y adolescentes con VIH asistidos en el Centro Hospitalario Pereira Rossell Uruguay según año del diagnóstico. N=74.

el 84%se encontraban sin inmunosupresión y el 71,6% tenía carga viral indetectable. La carga viral y clasificación inmunológica según rangos etarios, se muestran en la tabla 1.

De los 21 pacientes con carga viral detectable, 14 (66%) estaban sin inmunodepresión (etapa 1), 6 (28%) tenían inmunodepresión moderada (etapa 2) y uno con inmunodepresión severa (etapa 3). De los 53 con carga viral indetectable, 49 (92%) estaban sin inmunodepresión y 4 con inmunodepresión moderada. Se obtuvo una media global de percepción de calidad de vida según MPT de 81,54 ± 14,15 y para los NNA de 81,45 ± 13,77. Al comparar los resultados obtenidos por MPT y niños mayores de 5 años (N=59) se encontró una media para MPT de 80,62 ± 14,31, mientras que para los NNA fue de 81,45 ± 13,77 (P = 0,482, intervalo de confianza (IC) 95% [-6,14; 4,31]). Se observó un coeficiente de correlación de Pearson (R) 0,754 y un coeficiente de determinación (R^2) 0.568.

Existe una correlación positiva entre ambos scores. La variabilidad de los valores muestra que hay una relación lineal entre los mismos (tabla 2, figura 3).

Los resultados de percepción de calidad de vida percibida por MPT y los NNA, en relación con la carga viral del niño/a se muestran en la tabla 3.

La media de calidad de vida percibida por MPT de NNA menores y mayores de 12 años y la comparación entre ellos se muestran en la tabla 4.

Se comparó la media de calidad de vida en función del estado inmunitario según la opinión de MPT y la del NNA (tabla 5).

La percepción de actividad escolar según MPT mostró una media de 75,57 ± 18,99, mientras que para los NNA fue de 76,25 ± 17,72. Comparando la percepción de actividad escolar entre MPT y NNA se observa un valor P de 0,736, con un IC 95% [-7,34; 6,15], con un coeficiente de correlación de Pearson R= 0,730 y un valor de coeficiente de determinación R^2= 0,533 (tabla 6, figura 4).

La tabla 7 muestra los resultados al comparar la media de actividad escolar en función de la detección de la carga viral, tanto para la opinión de MPT como para los NNA.

Discusión

La percepción de calidad de vida según los resultados

Tabla 2. Correlación percepción calidad de vida según resultado del cuestionario PedsQ de MPT y NNA mayores de 5 años. Niñas, niños y adolescentes con VIH asistidos Centro Hospitalario Pereira Rossell Uruguay. Años 2019 y 2020.

Calidad de vida	*Según NNA*	
Según MPT	Coeficiente de correlación de Pearson: (R)	0,754
	Coeficiente de determinación (R^2)	0,568
	Nivel de significancia	<0,001
	N	59

NNA: niñas, niños y adolescentes; MPT: madre, padre o tutor.

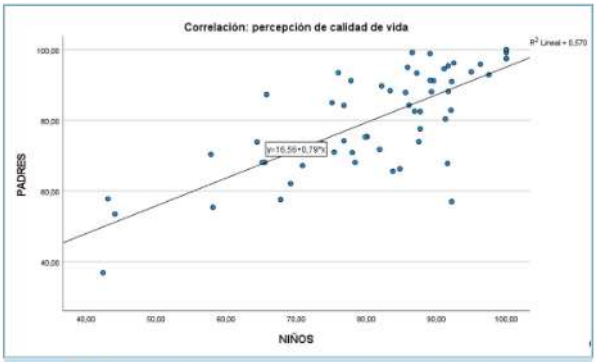


Figura 3. Correlación percepción calidad de vida según resultado del cuestionario PedsQ de MPT y NNA mayores de 5 años. Niñas, niños y adolescentes con VIH asistidos Centro Hospitalario Pereira Rossell Uruguay. Años 2019 y 2020.

Tabla 3. Resultados del cuestionario PedsQ en NNA y sus MPT, según carga viral. Niñas/os y adolescentes con VIH asistidos en el Centro Hospitalario Pereira Rossell, Uruguay. Años 2019 y 2020.

Score	*Carga viral del niño*	*N*	*Media*	*Desvió estándar*	*Error estándar*	*Valor P IC 95%*
MPT N= 73	Indetectable	53	83,01	14,73	2,02	0,149 [-12,71 ; 1,97]
	Detectable	20	77,6	11,92	2,66	
NNA N= 60	Indetectable	44	80,82	14,53	2,19	0,562 [-5,74 ; 10,45]
	Detectable	16	83,18	11,69	2,92	

NNA: niñas, niños y adolescentes; MPT: madre, padre o tutor.

Tabla 4. Percepción de calidad de vida aplicando cuestionario PedsQ según la edad menor o mayor de 12 años. Niñas/os y adolescentes con VIH asistidos en el Centro Hospitalario Pereira Rossell Uruguay. Uruguay. Años 2019 y 2020.

	Media calidad de vida según edad		Valor P IC 95%
	≤ 12 años	> 12 años	
MPT	82,20±13,19	80,35±15,93	0,594 [-5,07; 8,78]
NNA	82,67±12,91	79,96±14,88	0,453 [-9,88 ; 4,47]

NNA: niñas, niños y adolescentes; MPT: madre, padre o tutor.

del cuestionario PedsQL4.0, en la población analizada es buena, similar en los diferentes grupos etarios, y comparable a la percepción de sus padres y/o tutores. La mayoría de los NNA tenían más de 8 años (65%), lo que era esperable para Uruguay, donde se mantienen cifras de eliminación de la TMI del VIH. En Uruguay, luego del descenso en la transmisión durante el embarazo y el parto, comenzaron a diagnosticarse casos de transmisión por lactancia materna de madres que eran VIH negativas en el embarazo y el parto[8]. Esto obligó a implementar nuevas estrategias de prevención y diagnóstico precoz de mujeres y niños con VIH. Ese leve aumento de la incidencia podría explicar el mayor número de diagnósticos observados en este estudio en-

Tabla 5. Resultados del cuestionario PedsQ según estado inmunitaro. Niñas/os y adolescentes con VIH asistidos en el Centro Hospitalario Pereira Rossell Uruguay. Año 2019 y 2020

Score	*Estado inmunitario del NNA*	*N*	*Media*	*Desvió estándar*	*Error estándar*	*Valor P IC 95%*
MPT N= 73	Sin inmunodepresión	63	81,17	14,27	1,79	0,864 [-10,4 ; 8,80]
	Con inmunodepresión	10	82,02	13,49	4,26	
NNA N= 60	Sin inmunodepresión	52	81,62	13,50	1,87	0,497 [-6,89 ; 14,03]
	Con inmunodepresión	8	78.05	15,34	5,42	

NNA: niñas, niños y adolescentes; MPT: madre, padre o tutor.

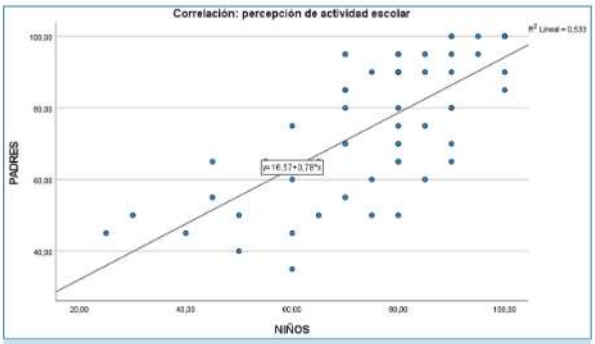


Figura 4. Correlación del resultado del cuestionario PedsQ para actividad escolar entre NNA y sus MPT. Niñas/os y adolescentes con VIH asistidos en el Centro Hospitalario Pereira Rossell, Uruguay. Año 2019 y 2020. NNA: niñas, niños y adolescentes; MPT: madre, padre o tutor.

Tabla 6. Correlación del resultado del cuestionario PedsQ para actividad escolar entre NNA y sus MPT. Niñas/os y adolescentes con VIH asistidos en el Centro Hospitalario Pereira Rossell, Uruguay. Año 2019 y 2020.

		Score según NNA
Score según MPT	Coeficiente de correlación de Pearson (R)	0,730
	Coeficiente de Determinación (R^2)	0,533
	Nivel de significancia	<0,001
	N	59

NNA: niñas, niños y adolescentes; MPT: madre, padre o tutor.

tre los años 2010 y 2013. Actualmente se diagnostican aproximadamente 2 niños con VIH por TV al año, uno durante el embarazo y/o parto y otro a través de lactancia materna. También se diagnostican casos esporádicos de adolescentes por transmisión sexual[2].

La población analizada tuvo un inicio precoz del TAR. Esto acompaña los cambios que se fueron sucediendo en los últimos años en los protocolos de tratamiento, donde se inicia el TAR lo antes posible luego del diagnóstico a todas las personas con VIH. El inicio precoz evita progresión de la enfermedad, aparición de secuelas nutricionales/neurológicas, y logra menor reservorio viral[9]. El tratamiento precoz y adecuado lleva a un rápido control de la infección, como se observa en estos NNA donde la mayoría estaba sin inmunodepresión y con cargas virales indetectables. Si bien los adolescentes mayores de 12 años tenían mayor porcentaje de cargas virales detectables, mostrando una menor adherencia a la toma de los ARV. Esto no parece disminuir la percepción de su calidad de vida.

La percepción del funcionamiento escolar en este estudio fue alta, similar entre los NNA y sus PMT, pero algo menor a la calidad de vida global. Probablemente esta variable está vinculada a múltiples factores socioeconómicos y culturales, además de esta infección crónica, y por eso los autores de este trabajo decidimos analizar por separado. Al igual que en población mayor de 18 años, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la percepción de calidad de vida relacionada al nivel de carga viral[5]. Tampoco se encontraron en este grupo diferencias en relación a la clasificación inmunológica, ni entre la actividad escolar relacionada a CV.

Un estudio realizado en la India por Lang, Tess y colaboradores incluyó 97 niños con VIH, con una media de 9 años. Los resultados de aplicar el cuestionario PedsQL 4.0 mostraron una media percibida de calidad de vida para los tutores de 83 IC 95% (81; 84) mientras que para los niños fue de 78 IC 95% (75; 81). En esta investigación observaron que los cuidadores y los niños tenían una visión diferente de la calidad de vida. Los cuidadores consideraron que la calidad de vida a medida que los niños crecen mejora, mientras que los niños consideran que empeoran. Según los autores, dicha diferencias puede ser reflejo de una mejor expectativa por parte de los cuidadores y una mayor comprensión de la enfermedad por parte de los niños[10]. Estos resultados son diferentes a los encontrados en este trabajo, donde la percepción fue similar entre NNA y sus cuidadores así como en los diferentes grupos etarios.

Tabla 7. Media del resultado del cuestionario PedsQ para actividad escolar según carga viral. Niñas,niños y adolescentes con VIH asistidos en el Centro Hospitalario Pereira Rossell Uruguay. Año 2019 y 2020

Score actividad escolar	*Carga viral del niño*	*N*	*Media*	*Desvío estándar*	*Error estándar*	*Valor P*
MPT N: 61	Detectable	16	71,25	18,30	4,89	0,292 [-5,19 ; 16,91]
	Indetectable	45	77,11	19,20	2,86	
NNA N: 60	Detectable	16	71,25	18,30	4,89	0,189 [-3,47 ; 17,10]
	Indetectable	44	78,06	18,80	2,83	

NNA: niñas, niños y adolescentes; MPT: madre, padre o tutor.

En otro estudio en Italia, Bomba y colaboradores observaron que el funcionamiento físico, la salud psicológica y el rendimiento escolar de los niños con VIH estaban disminuidos en comparación a niños sin VIH, generando un valor bajo del score de calidad de vida[11].

En España, García y colaboradores compararon la calidad de vida entre un grupo de niños con VIH y un grupo sin VIH. Los resultados utilizando el cuestionario PedsQL 4.0 mostraron que la infección con VIH afecta a todos los aspectos de la calidad de vida, teniendo un impacto significativo en el rendimiento escolar[12].

Trejos A y colaboradores buscaron describir calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en menores de 18 años con VIH y que residían en distintas ciudades de Colombia, utilizando como instrumento de medición EuroQol (EQ-5D). Los resultados mostraron que el 96% de los cuidadores no hablaban sobre la enfermedad con los NNA por miedo al estigma. Como conclusión principal, los autores plantean que se debe desarrollar un modelo clínico que favorezca procesos de apoyo y contención a las familias afectadas[13].

Un estudio realizado en Corea por Kook S y colaboradores mediante PedsQL 4.0, encontró que la media de calidad de vida en los NNA con otras patologías crónicas diferentes del VIH fue de 83,67 ± 12,88 para los MPT; mientras que para los NNA fue de 81,23 ± 13,53. Concluyen que los niños sin enfermedades crónicas tienen una mejor calidad de vida con una media según MPT de 90,56 ± 9,47 y de 88,16 ± 10,74 para NNA[14].

Otro estudio utilizando Peds QL 4.0 en niños sanos y con enfermedad crónica (diabetes), realizada en Estados Unidos por Limbers C y colaboradores, observó que los niños sanos obtuvieron un valor medio de calidad de vida de 86,04 ± 12,72 según MPT; y de 85,86 ± 11,76 según NNA. Mientras que en niños con diabetes tipo 1 el score fue de 77,48 ± 14,33 para MPT y de 80,79 ± 12,78 para NNA[15].

Los resultados de todos estos trabajos muestran scores de calidad de vida altos en NNA con VIH, similares a los de la población analizada en este estudio, pero menores a la de niños sin enfermedades crónicas.

En Uruguay en 2013, Pinchack y colaboradores publicaron un trabajo sobre calidad de vida en niños asmáticos. Encontraron que la mayoría presentaron asma controlada sin afectación de la calidad de vida. Los pacientes con asma no controlada presentaron mayor afectación en todos los dominios. Al comparar la percepción de los niños y sus cuidadores, se comprobó mayor afectación en éstos últimos respecto a sus hijos[16].

Esta diferencia de percepción entre cuidadores y niños uruguayos no fue encontrada en este estudio, esto podría explicarse por la diferencia en la presentación clínica de ambas enfermedades. Sería importante comparar la calidad de vida de estas enfermedades crónicas con la de niños uruguayos sanos.

En Argentina, Roizen M y colaboradores evaluaron calidad de vida en NNA con enfermedades crónicas utilizando Peds QL 4.0 y escalas analógicas visuales. Se compararon los resultados percibidos por los NNA, MPT y el médico tratante. De un total de 155 NNA de 8 a 18 años con enfermedades crónicas, utilizando una puntuación de 0 a 10 siendo 10 mejor CVRS, se obtuvieron los siguientes promedios: niños 8,35 ± 1,78, padres 8,23 ± 1,57, médicos 6,91 ± 1,90. Al analizar estos valores se encontró que no hay diferencias estadísticamente significativas entre la opinión de los NNA y MPT, pero si hay diferencias con respecto a la opinión del médico tratante, los cuales presentaron scores más bajos[17].

Comparar la percepción del médico tratante con la de los NNA y sus cuidadores es una mirada interesante que podríamos incorporar en el análisis de la calidad de vida. Si bien no fue un objetivo de este trabajo, la primera hipótesis de los autores era que obtendríamos valores menores de percepción de calidad de vida tanto en NNA como en sus PMT. Esta percepción estaba basada en la vulnerabilidad social y económica que viven estas familias, el tener que vivir con una enfermedad crónica que necesita de extracciones de sangre, de toma de medicación diaria y que todavía debe convivir con el estigma y la discriminación. La percepción del paciente y la del médico es en general diferente y conocerla debería ayudarnos para encontrar las verdaderas variables que hacen a una mejor calidad de vida.

Como debilidad del trabajo se destaca el cambio en la modalidad de recolección de datos antes y durante la pandemia por SARS-CoV-2. Si bien la entrevista telefónica permitió continuar con el estudio y permitió cierta objetividad al ser el mismo médico quien leyera y explicara el cuestionario, la entrevista presencial deja ver la susceptibilidad del paciente a ciertas preguntas que puedan incomodarlo y poder adecuarse a las circunstancias. También el poder llenar su cuestionario le permite releer la pregunta las veces que necesite.

Otra debilidad es que el cuestionario aplicado no tiene en cuenta otras enfermedades crónicas asociadas. Algunos NNA de este estudio presentaban asma, secuelas vinculadas a prematurez y discapacidad intelectual, variables que no fueron analizadas por separado. Esto debe ser considerado en los resultados individuales de algunos NNA que presentaron valores más bajos de score pero que, en este caso, no afectaron a la media global.

El aprendizaje más interesante del trabajo fue al recibir las respuestas para marcar en el cuestionario, que muchas veces iban acompañadas de una explicación que no era la que el médico esperaba y una demanda sobre calidad de vida que no estaba contemplada en la encuesta.

Los autores de este trabajo consideran que es necesario incorporar y adaptar nuevas herramientas que puedan evaluar la calidad de vida de NNA con VIH en este rango etario y que permita analizar la multicausalidad de algunas variables. Preguntas sobre estigma, ocultamiento, dolor por punciones, dificultades en la toma de ARV y sexualidad en adolescentes, son variables que deben incluirse en población con VIH. Estas preguntas deben abordarse desde el empoderamiento de este grupo etario y evitando generar impacto negativo en esta población tan vulnerable. Debemos conocer la mirada del paciente y lograr identificar cuáles son las variables que ellos tomarían en cuenta en la evaluación de su calidad de vida.

Conclusiones

Se describe una primera observación sobre la calidad de vida en NNA menores de 18 años con VIH en Uruguay. La percepción de la calidad de vida de niños/as y adolescentes con VIH asistidos en el Hospital Pediátrico Pereira Rossell es buena, esta patología no parece afectar la vida diaria de esta población según los resultados del score que se utilizó. La percepción tanto de los NNA como de la de MPT es similar a la de otras patologías crónicas.

Es importante que se realicen nuevas investigaciones sobre calidad de vida en NNA donde se incluyan otras variables específicas de esta enfermedad.

Abstract

Introduction: HIV disease is a chronic illness. In Uruguay, there are no publications applying quality of life questionnaires in individuals younger than 18 years old with HIV.

Objectives: to learn about the quality of life in children and adolescents living with HIV who are seen at the Pereira Rossell Hospital Centre. To relate the quality of life of the surveyed population with their immune condition and viral load. To learn about school activity of children older than 5 years old and adolescents and its relation with viral load. To compare parents' perception of their children´s quality of life and school activity with that of the children themselves.

Method: children and adolescents aged between 1 month and 18 years old with HIV were included in the study. PedsQL 4.0 questionnaire was applied. The results of children and adolescents were compared to the results of their parents and tutors and the viral load.

Results: the perception of quality of life in this population is good and does not vary across the different age groups. The perception of parents and tutors and that of children and adolescents was correlated, the same as the perception on school activity. No association was found between undetectable viral load and a good quality of life, neither with good school scores.

Conclusions: this disease does not seem to affect the daily life of this population according to the results of the questionnaire used.

Resumo

Introdução: a infecção pelo HIV é uma doença com características crônicas. No Uruguai não existem publicações sobre a aplicação de questionários de qualidade de vida em menores de 18 anos com HIV.

Objetivos: conhecer a qualidade de vida de crianças e adolescentes com HIV que frequentam o Centro Hospitalar Pereira Rossell. Relacionar a qualidade de vida da população pesquisada com seu estado imunológico e carga viral. Verificar se há diferença na qualidade de vida de crianças e adolescentes de acordo com a idade. Conheça a atividade escolar de crianças e adolescentes com mais de 5 anos e sua relação com a carga viral. Comparar a percepção de qualidade de vida dos pais e sua visão sobre a atividade escolar, com a de crianças maiores de 5 anos.

Materiais e métodos: foram incluídos crianças e adolescentes com HIV de 1 mês a 18 anos de idade. Aplicou-se o questionário PedsQL 4.0. Os resultados das crianças e adolescentes foram relacionados aos de seus pais/responsáveis e à carga viral.

Resultados: a percepção de qualidade de vida nessa população é boa e semelhante em diferentes faixas etárias. Correlacionou-se a percepção dos pais/responsáveis e das crianças e adolescentes, assim como a percepção da atividade escolar. Não foi encontrada associação entre carga viral indetectável com boa qualidade de vida ou com bom escore na atividade escolar.

Conclusões: esta patologia parece não afetar a vida diária desta população de acordo com os resultados do questionário utilizado.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Infección por VIH: datos y cifras. Disponible en: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids. [Consulta: 3 mayo 2022].
2. Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Dirección General de la Salud. Área programática ITS-VIH/Sida. Situación epidemiológica del VIH/SIDA en Uruguay. Montevideo: MSP, 2022. Disponible en: https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/MSP_SITUACION_EPIDEMIOLOGICA_VIH_SIDA_URUGUAY_2022.pdf. [Consulta: 29 julio 2022].
3. Organización Mundial de la Salud (OMS). Estrategia mundial del sector de la salud contra el VIH 2016-2021. Hacia el fin del SIDA; 2016. Ginebra: OMS, 2016. Disponible en: https://www.paho.org/es/documentos/estrategia-mundial-sector-salud-contra-vih-2016-2021-hacia-fin-sida-2016. [Consulta: 3 mayo 2022].
4. Fuster Ruiz de Apodaca M. Cuarto 90: calidad de vida de las personas con VIH. RMdS 2018; 6 (14):26-7. Disponible en: https://www.revistamultidisciplinardelsida.com/download/cuarto-90-calidad-de-vida-de-las-personas-con-vih/. [Consulta: 6 junio 2022].
5. Cabrera S, Arteta Z, Meré J, Cavalleri F. Calidad de vida relacionada a la salud en personas con VIH y factores asociados. Rev Méd Urug 2018; 34(1):7-19. Disponible en: https://revista.rmu.org.uy/ojsrmu311/index.php/rmu/article/view/37/32. [Consulta: 8 junio 2022].
6. Fernández G, Dallo M, Durán C, Caperchion F, Gutiérrez S, Dapueto J. Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. Arch Pediatr Urug 2010; 81(2):91-9.
7. Quian J, Gutiérrez S, González V, Bernadá E, Guimil S, Galeano V, et al. Conocer para intervenir. Panorama de niños y adolescentes en situación de orfandad a causa del SIDA en Uruguay. Montevideo: UNICEF, 2010.
8. González V, Quian J, Gutiérrez S. Infección por el virus de la inmunodeficiencia humana a través de la lactancia: un desafío diagnóstico para el pediatra. Perspectivas 2014:214-8.
9. Office of AIDS Research Advisory Council. Panel on Antiretroviral Therapy and Medical Management of Children Living with HIV. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection. Disponible en: https://clinicalinfo.hiv.gov/en/guidelines/pediatric-arv. [Consulta: 11 octubre 2022].
10. Lang T, Heylen E, Perumpil S, Shet A, Perumpil M, Steward W, et al. Quality of life and psychosocial well-being among children living with HIV at a care home in Southern India. Vulnerable Child Youth Stud 2014; 9(4):345-52. doi: 10.1080/17450128.2014.933942.
11. Bomba M, Nacinovich R, Oggiano S, Cassani M, Baushi L, Bertulli C, et al. Poor health-related quality of life and abnormal psychosocial adjustment in Italian children with perinatal HIV infection receiving highly active antiretroviral treatment. AIDS Care 2010; 22(7):858-65. doi: 10.1080/09540120903483018.
12. García Alonso D. Impacto de la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en la calidad de vida infantil. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid, 2010. Disponible en: https://repositorio.uam.es/handle/10486/4489. [Consulta: 6 julio 2022].
13. Trejos A, Mosquera M, Tuesca R. Niñez afectada con VIH/SIDA: calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en cinco ciudades colombianas. Salud Barranquilla 2009; 25(1):17-32. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522009000100003. [Consulta: 10 julio 2022].
14. 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 Qual Life Outcomes 2008; 6:41. doi: 10.1186/1477-7525-6-41.
15. 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 Health 2011; 14(4):521-30. doi: 10.1016/j.jval.2010.10.031.
16. Pinchak M, Matelzonas T, Da Rosa M , Boix A, Rodríguez M, Gutiérrez S. Calidad de vida del niño asmático y su cuidador en centros públicos y privados de Montevideo (2009 a 2010). Arch Pediatr Urug 2013; 84(1):10-7. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492013000100003&lng=es. [Consulta: 5 mayo 2022].
17. 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. Arch Argent Pediatr 2007; 105(4):305-13. Disponible en: https://www.sap.org.ar/docs/archivos/2007/arch07_4/v105n4a05.pdf. [Consulta: 8 mayo 2022].

Contribuciones de los autores:
Concepción, diseño, ejecución, análisis, interpretación de los resultados, redacción y revisión crítica: Virginia González, Mónica Holcberg y Marcelo Mateus.
Redacción y revisión crítica: Ma Catalina Pirez, Loreley García
Virginia González, ORCID: 0000-0002-5945-1661.
Mónica Holcberg, ORCID: 0000-0002-1779-384X
Marcelo Mateus, ORCID: 0000-0002-8289-0435
María Catalina Pirez, ORCID: 0000-0002-6165-0678
Loreley García, ORCID: 0000-0003-2151-7554

Anexos

Anexo 1

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

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

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

PedsQL™
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

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, señalá la carita sonriente

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

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

Te voy a leer cada pregunta. Señalá las caritas para decirme 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 caritas. Si el niño (o la niña) duda o no parece entender cómo responder, lea las opciones mientras le señala las caritas.

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

PEDSQL 3

ACTIVIDADES ESCOLARES *(problemas con...)*	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 

PedsQL™
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 ULTIMO 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

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

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

SÍNTOMAS 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

*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

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

SÍNTOMAS 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

*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 2. Consentimiento informado

Título de la investigación: "Calidad de vida en niños/as y adolescentes con VIH asistidos en el Centro Hospitalario Pereira Rossell - Montevideo, Uruguay. 2019-2020".

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

Prof. Adj. Clínica Pediátrica B
Dra. Mónica Holcberg.
Correo: moniholc@hotmail.com.
Firma:

Posgrado en Pediatría
Dr. Marcelo Mateus
Correo: marcelomateus024@gmail.com
Firma:

Policlínica de Infectología del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Dirección: Bulevar Gral. Artigas 1550. Teléfono: 27099221

Introducción

El estudio al que los invitamos a participar se titula: "Calidad de vida en niños/as y adolescentes infectados con VIH asistidos en el hospital pediátrico Pereira Rossell de Montevideo, Uruguay. Periodo 2019-2020.

La elección de éste tema surgió porque la infección con el virus de inmunodeficiencia humano (VIH) continúa siendo un problema de salud mundial. Se trata de una enfermedad crónica, la cual con tratamiento adecuado tiene una expectativa de vida similar a la población general. 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 interesa 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: edad al diagnóstico, año del diagnóstico, edad de inicio de tratamiento antirretroviral (TARV), última carga viral y 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. 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 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:
Prof. Adj. Clínica Pediátrica B
Dra. Virginia González.
Correo: vickygc21@gmail.com.
Firma:

Prof. Adj. Clínica Pediátrica B
Dra. Mónica Holcberg.
Correo: moniholc@hotmail.com.
Firma:

Posgrado en Pediatría
Dr. Marcelo Mateus
Correo: marcelomateus024@gmail.com
Firma:

Policlínica de Infectología del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Dirección: Bulevar Gral. Artigas 1550. Teléfono: 27099221

Introducción

El estudio al que te invitamos a participar se titula: "Calidad de vida en niños/as y adolescentes infectados con VIH asistidos en el hospital pediátrico Pereira Rossell de Montevideo, Uruguay. Periodo 2019-2020.

Decidimos estudiar cómo la infección con 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 2019 y 2020. La elección de este tema surgió ya que la infección con VIH constituye un problema mundial con gran impacto en la vida diaria de las personas. Actualmente las personas con VIH que cumplen con un tratamiento adecuado viven aproximadamente la misma cantidad de años que las personas sin VIH. 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: ___/__