

# **IMPACTO DE LA INFECCIÓN POR EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH) EN LA CALIDAD DE VIDA INFANTIL**

**Dolores García Alonso**



**Dpto. de Didáctica y Teoría de la Educación–Dpto. de Didácticas Específicas**

**Facultad de Formación de Profesorado y Educación**

**Universidad Autónoma de Madrid**





Universidad Autónoma de Madrid

Facultad de Formación de Profesorado y Educación

Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación, Departamento de Didácticas Específicas

**IMPACTO DE LA INFECCIÓN POR EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA  
HUMANA (VIH) EN LA CALIDAD DE VIDA INFANTIL**

Memoria presentada para optar al grado de Doctor en Psicopedagogía por la licenciada:

M<sup>a</sup> Dolores García Alonso

Madrid, 2010

**Directora de Tesis:**

Dra. Dolores Izuzquiza Gasset

Doctora en Psicopedagogía

Profesora del Departamento de Didáctica y  
Teoría de la Educación

Facultad de Educación y Formación del  
Profesorado

Universidad Autónoma de Madrid

V<sup>o</sup>B<sup>o</sup> La Directora

**Directora de Tesis:**

Dra. M<sup>a</sup> Angeles Muñoz-Fernández

Doctora en Ciencias Biológicas.

Doctora en Medicina

Bióloga Adjunta del Laboratorio de  
Inmuno-Biología Molecular

Hospital General Universitario  
"Gregorio Marañón" de Madrid

V<sup>o</sup>B<sup>o</sup> La Directora



Esta Memoria ha sido realizada en el Laboratorio de Inmuno-Biología Molecular del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y en colaboración con la UAM, Facultad de Formación de Profesorado y Educación, bajo la dirección de las Drs. M<sup>a</sup> Ángeles Muñoz-Fernández y Dolores Izuzquiza Gasset. Gracias a la financiación concedida por la Fundación para la Investigación y Prevención del SIDA en España (FIPSE) y la Fundación Caja Navarra.



Los satisfechos, los felices, no aman; se duermen en la costumbre

Miguel de Unamuno

*A los niños que viven con el VIH/SIDA, verdaderos protagonistas de esta Memoria  
y a todos los pediatras y profesionales comprometidos con los derechos de la infancia que,  
en ejercicio de su convicción, me ayudaron a que este trabajo viera la luz.*





La mejor forma de acabar este trabajo es agradeciéndoselo a todas aquellas personas que de un modo u otro lo han hecho posible.

En primer lugar me gustaría dar las gracias a las Doctoras *Muñoz-Fernández* y *Dolores Izuzquiza Gasset* por confiar en mí y ayudarme a realizar esta aspiración. A la *Dra. M<sup>a</sup> Angeles Muñoz-Fernández* que siempre me ha brindado su apoyo en todas las fases de mi vida tanto personal como profesional y que con su cariño, talento, dinamismo y mentalidad abierta ha demostrado que es posible crear equipos multidisciplinares de verdad y que funcionen eficazmente. A la *Dra. Dolores Izuzquiza Gasset* por su calidez, apoyo y motivación. Por contagiarme sus ganas de saber, su ilusión por ayudar a los más desfavorecidos y su empeño en ser mejor persona. Muchas gracias a las dos por tratarme siempre con tanto cariño.

Agradezco a la *Dra. Gurbindo "Lola"*, su optimismo, cariño y consideración, que junto con su visión ha hecho mucho más fácil el abordaje del tema de esta tesis doctoral. Gracias de corazón.

A mis compañeros de "labo": A *Pepa*, "hola amigueta", por escuchar todas mis largas retahilas y demás servicios prestados.... A *José I.* gracias por tener tanta paciencia conmigo, ¿me pides CV, unos "rotu", Kit de.....? A *Maribel* por su dulzura y sensatez. A Raquelita ¡compañera de móvil!. A *Ali* por su buen juicio crítico que tanto me ha ayudado en ocasiones. A *Almu* por alegrarme las mañanas de trabajo con su buen humor. A *Verónica* por creer en mi ¡gracias! A Carmen por su inestimable ayuda (tienes el cielo ganado). A *Chusa* ¡porque eres estupenda, en el más amplio sentido de la palabra!. A *Louis* y *Miguel* por esa pincelada alegre que suaviza la rutina diaria. A *Alberto*, *Marjorie* y *Rafa C. Luis*, *Mabela* gracias chicos/as por esas cañitas de quiniela que ayudan a terminar bien la semana. A *Nick* por su simpatía y ¡¡¡magistral inglés!!!! A *Laura* y *Susana* por su interés y apoyo. A *Claudia*, *Nati*, *Teresa Santi* y *Rafa G.* por su afecto y compañerismo. A los "biobanqueros": Isabel, Jorge, Coral, Almudena. Gracias por estar ahí. A las nuevas incorporaciones con su empuje y nuevas formas de ver las cosas, gracias *Javi*, *Judith*, *Ricardo*, *María*, *Sandra* e *Irene*. Gracias a todos.

Gracias a *José María* por conseguir que la estadística no fuera un "pesadilla", y por su contribución en el análisis estadístico de este trabajo. Sin su paciencia y ayuda no habría podido acabar esta Memoria.

Mi agradecimiento a todos los pediatras que durante años llevan haciendo la vida más fácil a los niños VIH. Gracias a los *Drs. M<sup>a</sup> Isabel de José*, *Marisa Navarro*, *M<sup>a</sup> Josefa Mellado* y *Pablo Martin-Fontelos*. Gracias por abrirme las puertas de vuestras consultas, por vuestra dedicación, por responder a todas mis preguntas y estar siempre disponibles.

Gracias a todos los que de un modo u otro contribuyeron en el Laboratorio del Hospital Gregorio Marañón a hacer la vida más fácil y divertida *Charo, Dolo, Malen, Elo, M<sup>a</sup> Luz, Pedrito, Ángela, Ana y Carmen F.* Gracias por vuestro cariño y amistad.

A los que me han alentado en el día a día a llevar a cabo este trabajo: gracias *Chelo, Isabel Olmeda, Miguel A. y Mercedes* y no me puedo olvidar de *Miguelito* que pese a su callada existencia es un ejemplo de fortaleza y bondad. Gracias a todos mis amigos que siempre han estado cerca aún en la distancia, como es el caso de Chelo e Isabel.

A Chonita que es la mejor suegra del mundo (sin duda alguna) y me anima constantemente.

A mis padres, porque sigo siendo su niña y doy gracias cada día por todo el tiempo que paso junto a ellos. A mis hijos, de los que me siento muy orgullosa, y que me han apoyado en todo momento teniendo una paciencia infinita conmigo (la mamá invisible), gracias por ser como sois. A Chema que me han enseñado a valorar lo que tengo, y por haberme dado mucho más de lo que podría desear. Muchas gracias a todos por estar a mi lado.

## ***SUMMARY***



## SUMMARY:

Today, infection with Human Immunodeficiency Virus (HIV) is a pandemic with political, economic and social problems beyond the sector of public health. According to the World Health Organization (WHO), a total of 38.6 (33.4 to 46.0) million people in the world are infected, and the final phase of infection (AIDS) has caused more than 25 million deaths. In total to date, more than 65 million people have been infected. HIV infection also has a disproportionate impact on young people and children, not only from direct infection of the virus, but even more because of the deaths of those who represent the support for their basic economic and social needs.

The study of the quality of life of HIV+ children, from the standpoint of educational psychology aims to: identify levels of morbidity, assess the impact of treatment and infection, identify the needs based on family socioeconomic indicators and measure the level of satisfaction with living conditions from the perception of children infected with HIV.

This study is a multidisciplinary research project on the "impact of human immunodeficiency virus (HIV) infection on the quality of life of children." The target group was composed of 71 HIV+ children from the pediatric cohort of hospitals consisting of University Hospital "Gregorio Marañón", University Hospital "La Paz" and University Hospital "Carlos III", and 34 healthy children, all between the ages of 5 and 14. To determine the perceived quality of life, the "Spanish version of the profile of child health (Child Health and Illness Profile [CHIP-CE])" questionnaire was used. This questionnaire is a generic measuring instrument of the quality of life for children. The socio-environmental dimension of the quality of life was measured via semi-structured interviews with pediatricians and nurses, parents and teachers/tutors of the students in the case of healthy children. The information received was reflected in a data recording protocol. Analysis and statistics of the results were carried out with the statistical package SPSS 14.

The results show that in despite of substantially decreased mother-to-child transmission (MTCT) rates in recent years, this method of transmission affects more children in the poorer districts of Madrid. It has also been proven that the impact of infection on HIV+ children extends to all aspects of quality of life, including physical, psychological and socio-familial, and has a significant impact on academic achievements.

This report provides results from rigorous research taken from an unusual approach making it highly innovative. It is important to clarify that this is a diagnostic evaluation of the situation of HIV+ children with the hope of developing national educational proposals to eliminate MTCT and offering psychopedagogical guidance to schools to respond to everything related to this infection.



## *Abreviaturas*





ADVP	Adictos a drogas vía parenteral
ARN	Ácido ribonucleico
ARV	Fármacos antirretrovirales
AZT/ZDV	Zidovudina
CDC	Center for Disease Control
CDCP	Center for Disease Control and Prevention
CHIP-CE/CRF	Versión española de perfil de salud infantil" (Child Health and Illness Profile)
CM	Comunidad de Madrid
CMSP	Células mononucleares de sangre periférica
cp	Copias
CV	Carga viral
CVRS	La Calidad de Vida relacionada con la salud
ADN	Ácido desoxirribonucleico
DT	Desviación típica
FDA	Federal Drug Administration
gp	Glicoproteína
HTX	Heteroesual
IC95%	Intervalo de confianza del 95%
IgG	Inmunoglobulina tipo G
INICO	Instituto Nacional de Integración en la Comunidad
IP	Inhibidor de la proteasa
IPREM	Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples
ITIAN	Inhibidor de la transcriptasa inversa análogo de nucleósido
ITINAN	Inhibidor de la transcriptasa inversa no análogos de nucleósido
Log10	Logaritmo en base 10

NNEE	Necesidades Educativas Especiales
ANNEE	Alumnos con Necesidades Educativas Especiales
OMS	Organización Mundial de la Salud
<i>p</i>	Nivel de significación estadística
PC	Periodo de calendario de evolución de tratamientos antirretrovirales
PC1 (80-89)	Periodo de calendario de 29-1-80 a 31-12-89
PC2 (90-93)	Periodo de calendario de 1-1-90 a 31-12-93
PC3 (94-96)	Periodo de calendario de 1-1-94 a 31-12-96
PC4 (97-98)	Periodo de calendario de 1-1-97 a 31-12-98
PC5 (99-03)	Periodo de calendario de 1-1-99 a 31-12-03
PCR	Reacción en cadena de la polimerasa
RT	Enzima retrotranscriptasa
RT-PCR	Transcripción inversa y reacción en cadena de la polimerasa
SIDA	Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida
TAR	Tratamiento antiretroviral
TARGA	Tratamiento antirretroviral de gran actividad
TV	Transmisión vertical
UDVP	Usuarios de drogas por vía parenteral
VIH	Virus de la Inmunodeficiencia Humana
$\bar{x}$	Media aritmética

# *Índice*



<b>MARCO TEÓRICO</b>	<b>9</b>
<hr/>	
<b>I. EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA</b>	<b>11</b>
<b>1. HISTORIA DE LA ENFERMEDAD</b>	<b>11</b>
<b>2. DESCRIPCIÓN DEL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA</b>	<b>13</b>
2.1. ESTRUCTURA DEL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA	13
<b>3. ASPECTOS GENERALES DE LA INFECCIÓN</b>	<b>15</b>
3.1. MECANISMOS DE TRANSMISIÓN	17
3.1.1. Vías fundamentales de transmisión del VIH	17
3.2. CARACTERÍSTICAS DEL VIH/SIDA PEDIÁTRICO	20
3.3. CLÍNICA DEL VIH/SIDA PEDIÁTRICO	21
3.3.1. Marcadores inmunológicos y virológicos de la infección pediátrica	23
3.3.2. Clasificación clínica	25
3.3.3. Tratamiento del niño con infección por el VIH	27
<b>4. EPIDEMIOLOGÍA DE LA INFECCIÓN POR VIH/SIDA</b>	<b>28</b>
4.1. INCIDENCIA DE LA INFECCIÓN EN ESPAÑA	30
4.1.1. Situación de la epidemia en la Comunidad de Madrid	33
<b>II. CALIDAD DE VIDA</b>	<b>39</b>
<b>1. EVOLUCIÓN HISTÓRICA DEL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA</b>	<b>39</b>
<b>2. DELIMITACIÓN DEL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA</b>	<b>40</b>
<b>3. DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA</b>	<b>46</b>
3.1. DIMENSIÓN PSICOSOCIAL DE LA CALIDAD DE VIDA	46
3.1.1. Calidad de Vida y bienestar social	48
3.2. DIMENSIÓN PSICOLÓGICA DE LA CALIDAD DE VIDA	49
3.3. DIMENSIÓN FÍSICA O DE SALUD DE LA CALIDAD DE VIDA	51
<b>4. UTILIDAD DEL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA</b>	<b>53</b>

<b>5. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA</b>	<b>54</b>
5.1. TIPOS DE INSTRUMENTOS PARA MEDIR LA CALIDAD DE VIDA	58
5.1.1. Instrumentos de medida de Calidad de Vida en niños y adolescentes	59
5.2. LIMITACIONES DE LAS MEDIDAS DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA	66
<b>OBJETIVOS</b>	<b>71</b>
<hr/>	
<b>I. OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>73</b>
<b>METODOLOGÍA Y SUJETOS DE ESTUDIO</b>	<b>75</b>
<hr/>	
<b>I. ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DEL VIH</b>	<b>77</b>
<b>1. ENFOQUE METODOLÓGICO</b>	<b>77</b>
1.1. POBLACIÓN DE ESTUDIO	77
1.2. PERÍODO DE ESTUDIO	78
1.3. ÁREA DE ESTUDIO	78
1.2. MÉTODOS	79
1.2.1. El análisis geográfico	79
1.2.2. Fuentes de los datos	80
1.4. VARIABLES	80
1.5. ANÁLISIS ESTADÍSTICO	81
<b>II. ESTUDIO DEL IMPACTO DEL VIH EN LA CALIDAD DE VIDA INFANTIL</b>	<b>83</b>
<b>1. ENFOQUE METODOLÓGICO</b>	<b>83</b>
1.1. SUJETOS DE ESTUDIO	83
1.2. ÁREA DE ESTUDIO	84
<b>2. MÉTODOS</b>	<b>84</b>
2.1. TÉCNICAS DE LABORATORIO	84
2.1.1. Procesamiento de las muestras	84
2.1.2. Cuantificación de RNA viral	85

2.1.3. Citometría de flujo	85
2.2. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA	86
2.2.1. Entrevista semiestructurada	86
2.2.2. Análisis de documentos oficiales	87
2.2.3. Cuestionario de Calidad de Vida infantil percibida	87
<b>3. VARIABLES</b>	<b>93</b>
3.1. VARIABLES OBJETIVAS DE CALIDAD DE VIDA INFANTIL	93
3.2. VARIABLES SUBJETIVAS DE CALIDAD DE VIDA INFANTIL	95
<b>4. TÉCNICAS ESTADÍSTICAS</b>	<b>95</b>
4.1. PROCESAMIENTO DE LOS DATOS	95
4.2. TABLAS DE CONTINGENCIA	96
4.3. PRUEBAS PARAMÉTRICAS	96
4.4. PRUEBAS NO PARAMÉTRICAS	97
<b>RESULTADOS</b>	<b>99</b>
<hr/>	
<b>I. ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO</b>	<b>101</b>
1. ANÁLISIS ECOLÓGICO	101
2. PERFIL MATERNO EN LA TRANSMISIÓN VERTICAL	104
3. DISTRIBUCIÓN GEOGRÁFICA DE LA PREVALENCIA DEL VIH PEDIÁTRICO POR TRANSMISION VERTICAL Y ANÁLISIS DEL CONTEXTO	110
<b>II. ESTUDIO DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS VIH+</b>	<b>115</b>
1. ESTUDIO DE FACTORES SUBJETIVOS	115
1.1. SUBDIMENSIONES DEL CUESTIONARIO CHIP-CE/CRF	116
2. ESTUDIO DE FACTORES OBJETIVOS	124
2.1. VARIABLES CLÍNICAS	124
2.2. VARIABLES SOCIO-ECONÓMICAS FAMILIARES DE LOS NIÑOS VIH+	128

2.3. VARIABLES ECOLÓGICAS DE LOS NIÑOS VIH+	131
<b>3. RELACIONES ENTRE VARIABLES OBJETIVAS Y SUBJETIVAS DE CALIDAD DE VIDA</b>	<b>135</b>
3.1. VARIABLES CLÍNICAS Y VARIABLES SUBJETIVAS	135
3.2. VARIABLES SOCIO-ECONÓMICAS FAMILIARES Y VARIABLES SUBJETIVAS	141
<b>3. RENDIMIENTO ESCOLAR Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS VIH+</b>	<b>144</b>
<b>DISCUSIÓN</b>	<b>155</b>
<hr/>	
<b>I. ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO</b>	<b>157</b>
<b>II. CALIDAD DE VIDA: FACTORES SUBJETIVOS</b>	<b>163</b>
<b>III. CALIDAD DE VIDA: FACTORES OBJETIVOS</b>	<b>169</b>
1. IMPLICACIONES CLÍNICAS DEL VIH EN LA CALIDAD DE VIDA INFANTIL	169
2. IMPLICACIONES DEL VIH EN EL ÁMBITO FAMILIAR Y SU REPERCUSIÓN EN LA CALIDAD DE VIDA INFANTIL	176
3. IMPACTO DEL VIH EN LA CALIDAD DE VIDA INFANTIL Y EN EL RENDIMIENTO ESCOLAR	183
<b>CONCLUSIONES</b>	<b>189</b>
<hr/>	
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>193</b>
<hr/>	
<b>ANEXO I.</b>	<b>217</b>
<hr/>	
<b>I. PROPUESTAS DE ORIENTACIÓN PSICOPEDAGÓGICA: ÁMBITO NACIONAL</b>	<b>219</b>
1. PROGRAMA MULTIFOCAL DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA DE ALCANCE NACIONAL	219



**ANEXO II.****223**

---

<b>I. PROPUESTAS DE ORIENTACIÓN PSICOPEDAGÓGICA: ÁMBITO ESCOLAR</b>	<b>225</b>
<b>1. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN EL CENTRO ESCOLAR</b>	<b>225</b>
<b>2. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA DIRIGIDO AL PROFESOR/TUTOR</b>	<b>228</b>
<b>3. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA DIRIGIDO A LOS NIÑOS INFECTADOS POR EL VIH Y EL GRUPO-CLASE</b>	<b>234</b>
3.2. ORIENTACIONES PARA MEJORAR LA ATENCIÓN	235
3.3. ORIENTACIONES PARA AUMENTAR LA AUTOESTIMA I	237
3.4. ORIENTACIONES PARA AUMENTAR LA AUTOESTIMA II	240
3.5. ORIENTACIONES PARA AUMENTAR EL NIVEL DE MOTIVACIÓN	242
3.6. ORIENTACIONES PARA ACTUAR CON NIÑOS SOMETIDOS A EXPERIENCIAS TRAUMÁTICAS	245
3.7. ORIENTACIONES PARA SUPERAR EL NERVIOSISMO	247
3.8. PROGRAMA DE SALUD PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES	250
3.9. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE DROGODEPENDENCIA A TRAVÉS DEL CINE	253
3.10. TALLER PARA PROMOVER EN EL NIÑO Y ADOLESCENTE LA IDENTIFICACIÓN DE VALORES COMO FACTORES PROTECTORES CONTRA LAS ADICCIONES	257
<b>4. PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA DIRIGIDOS A LOS PADRES</b>	<b>268</b>



## *Marco teórico*



## I. EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA

### 1. HISTORIA DE LA ENFERMEDAD

La historia de la enfermedad del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) se inició en EE.UU., a mediados de 1981. En esa época, el *Center of Diseases Control* (CDC) de Atlanta emitió un informe llamando la atención sobre un síndrome hasta entonces desconocido: habían observado que en una serie de jóvenes varones, homosexuales, de raza blanca, habitantes de Nueva York, Los Ángeles y San Francisco presentaban un cuadro de inmunodeficiencia adquirida con una alteración de la inmunidad celular, hasta entonces no descrita <sup>1</sup>, que les provocaba infecciones respiratorias por gérmenes poco habituales y tumores poco frecuentes (como el Sarcoma de Kaposi, muy raro en los Países Occidentales y bastante más frecuente en África Ecuatorial). En las siguientes semanas se describieron, en otras ciudades norteamericanas nuevos casos de SIDA y siempre en comunidades de homosexuales <sup>2</sup>. A partir de ese momento se iniciaba la investigación y difusión científica de una enfermedad que convulsionaría el mundo entero y cuya repercusión sobre la sociedad está aún por determinar <sup>2</sup>.

Dado que los primeros individuos afectados eran homosexuales, un determinado sector de la sociedad calificó el SIDA como una “maldición o castigo divino” sobre una sociedad degradada, lo que explicaba que al déficit inmunitario ligado a los “gays” se le denominara también “peste gay” y “GRID” (“gay related inmunodeficiency”). Todos estos criterios carecían de rigor científico. En efecto, pocas semanas después, los hechos hicieron ver que no era una enfermedad de homosexuales o “gays”. Empezaron a observarse algunos casos de SIDA en mujeres y niños, así como en parejas heterosexuales, haitianos, drogadictos e individuos que habían recibido previamente transfusiones. Las características de la enfermedad, su propagación, el tipo de sujetos que la padecían, etc., orientaban a que el SIDA debía considerarse como una enfermedad infecciosa inducida por un agente viral <sup>2</sup>.

Durante los primeros años de la epidemia, el mayor número de casos se localizaba en cuatro zonas geográficas bien delimitadas: EE.UU., Europa Occidental, Caribe y África Ecuatorial, especialmente en Zaire. Asimismo se identificaron cuáles eran los “grupos de riesgo”, aunque en la actualidad se tiende a hablar de “comportamientos de riesgo” a fin de no estigmatizar y marginar a las personas infectadas por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH).

En un principio se pensó que el virus había surgido en EE.UU., porque los primeros infectados se habían localizado en Nueva York y California <sup>3</sup>. Según un estudio publicado en la revista *Nature* en febrero de 1999 <sup>4</sup>, podía haberse identificado la fuente original del VIH-1 en una subespecie de chimpancés que habita el oeste de África Ecuatorial. Hasta la publicación de este estudio, el origen del VIH-1 estaba confuso: aunque la fuente en primates del VIH-2 ya se había identificado (*cercobebus atys*) y se sabía que algunos chimpancés son portadores del virus de la inmunodeficiencia de los simios (SIV).



La transmisión del VIH-1 probablemente ocurrió por primera vez en África y de ahí pasó a Haití, dado que las relaciones entre este país y Zaire fueron muy activas en los años 70. Una vez importado el virus al Caribe, los homosexuales norteamericanos se infectaron durante sus visitas a Haití y posteriormente lo llevaron y dimensionaron en las comunidades de homosexuales <sup>5</sup> pasando a otros grupos (bisexuales, drogadictos, etc.) y posteriormente a Europa, aunque también llegó a este continente, sobre todo a Francia y Bélgica directamente de África, hasta llegar a extenderse por todo el mundo <sup>6-7</sup>

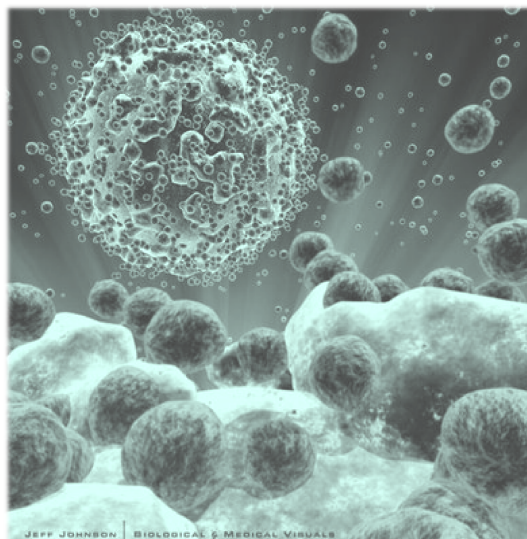
## 2. DESCRIPCIÓN DEL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA

### 2.1. ESTRUCTURA DEL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA

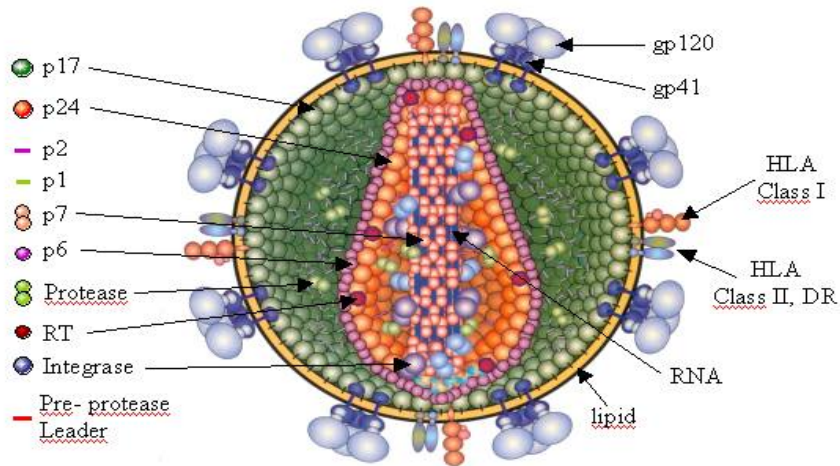
Es un Lentivirus de la familia Retroviridae que se aisló por vez primera en 1983. Se caracteriza por infectar a las células de forma latente y ser capaces de producir efectos citopáticos a corto plazo, induciendo enfermedades degenerativas crónicas mortales en sus huéspedes. En el hombre, se han aislado los subtipos VIH-1 y VIH-2, siendo el VIH-1 el más extendido y la causa del mayor número de afectados de SIDA. A lo largo de esta Memoria nos referiremos siempre al subtipo VIH-1 con la nomenclatura de VIH<sup>8-9</sup>.

La partícula viral del VIH es de aproximadamente 100 nm de diámetro, se compone de una envoltura lipídica y una nucleocápsida de forma cónica, en cuyo interior se encuentra el material genético y las enzimas necesarias para el ciclo viral<sup>10</sup>.

La envoltura está formada por una bicapa fosfolipídica. Asociada a la bicapa hay dos glicoproteínas virales (gp): gp120, proteína trimérica que sobresale hacia el exterior y permanece unida no covalentemente a la proteína gp41 que se encuentra anclada a la bicapa lipídica por una región transmembrana. En la parte interna de la membrana se encuentra la proteína p17 (Figura 1).



**Figura 1: Estructura del Virus de la Inmunodeficiencia Humana.**



La proteína de la cápsida p24 es el componente principal del núcleo, que recubre la nucleocápsida. Ésta contiene dos copias del genoma viral que están recubiertas por la proteína p9, una molécula de ARN transferente que actúa como cebador en la iniciación de las síntesis del ADN viral, la transcriptasa inversa, la proteasa y la proteína p6 <sup>11</sup> (Figura 2).

**Figura 2: Organización genómica del VIH**



El ARN viral tiene una longitud de 9,2 Kpb y comprende las secuencias repetidas situadas en los extremos del genoma (LTR) y nueve genes: seis reguladores (tat, rev, ref, vif, vpr y vpu) y tres estructurales (gag, pol y env) <sup>11</sup> (Figura 2; tabla 1).



Tabla1: Genoma del VIH-1

Gen	Función
Env	Codifica para las glicoproteínas de envoltura (gp 160, gp 120 y gp 41)
Gag	Codifica para las proteínas estructurales (p55, p24 y p17)
Pol	Codifica para la transcriptasa reversa, proteasa (p66, p51 y p31), integrasa y ribonucleasa
Nef	Desconocida, al parecer disminuye la expresión viral
Vif	Promotor de la infectividad de virus libre
Tat	Activador potente de la transcripción, regulación positiva de la replicación del virus
Rev	Regula expresión de genes estructurales, aumenta la replicación viral, regulador negativo de Nef
Vpr	Activador débil de la transcripción
Vpu	Requerido para una liberación eficiente del virión

### 3. ASPECTOS GENERALES DE LA INFECCIÓN

El SIDA es una enfermedad producida por la destrucción progresiva del sistema inmunitario debido al VIH. Con el tiempo la infección de este virus puede producir un déficit inmunitario con disminución de la capacidad defensiva, haciendo posible que gérmenes con los que habitualmente convivimos produzcan infecciones llamadas “oportunistas” que pueden desarrollar ciertos cánceres de difícil aparición cuando el sistema inmunológico funciona con normalidad.

En otras ocasiones es el mismo VIH el que produce la enfermedad, como cuando afecta al sistema nervioso <sup>12</sup>.

Las siglas de SIDA significan:

**S** - Síndrome: conjunto de síntomas y signos.

**ID** - de inmunodeficiencia: debilitamiento importante del sistema inmunitario.

**A** - Adquirida: no hereditaria, sino debida a un virus contraído por el enfermo durante su vida.

El VIH, como los demás virus, no puede sobrevivir de forma independiente, sólo puede vivir en el interior de una célula. El VIH tiene la particularidad de atacar preferentemente a los linfocitos T CD4+, principales directores de las defensas inmunitarias; así, paraliza progresivamente el sistema inmune antes de que éste haya tenido la posibilidad de organizar sus defensas.

Introducido el virus en el organismo, éste puede evolucionar de dos formas <sup>12</sup>:

1. Permanecer en estado latente o dormido (pudiendo estar años en esta situación) y continuar viviendo normalmente en células infectadas. La infección persiste sin que el individuo presente síntomas (asintomático) y sus células infectadas pueden transmitirse por la sangre o el coito vaginal o anal a otras personas e infectarlas.
2. Pasar a ser activo y multiplicarse, produciendo la destrucción progresiva de los linfocitos T CD4+. Si esto se produce en grandes cantidades, las defensas inmunitarias del individuo se debilitan y el riesgo de aparición del SIDA aumenta.

**Hay que distinguir entre:**

**Infectados por el VIH:** se desconoce el número exacto de personas infectadas, porque no todos los infectados saben que lo están, ya que no necesariamente presentan síntomas, y porque **no es obligada la declaración de infección VIH** ni existe un registro oficial de casos. El número aproximado de individuos infectados por el VIH se cuantifica a través de estimaciones realizadas en estudios sobre poblaciones “centinelas” (UDVP, prostitutas, etc., que hacen uso de los Servicios Sociales), y así se puede saber la incidencia aproximada de afectados por el VIH, su situación socioeconómica y sus prácticas de riesgo más habituales.

**Enfermos de SIDA:** éstos comienzan a padecer una serie de enfermedades definidas como “enfermedades definitorias de SIDA” o “enfermedades criterio de SIDA”, que se ampliaron por última vez en enero de 1993. Esto hizo que en España se incrementara el número de casos de enfermos de SIDA en un 20%. Existe un registro de pacientes con SIDA y es obligatorio declararlo.

### 3.1. MECANISMOS DE TRANSMISIÓN

Toda enfermedad infecciosa requiere unas condiciones para ser transmitida <sup>12</sup>:

- Que el agente causal esté presente en suficiente cantidad: en el caso del VIH, esto ocurre solamente en la sangre y en las secreciones vaginales y el semen.
- Las condiciones medio ambientales y de contacto permiten al virus pasar de la persona infectada a la sana: el virus fuera del organismo sobrevive mal y poco tiempo. Por ello, para infectar el organismo debe penetrar en su interior y entrar en contacto con la sangre del individuo expuesto.
- Que la persona sana sea susceptible, permitiendo al agente viral producir infección.

El VIH penetra en el organismo a través de las mucosas, como ocurre en la transmisión sexual, o accediendo directamente mediante la administración de productos hemáticos, tejidos infectados o por punción con agujas o instrumentos contaminados. En España, la forma de adquisición más frecuente es la parenteral, propia de sujetos drogadictos que intercambian jeringuillas, seguida de la sexual.

#### 3.1.1. Vías fundamentales de transmisión del VIH

---

- **Transmisión sexual**

Características fundamentales:

Las relaciones sexuales con penetración vaginal o anal, heterosexuales u homosexuales, pueden transmitir el VIH. Los contactos oro-genitales (contacto boca-órgano genital) pueden transmitir el VIH si hay lesiones sangrantes en cualquiera de las dos zonas. Todas las prácticas sexuales que favorecen las lesiones y las irritaciones aumentan el riesgo de transmisión.

Los besos profundos y la masturbación entre la pareja no transmiten el VIH siempre que no existan lesiones sangrantes que puedan poner en contacto sangre contaminada con lesiones del eventual receptor.

Datos procedentes de todo el mundo indican que existen múltiples factores que contribuyen al arranque de una epidemia de VIH de transmisión sexual o a impulsarla a niveles superiores:

- **Factores sociales y de comportamiento:**

Uso escaso o nulo de preservativos.

Gran proporción de la población adulta con múltiples parejas.

Grandes redes sexuales, formadas a menudo por individuos que se desplazan continuamente entre el hogar y un lugar de trabajo remoto.

- **Factores biológicos:**

Tasas elevadas de infecciones de transmisión sexual, especialmente las que causan úlceras genitales.

Tasas bajas de circuncisión masculina.

Carga viral (CV) elevada. Los niveles del VIH en el torrente sanguíneo suelen ser máximos cuando la persona acaba de contraer la infección y, de nuevo, en las etapas tardías de la enfermedad <sup>12</sup>.

- **Transmisión parenteral o sanguínea**

Características fundamentales:

La transmisión del VIH por la sangre es, en la actualidad, el principal modo de transmisión del VIH en todos los países desarrollados, ya que la mayoría de portadores de anticuerpos del VIH son UDVP. Las jeringuillas y agujas contaminadas que son compartidas pueden transmitir el VIH; además, los objetos que se utilizan para la preparación de la droga también pueden estar contaminados.

La transmisión del VIH por transfusiones o inyecciones de productos derivados de la sangre es en la actualidad, casi nula ya que desde 1.987 existe la obligatoriedad de detectar anticuerpos anti-VIH en todas las muestras de sangre y para estos fines sólo se utilizan muestras que son seronegativas.

Los elementos de cuidado corporal (tijeras, hojas de afeitar, cepillo dental, pinzas, etc.) presentan un riesgo teórico de transmisión del VIH ya que pueden entrar en contacto con la sangre. Su empleo exige la limpieza con una solución desinfectante o su calentamiento <sup>12</sup>.

- **Transmisión vertical (madre-hijo)**

Un caso particular es la transmisión vertical (TV) de madre a hijo, que puede acontecer en tres momentos diferentes: a) Transmisión prenatal, intraútero o transplacentaria; b) Transmisión intraparto o perinatal y c) Transmisión postnatal o postparto <sup>13-14</sup>:

- **Transmisión Prenatal:** el VIH es capaz de atravesar la placenta e infectar al feto. Esto puede suceder a partir de la octava semana de gestación; sin embargo, es mucho más frecuente que ocurra en las últimas semanas, concretamente en los últimos 60 días del embarazo.
- **Transmisión Perinatal:** el recién nacido es capaz de infectarse al final de la gestación y en el parto. El mecanismo de esta infección parece ser a través de las secreciones vaginales o sangre de la madre infectada por vía ascendente, que se favorece muy eficazmente por las contracciones uterinas preparto<sup>13</sup>. Este hecho se ha documentado en el Registro Internacional de Gemelos nacidos de madres infectadas, en el cual el primer gemelo se infecta con una frecuencia tres veces mayor que el segundo, debido a que está más en contacto con las secreciones maternas y realiza el mecanismo de arrastre <sup>13</sup>. Esto se cumple tanto si el nacimiento es por vía vaginal o por cesárea. Actualmente está del todo confirmado y documentado que la cesárea electiva antes de que se inicie el trabajo del parto, reduce el riesgo de transmisión vertical de la infección por el VIH <sup>13</sup>.
- **Transmisión Postnatal:** el VIH, al igual que otros virus, es capaz de excretarse a través de la leche materna. El mecanismo de infección del recién nacido por esta vía es desconocido, pudiendo infectarse por penetración del virus en piel o mucosas del niño a través de soluciones de continuidad, o mediante paso a través de la barrera gastrointestinal. No todos los niños lactados al pecho por madres infectadas se infectan. Se calcula que la tasa de transmisión atribuible a lactancia materna es del 14% y aumenta al 29% si la madre que amamanta a su hijo se ha infectado después del parto. En países desarrollados se desaconseja la lactancia materna a las madres infectadas por el VIH, con lo que prácticamente desaparece esta vía de infección. Por el contrario, en los países en vías de desarrollo la OMS aconseja mantener la lactancia materna ya que es mayor el riesgo de morir si el bebé no lacta, que el de adquirir la infección.

### 3.2. CARACTERISTICAS DEL VIH/SIDA PEDIATRICO

Se considera SIDA pediátrico el que padecen los menores de 13 años. Sin embargo, es necesario señalar que esta definición incluye diferencias entre niños y adultos, en dos sentidos:

- I. Todos los niños de madre infectada por el VIH nacen con anticuerpos y, por tanto, son seropositivos en las pruebas diagnósticas basadas en la detección de anticuerpos; sin embargo, los mismos pueden pertenecer a la madre debido al paso transplacentario de los anticuerpos VIH maternos ya que éstos pueden persistir hasta 18 meses. Si el niño no está infectado por el VIH, a medida que pase el tiempo los irá perdiendo y, normalmente, se habrán negativizado antes de los 15 meses de edad. En los menores de 18 meses, debido a la presencia de los anticuerpos pasivos de la madre, se deben utilizar técnicas de detección directa del VIH, técnicas de cultivo viral y de detección de ADN viral, que permiten identificar la infección antes del mes de vida <sup>15</sup>.
- II. Incluye otras enfermedades que no se consideran en el adulto <sup>16</sup>.

La progresión de la enfermedad VIH a SIDA en niños infectados por TV, en ausencia de tratamiento antirretroviral (TAR), es más rápida, si se compara con la historia natural de la infección en adultos, adolescentes e inclusive niños infectados por otras vías (transmisión sexual o parenteral). Este hecho probablemente sea debido a la inmadurez del sistema inmunológico durante las primeras semanas de vida, incapaz de controlar la elevada replicación del VIH tras la infección, así como a la presencia de un mayor número de células susceptibles de ser infectadas <sup>17</sup>.

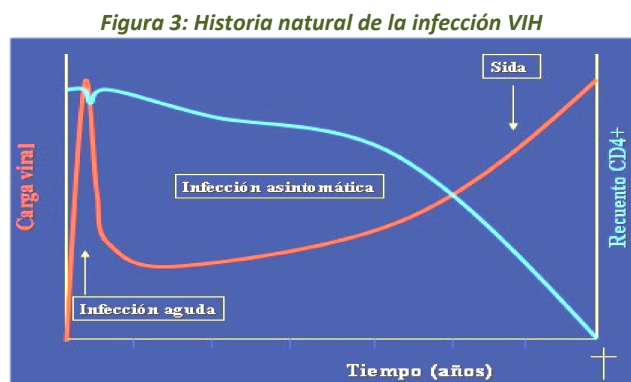
La infección por el VIH y el SIDA, tienen en la edad pediátrica particularidades, puesto que la infección incide en una etapa de pleno desarrollo tanto personal como orgánico y de diferenciación celular. El VIH condiciona un grave trastorno de la inmunidad, que se manifiesta clínicamente por infecciones graves y/o recurrentes y una mayor predisposición para el desarrollo de algunas neoplasias <sup>18</sup>. Además, en el niño parte de las manifestaciones clínicas son resultado del efecto citopático directo del VIH a nivel de distintos órganos y sistemas. Según datos de distintos estudios prospectivos anteriores a las terapias antirretrovirales de gran actividad (TARGA), entre un 10 y un 25% de los niños cumplían criterios diagnósticos de SIDA antes de cumplir los 12 meses de vida y tenían una supervivencia inferior a 2 años. Aproximadamente la mitad de los niños desarrollaban sintomatología grave, diagnóstico de

SIDA, antes de los 5 años, sobreviviendo el 75% a esta edad. Algunos investigadores, observaron que los pacientes pediátricos que adquirieron la infección prenatalmente, tenían una progresión más rápida, aún cuando otros estudios relacionaban este mayor riesgo con la capacidad de controlar la replicación viral durante las primeras semanas y no con el momento de la infección <sup>17</sup>. Los niños presentaban CV elevadas tras la infección que no se estabilizaban hasta después de los 4-6 años <sup>17</sup>.

Es importante destacar que existen una serie de medidas preventivas para reducir la TV del VIH como son: la prevención primaria de la infección por el VIH entre los futuros padres, la reducción de los embarazos no deseados en las mujeres infectadas por el VIH, la identificación de la infección en la mujer embarazada y el empleo de la TARGA de manera apropiada <sup>17</sup>.

### 3.3. CLÍNICA DEL VIH/SIDA PEDIÁTRICO

A pesar de que el curso clínico de la infección en niños infectados por vía vertical sigue un patrón similar al descrito en adultos con las 3 fases: infección primaria (fase aguda), latencia clínica (fase asintomática) y enfermedad de SIDA propiamente dicha, el ritmo de progresión es más acelerado ya que la infección ocurre en sujetos con un sistema inmune en desarrollo, en el que además el número de células susceptibles de ser infectadas es mayor <sup>19</sup> (Figura 3).



En general se describen 2 patrones clínicos tras la infección por TV del VIH; entre un 10-25% de los niños desarrollan una profunda inmunodepresión rápidamente lo que conlleva a la

aparición de infecciones oportunistas en el primer año de vida; sin TAR más del 80% de estos niños fallecen antes de los 2 años de vida <sup>20-21</sup>. No obstante, la mayoría de los niños presentan una progresión más lenta hacia la fase SIDA con una media de supervivencia sin tratamiento, que varía entre los 6-9 años <sup>22</sup>.

Aunque las alteraciones inmunológicas aparecen más tardíamente, los niños pueden presentar signos inespecíficos de infección en los primeros 6-12 meses de vida. Estos síntomas suelen mejorar superado el primer año, incluso desaparecer, para dar paso a un período asintomático de 2 a 5 años de duración en los que los niños presentan signos leves de enfermedad. Pasado estos 4-5 años se produce un deterioro inmunológico en ausencia de tratamiento. El sistema de clasificación pediátrica describe la evolución natural de la infección sin tratamiento antirretroviral <sup>23</sup>.

Las características inmunológicas y biológicas de estos 2 grupos indican que la infección se ha producido en distintos momentos de la maduración fetal, y por lo tanto de la maduración inmunológica <sup>24</sup>. El recién nacido no infectado está en condiciones de realizar una respuesta inmunológica adecuada, si bien no tiene memoria inmunológica por no haber estado en contacto con la mayoría de los agentes infecciosos. Los neonatos infectados por TV, por el defecto inmunológico secundario a la infección por el VIH, presentan la mayoría de las veces una respuesta deficitaria, que a su vez facilita otras infecciones intercurrentes <sup>25</sup>.

Desde la introducción de la TARGA, el porcentaje de progresión a SIDA y las muertes relacionadas con el VIH en niños han disminuido de forma significativa, sin embargo no se puede hablar de erradicación del virus <sup>26-27</sup>. El objetivo fundamental de la TAR en pacientes que nunca han recibido tratamiento debe ser disminuir al máximo la replicación viral <sup>28</sup>.

No obstante, muchos niños que comienza una TAR no alcanzan CV indetectables probablemente debido a presencia de mayores niveles de viremia en plasma, uso secuencial de pautas de tratamiento no del todo efectivas, incapacidad para alcanzar adecuados niveles del fármacos en sangre o ausencia de adherencia completa al tratamiento <sup>29-30</sup>. Muchos de estos niños tienen cepas virales resistentes a los fármacos disponibles para tratar la infección y por tanto su pronóstico empeora. Sin embargo, aproximadamente un 40% de estos niños que no logran una supresión viral completa, sí obtienen beneficios inmunológicos de la terapia, con un aumento en la cifra de linfocitos T CD4+, probablemente debido a la selección de cepas virales con menos *fitness* <sup>31</sup>.



### 3.3.1. Marcadores inmunológicos y virológicos de la infección pediátrica

---

Para guiar el curso de la enfermedad, en la clínica habitual se utilizan dos marcadores: a) un marcador inmunológico, en el que se valora el número o porcentaje de linfocitos T CD4+ que tiene un individuo; b) un marcador virológico o carga viral (cuantifica el número de virus circulante en sangre). Según los valores de estos marcadores, se sabrá la evolución de la enfermedad o cuándo iniciar el TAR en un individuo infectado <sup>32-33</sup>.

#### 3.3.1.1. Recuento de linfocitos T CD4+

---

El principal efecto de la infección por el VIH en el organismo es una progresiva **pérdida del número de células T CD4+** en sangre periférica y tejido linfoide y defectos funcionales en estas células <sup>34</sup>. La inmunodeficiencia producida por el VIH es el resultado de una desregulación de la dinámica de los linfocitos T dando lugar a infecciones oportunistas como consecuencia principal del déficit en número y funcionalidad de los linfocitos T CD4+ <sup>35</sup>. Con el TARGA, se observó un incremento mantenido de linfocitos T CD4+. Estos cambios cuantitativos estaban acompañados de cambios cualitativos en la respuesta inmune y de una disminución del riesgo de infecciones oportunistas <sup>18</sup>.

La interpretación clínica del número de linfocitos T CD4+ en los niños debe realizarse en función de la edad. El número y porcentaje de linfocitos T CD4+ en niños sanos no VIH son mayores que en adultos, igualándose a los valores del adulto a partir de los 6 años de vida <sup>35</sup>. El Center for Disease Control and Prevention (CDCP) ha desarrollado un sistema específico para clasificar el nivel de inmunosupresión en los niños, según el número y porcentaje de linfocitos T CD4+ <sup>23</sup>. Aunque el número absoluto de linfocitos T CD4+ varía según la edad, el porcentaje de linfocitos T CD4+ que define cada categoría inmunológica no lo hace. Por ello, la variación en el porcentaje de linfocitos T CD4+ puede considerarse un mejor marcador de progresión de la enfermedad en niños que el número absoluto <sup>36</sup>. En función del recuento de linfocitos T CD4+, el CDC establece el estadio inmunológico de la infección pediátrica por el VIH <sup>23</sup> (Tabla 2).

Tabla2: Categorías inmunológicas según valores de linfocitos T CD4+ y dependiendo del rango de edad

Categoría inmunológica	EDAD DEL NIÑO					
	<12 meses		1-5 años		6-12 años	
TCD4	/μL	%	/μL	%	/μL	%
<b>1: Inmunosupresión</b>	>1.500	>25	>1.000	>25	>500	>25
<b>2: Inmunosupresión moderada</b>	750-1.499	15-24	500-999	15-24	200-499	15-24
<b>3: Inmunosupresión severa</b>	<750	<15	<500	<15	<200	<15

### 3.3.1.2. Carga viral plasmática

Durante el periodo de infección primaria en adultos, la CV inicial incrementa para después descender, coincidiendo con la respuesta inmune humoral y celular. Los valores de CV descienden 2-3  $\log_{10}$  hasta alcanzar un valor bajo y estable, aproximadamente a los 6-12 meses tras la infección aguda, reflejando el continuo equilibrio entre producción viral y control del sistema inmune <sup>37-38</sup>. Varios estudios en adultos VIH+, han indicado que una CV baja en el momento de la estabilización se asocia con una progresión más lenta y una mejor supervivencia, frente a aquellos individuos con CV altas <sup>39</sup>. Sin embargo, la CV en los niños infectados por TV persistía elevada por un periodo de tiempo prolongado, antes de la TARGA <sup>40</sup>. La CV es habitualmente baja al nacer (<10.000 copias/ml, 4  $\log_{10}$ ), incrementándose a los 2 meses de vida (con un rango que oscila desde indetectable hasta 10 millones de copias/ml, 7  $\log_{10}$ ) y descendiendo lentamente en ausencia de TAR <sup>41-42</sup>. Este descenso es más acusado durante los primeros 12-24 meses de vida (0,6  $\log_{10}$ /año), para pasar a ser más suave hasta aproximadamente los 4-5 años de edad (0,3  $\log_{10}$ /año). Estos datos reflejan un sistema inmune inmaduro, menos eficaz para contener la replicación viral y, posiblemente, con un número mayor de células susceptibles a la infección por el VIH. El objetivo del TAR es obtener una supresión completa de la CV por debajo de los límites de detección de los métodos actuales.

En niños menores de 12 meses de edad, una CV >100.000 copias/ml (5  $\log_{10}$ ) se correlaciona con progresión de la enfermedad y mortalidad, incrementándose esta probabilidad si el porcentaje de linfocitos T CD4+ es <15% <sup>40-41</sup>. Los datos de los niños con más de 30 meses de

edad son similares a los datos de estudios realizados en adultos VIH+, en los que el riesgo de progresión de la enfermedad aumenta sustancialmente cuando la CV es superior a 10000-20000 copias/ml ( $4-4,3 \log_{10}$ )<sup>28, 43</sup>.

A pesar de que estos datos indican que una CV alta se asocia con progresión de la enfermedad, durante el primer año de vida la interpretación de su valor es difícil, porque los valores de CV son altos y existe un marcado solapamiento entre los valores de la CV de los niños que van a progresar rápidamente a SIDA y aquellos que no<sup>23</sup>. Los datos indican que los valores basales del porcentaje de linfocitos T CD4+ y CV y los cambios en estos parámetros, ayudan a determinar el riesgo de mortalidad y morbilidad en los niños VIH+, recomendándose el empleo de ambos marcadores conjuntamente para predecir con mayor precisión el pronóstico de la infección<sup>29-30</sup>.

Finalmente, una vez que el niño está diagnosticado de infección por el VIH, se le debe administrar el TAR más adecuado para mantener la CV indetectable<sup>44</sup>, siendo de gran utilidad, para el seguimiento de los niños tratados, la CV y los valores de linfocitos T CD4+ y T CD8+.

### 3.3.2. Clasificación clínica

---

La clasificación inicial de la infección por el VIH estaba basada en las manifestaciones clínicas de adultos. Este sistema de clasificación no fue apropiado para los niños, puesto que era excesivamente restrictivo en cuanto a sus requerimientos diagnósticos, dejando sin diagnosticar entre el 50 el 75% de los niños sintomáticos. También fallaba la clasificación de los niños menores de 15 meses con anticuerpos positivos, al no diferenciar por la serología los infectados de los no infectados. Por todo ello, en Abril de 1987, los CDC propusieron una nueva clasificación de infección por el VIH para niños menores de 13 años, basada en las pruebas diagnósticas y siendo revisada en septiembre de 1994 los CDC (CDC, 1994); estableciendo una clasificación clínica de la infección por VIH en niños menores de 13 años de edad, incluyendo a los niños expuestos perinatalmente al VIH o a los niños infectados por el VIH en cuatro categorías mutuamente excluyentes basadas en signos, síntomas, o diagnósticos relacionados con la infección por el VIH y en los estados de exposición y de serorreversión<sup>45</sup>. Esta nueva clasificación facilita una categorización en función del estadio clínico de los pacientes y posibilita un valor pronóstico de la infección por VIH en niños (tabla 3).

Tabla3: Clasificación clínica en pacientes pediátricos infectados por el VIH

<b>Categoría N: ASINTOMÁTICA</b>
Niños que no presentan signos ni síntomas atribuibles a la infección.
<b>Categoría A: SÍNTOMAS LEVES</b>
Niños que presentan síntomas leves, entre los que se encuentra la dermatitis.
<b>Categoría B: SÍNTOMAS MODERADOS</b>
Niños que presentan signos y síntomas atribuibles a la infección:
Candidiasis orofaríngeas (muget) recurrentes (más de dos episodios), en niños mayores de 6 meses
Estomatitis herpética (VHS) recurrente (más de 2 episodios en un año)
Herpes zoster que afecta al menos en 2 episodios distintos a más de un dermatoma
Leiomiocarcinoma
Varicela diseminada
<b>Categoría C: SÍNTOMAS GRAVES</b>
Niños que presentan síntomas diagnósticos de sida:
Infecciones bacterianas graves, múltiples o recurrentes
Candidiasis esofágica
Encefalopatía
Infección por virus herpes simple (VHS) con úlcera mucocutánea persistente durante más de un mes, afectación general por VHS
Linfoma primario de SNC
Linfoma de Burkitt
Sarcoma de Kaposi

Cada una de las anteriores categorías se divide en tres subcategorías en relación a la inmunidad celular, valorada según el recuento de linfocitos T CD4/mm<sup>3</sup> en función de la edad <sup>45</sup> (Tabla 4).

Tabla 4: Estratificación de los niños VIH+

CATEGORIAS INMUNOLOGICAS	N Asintomática	A Síntomas leves	B Síntomas moderados	C Síntomas graves
1: Sin Inmunodepresión	N1	A1	B1	C1
2: Inmunodepresión moderada	N2	A2	B2	C2
3: Inmunodepresión severa	N3	A3	B3	C3

Una vez clasificado un niño infectado por el VIH no puede ser reclasificado en una categoría menos severa, incluso aunque su situación clínica o inmunológica haya mejorado <sup>23</sup>.

### 3.3.3. Tratamiento del niño con infección por el VIH

El diagnóstico precoz de la infección por el VIH con las técnicas diagnósticas actuales ha facilitado el comienzo temprano con los TAR, lo que ha influido en aumentar la supervivencia de los niños VIH+ significativamente <sup>46-47</sup>.

Hay cinco clases de antirretrovirales aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) <sup>48</sup> : 1) inhibidores de la transcriptasa inversa análogos y/o no análogos de los nucleósidos, 2) inhibidores de la proteasa, 3) inhibidores de fusión 4) inhibidores de la entrada y 5) inhibidores de la integrasa. Hoy en día el tratamiento recomendado para la infección por el VIH es una combinación de tres o más medicamentos de diferentes clases o TARGA. Desde la introducción de la TARGA, el porcentaje de progresión a SIDA y las muertes relacionadas con la infección por el VIH en niños han disminuido de manera muy significativa <sup>49</sup>.

Sin embargo, los fármacos antirretrovirales no son capaces de erradicar de forma definitiva al VIH, aunque sí pueden mantenerlo en situación de latencia clínica. No obstante, su uso continuado tiene efectos secundarios derivados de los fármacos. La toxicidad puede ser aguda, desde una leve intolerancia gástrica hasta una reacción alérgica grave con compromiso vital. La toxicidad metabólica incluye importantes cambios físicos con alteración de la distribución

grasa, que puede llegar a afectar en alguna de sus formas hasta una tercera parte de los individuos tratados <sup>50-51</sup>, en el caso concreto de la lipodistrofia puede llegar a ser tan importantes que dificulten la vida de relación de los niños y adolescentes, comprometiendo seriamente la adherencia al tratamiento <sup>52</sup>. Las alteraciones en el metabolismo óseo, son objeto de especial vigilancia por tratarse de niños en crecimiento.

Se debe intentar un equilibrio entre los beneficios del TARGA, para evitar el deterioro inmunológico y minimizar los efectos secundarios que conlleva a largo plazo <sup>53-54</sup>.

#### 4. EPIDEMIOLOGÍA DE LA INFECCIÓN POR VIH/SIDA

La infección por el VIH constituye en la actualidad una pandemia con implicaciones políticas, económicas y sociales que trasciende el campo de la salud pública. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) un total de 38,6 (33,4 – 46,0) millones de personas en todo el mundo están actualmente infectadas, y la fase final de la infección, SIDA, ha causado más de 25 millones de muertes <sup>55</sup>. En total, hasta la fecha se han infectado más de 65 millones de personas.

El SIDA es una crisis de carácter excepcional: es a la vez una emergencia y una cuestión de desarrollo a largo plazo. A pesar del aumento de la financiación, el compromiso político y los



progresos realizados en la ampliación del acceso al tratamiento del VIH, la epidemia de SIDA sigue adelantándose a la respuesta mundial. No hay ninguna región del mundo a salvo. La epidemia mantiene su gran dinamismo, su crecimiento y su carácter cambiante, mientras el virus aprovecha nuevas posibilidades de transmisión <sup>55</sup>.

Después de más de 25 años y 26 millones de personas fallecidas tras el primer diagnóstico de SIDA en 1981, cerca de

39,5 millones de personas están viviendo con el VIH, virus que ha desencadenado una epidemia mundial mucho más extensa que la que se predijo hace apenas una década (tabla5).

*Tabla 5. Resumen mundial de la epidemia de VIH/SIDA, diciembre de 2008*

<b>Personas que vivían con el VIH en 2008</b>	<b>Total</b>	<b>39,4 millones</b>
	Adultos	37,2 millones
	Mujeres	17,6 millones
	Menores de 15 años	2,2 millones
<b>Nuevas infecciones por el VIH en 2008</b>	<b>Total</b>	<b>4,9 millones</b>
	Adultos	4,3 millones
	Menores de 15 años	700 000
<b>Defunciones causadas por el SIDA en 2008</b>	<b>Total</b>	<b>3,1 millones</b>
	Adultos	2,6 millones
	Menores de 15 años	570 000

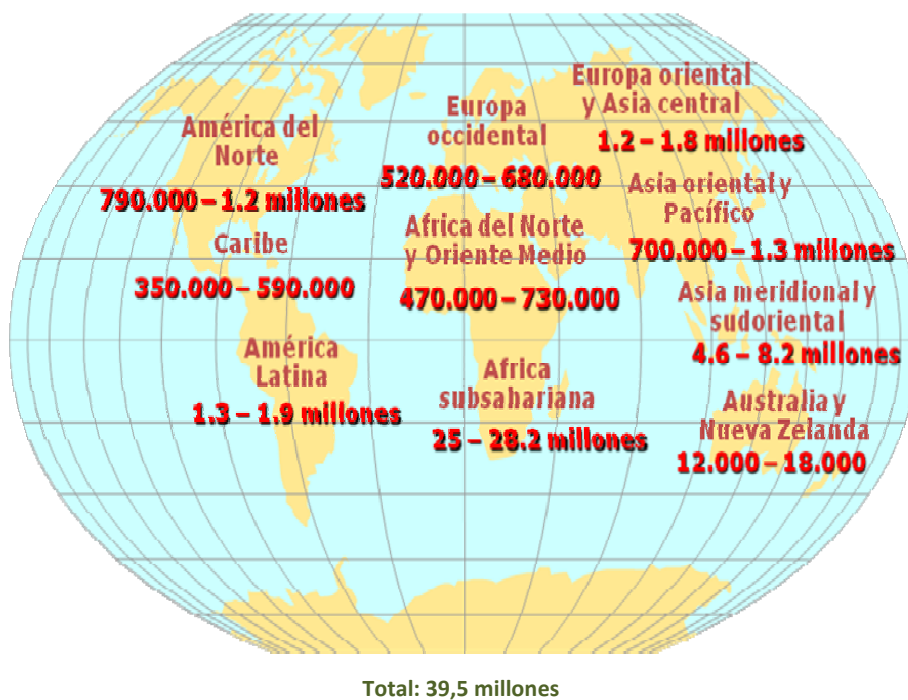
Fuente: Programa conjunto UNAIDS/OMS, diciembre 2008

La OMS estima que durante el año 2008 se infectaron 700.000 niños menores de 15 años, con un total de 570.000 defunciones en este mismo tramo de edad. Hasta ahora, la epidemia de SIDA ha dejado más de 14 millones de huérfanos (niños que han perdido a su madre o a ambos padres por esta causa antes de cumplir los 15 años de edad). Los problemas que plantea la infección por el VIH varía en las distintas regiones geo-políticas del planeta, en el número de población afectada <sup>55</sup> (figura 6).

La infección por el VIH tiene además un impacto desproporcionado en los jóvenes y niños, debido no sólo a la afectación por el virus, sino a la pérdida por enfermedad o muerte de aquellas personas que suponen el soporte vital y económico a sus necesidades básicas y sociales. La principal vía de adquisición del VIH en la infancia es la TV, por este motivo, la infección infantil está íntimamente ligada con la infección de mujeres en edad fértil.

Aún cuando es difícil encontrar un remedio, se han adquirido enseñanzas fundamentales acerca de lo que funciona mejor para prevenir nuevas infecciones y mejorar la Calidad de Vida y la atención de las personas que viven con el VIH <sup>56</sup>.

*Figura 6: Distribución de la población VIH /SIDA en el mundo a finales del año 2008*



Número estimado de adultos y niños viviendo con el VIH/SIDA a finales de 2008

[Fuente: Programa conjunto UNAIDS/OMS](#)

#### 4.1. INCIDENCIA DE LA INFECCIÓN EN ESPAÑA

En 1982 se detectó el primer caso de SIDA pediátrico en España en un niño hemofílico, y en 1984 el primer caso de SIDA por TV <sup>57</sup>. Desde entonces el número de casos nuevos de SIDA en

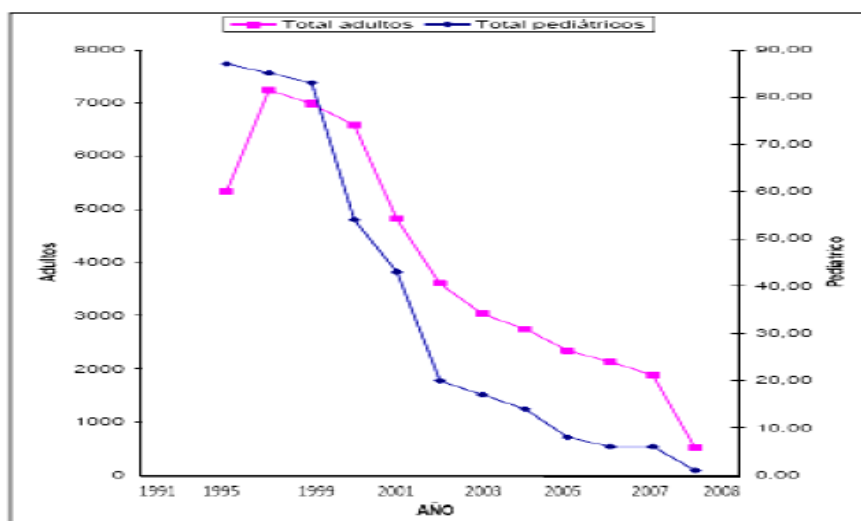


niños ha ido aumentando hasta alcanzar el máximo en 1988, y a partir de ese año se observa una estabilización o débil descenso en su incidencia.

La prevalencia total de casos de SIDA en España era de 68.788 casos hasta junio de 2008. Los casos pediátricos ascendieron a 988, cifra que resulta muy elevada con respecto a otros países europeos. Según las notificaciones recibidas hasta el 30 de junio de 2008 en el Registro Nacional de Casos de SIDA, se estima que en el año 2007 se diagnosticaron en España 2.071 casos nuevos de SIDA, que en comparación con los 2.218 estimados para el año 2006 suponen un descenso del 6,6% .

El número de casos nuevos diagnosticados de SIDA alcanzó las cifras más altas en 1994, con 7.401 casos, coincidiendo con el repunte que provocó la ampliación de la definición de caso de SIDA <sup>57</sup>. Desde ese año se produjo una inversión de la tendencia, iniciándose un descenso que se ha mantenido hasta el momento actual, y que globalmente ha supuesto una caída de un 69% en la incidencia de SIDA a lo largo de los años <sup>57</sup> (figura 7).

**Figura 7: Casos de SIDA en España por año de diagnóstico: Registro Nacional de Casos de SIDA (Informe Semestral nº 1, Junio 2008)**



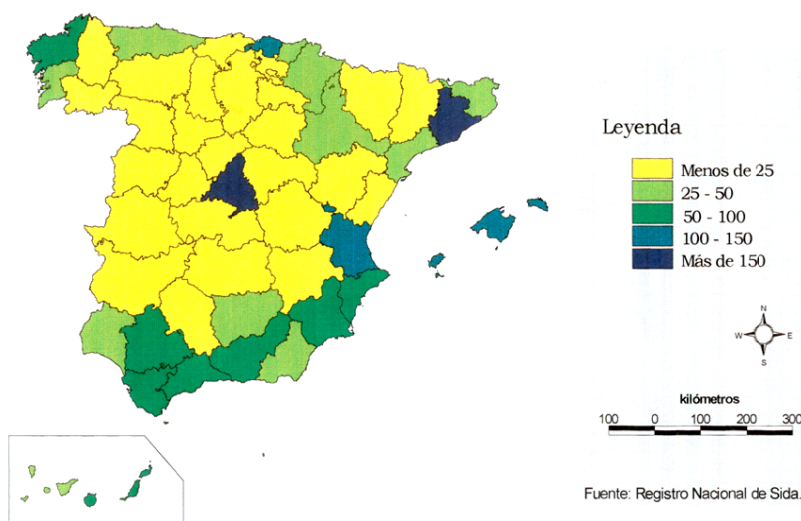
A este descenso han contribuido de forma muy importante el conjunto de actividades de la lucha contra el SIDA, tanto en la prevención como en la asistencia sanitaria. No obstante, la caída más pronunciada (27%) se produjo entre 1996 y 1997, coincidiendo con la extensión de

la TARGA, que ha tenido un gran impacto en la Calidad de Vida y la supervivencia de las personas infectadas <sup>58</sup> (figura 7).

Desde el año 1981, el grupo de mujeres en el que se declaró más casos de SIDA fue el que tenía edades comprendidas entre 20 y 39 años (9140 casos declarados), la edad reproductiva. El 71% de las mujeres habían adquirido la infección por ser usuarias de drogas inyectables, un 17% por vía HTX y el 12% restante desconocían la vía de transmisión. La vía HTX se ha incrementado de manera muy importante en los últimos años, llegando a representar el 40% de la transmisión a mujeres.

Los casos de VIH por TV son los que han descendido más acusadamente. La instauración del TAR en 1994 a las mujeres embarazadas infectadas por el VIH evitó un número importante de casos nuevos de niños VIH+, y a partir de 1998 la introducción de la TARGA hizo que la incidencia de la TV descendiera por debajo del 2% <sup>58</sup>. Las Comunidades Autónomas con mayor número de casos por TV declarados son Madrid (217 casos declarados), Cataluña (197 casos declarados), Andalucía (89 casos), Comunidad Valenciana (70 casos) y el País Vasco (57 casos), representando el 72% de los casos declarados <sup>57</sup> (figura 8).

**Figura 8: Mapa de incidencia de SIDA en España a nivel provincial del año 2007**



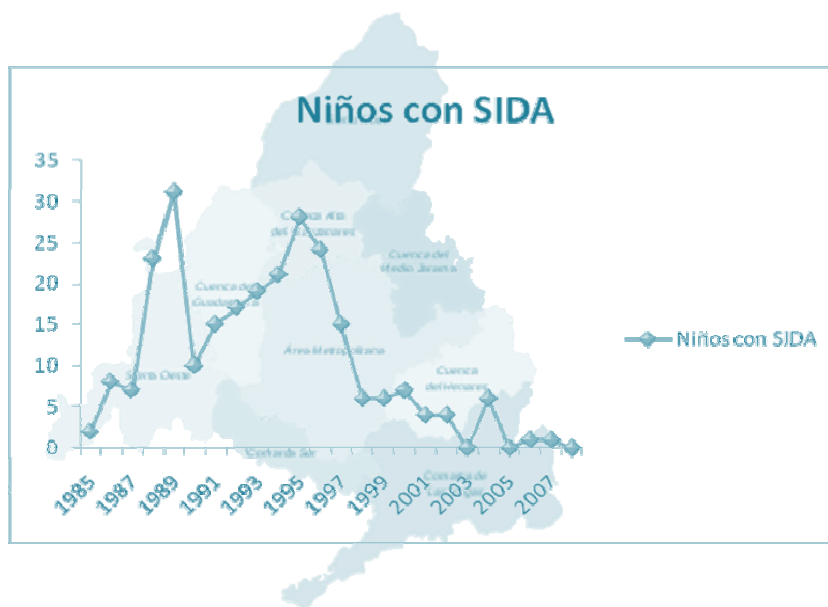
**Fuente: Registro Nacional de Casos de SIDA (Informe Semestral nº 1, Junio 2008)**

En resumen, la epidemia de SIDA por transmisión vertical en España ha tenido una magnitud muy importante como refleja el hecho de que sea el país de Europa que ha registrado más casos de esta forma de transmisión.

#### 4.1.1. Situación de la epidemia en la Comunidad de Madrid

Hasta el 31 de diciembre de 2008, se habían notificado y confirmado 16.302 casos de SIDA en personas residentes en la CM; el 1,4% fueron casos de SIDA pediátrico <sup>59-60</sup> (figura 9).

*Figura 9: Casos de SIDA pediátrico en la CM, por año de diagnóstico*



Fuente: Boletín Epidemiológico de la Comunidad de Madrid, 10 (2), Febrero 2009

La epidemia en Madrid impactó en los más desfavorecidos, personas sin residencia fija y con menos habilidades (analfabetos o con estudios básicos) para afrontar la situación <sup>61</sup>. La marginalidad estuvo asociada de forma independiente con lugares donde se practicaba la prostitución y donde la drogadicción era menos segura. Este dato estaba relacionado con la ínfima situación de los hipermercados de la droga y el sexo: lugares alejados de los centros urbanos, que no disponen de los servicios higiénicos básicos de agua corriente y recogida de

basuras, tampoco disponen de comercios ni de farmacias donde adquirir los materiales o los productos necesarios para las oportunas medidas de higiene y desinfección <sup>61</sup>.

En el caso de los niños y jóvenes, la infección por el VIH tiene además un impacto desproporcionado, debido no sólo a la afectación por el virus, sino a la pérdida por enfermedad o muerte de aquellas personas que suponen el soporte vital y económico a sus necesidades básicas y sociales <sup>61</sup>.

#### 4.1.1.1. Análisis del SIDA por áreas sanitarias en la Comunidad de Madrid

---

La CM está dividida, a nivel geográfico sanitario, en 11 áreas de salud o sanitarias, cada una de ellas con un hospital cabecera o general. Esta zonificación sanitaria estructura el territorio comunitario en diferentes niveles según complejidad asistencial, y regula los flujos de la población hacia los centros sanitarios en sus demandas de atención sanitaria <sup>62</sup>. El Mapa Sanitario de la CM expresa el contenido que en recursos sanitarios tienen áreas geográficas definidas previamente, con arreglo a determinados criterios de planificación territorial, y caracteriza los aspectos más relevantes con su ordenación: la población, los ámbitos de influencia de los recursos existentes y la actividad de los mismos <sup>62</sup>.

Dentro de las coordenadas de la planificación sanitaria regional, las áreas de salud desempeñan un papel primordial, ya que a su alrededor se ha venido tejiendo todo el entramado técnico de la organización sanitaria, tal como se concibe en la actualidad, convirtiéndose en ámbitos autosuficientes para la gestión de los recursos asistenciales y de salud pública así como para desarrollo de los programas sanitarios <sup>62</sup>.

##### **Breve definición de las áreas sanitarias:**

**Área 1:** (Sur-Este) con una extensión de 1.142 km<sup>2</sup>, está formada por 29 zonas básicas de salud, agrupadas en 4 distritos sanitarios: Arganda, Moratalaz, Retiro y Vallecas, que ocupan el 14% de la extensión de la Comunidad de Madrid. Su hospital cabecera es el Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

**Área 2:** (Centro-Norte) está formada por los distritos de Coslada, Salamanca y Chamartín, que contienen 15 zonas básicas de salud, casi todas urbanas a excepción de la zona de Mejorada del Campo. Su hospital cabecera es el Hospital de la Princesa.

**Área 3:** (Este), está formada por los distritos sanitarios de Alcalá de Henares y Torrejón de Ardoz, que engloban 16 zonas básicas de salud, en su mayoría pertenecientes a los municipios

que dan nombre a los respectivos distritos. Su hospital cabecera es el Hospital Príncipe de Asturias.

**Área 4:** (Noreste) con una extensión de 102 Km<sup>2</sup>, es un área de salud completamente urbana, cuyas 24 zonas básicas de salud pertenecen al municipio de Madrid, agrupadas en los distritos sanitarios de Ciudad Lineal, San Blas y Hortaleza. Su hospital cabecera es el Hospital Ramón y Cajal.

**Área 5:** (Norte), con una superficie de 2.662 Km<sup>2</sup> y formada por cuatro distritos sanitarios: Alcobendas, Colmenar Viejo, Tetuán y Fuencarral. Su hospital cabecera es el Hospital La Paz.

**Área 6:** (Oeste), comprende 15 zonas básicas de salud, agrupadas en los distritos de Majadahonda, Collado Villalba y Moncloa, y repartidas en los tres ámbitos geográficos de la Comunidad: capital, corona metropolitana y municipios no metropolitanos. Su hospital cabecera es el Hospital Puerta de Hierro.

**Área 7:** (Centro-Oeste), con una extensión de 35 km<sup>2</sup>, se compone de tres distritos sanitarios, Centro, Chamberí y Latina, divididos en 21 zonas básicas de salud, enclavadas todas ellas en el término municipal de Madrid. Su hospital cabecera es el Hospital Clínico San Carlos.

**Área 8:** (Suroeste) comprende los distritos sanitarios de Móstoles, Alcorcón y Navalcarnero, divididos en 23 zonas básicas de salud, pertenecientes en su mayoría a la corona metropolitana de Madrid. Su hospital cabecera es el Hospital General de Móstoles.

**Área 9:** (Suroeste II), con una extensión de 132 km<sup>2</sup>, está constituida por los distritos sanitarios de Leganés y Fuenlabrada, que se dividen en 17 zonas básicas de salud. Su hospital cabecera es el Hospital Severo Ochoa.

**Área 10:** (Sur I) está formada por los distritos sanitarios de Parla y Getafe, que se componen a su vez de 13 zonas básicas de salud, pertenecientes a ambos municipios salvo la Z.B.S. de Griñón. Su hospital cabecera es el Hospital Universitario de Getafe.

**Área 11:** (Sur II), con una extensión de 785 km<sup>2</sup>, agrupa cuatro distritos sanitarios del municipio de Madrid: Arganzuela, Villaverde, Carabanchel y Usera y uno de la periferia sur: Aranjuez. Su hospital de cabecera es el Hospital 12 de Octubre <sup>62</sup> (figura 10).

as áreas sanitarias con la mayor prevalencia de casos de SIDA diagnosticados, a finales del año 2008, fueron la 1, 11, 7 y 4, respectivamente. En cuanto a la vía de transmisión, la vía de contagio más generalizada en la CM para ambos sexos fue UDVP y las áreas sanitarias con mayor número de casos fueron la 1 y la 11 (con más de 200 casos de SIDA por 100.000

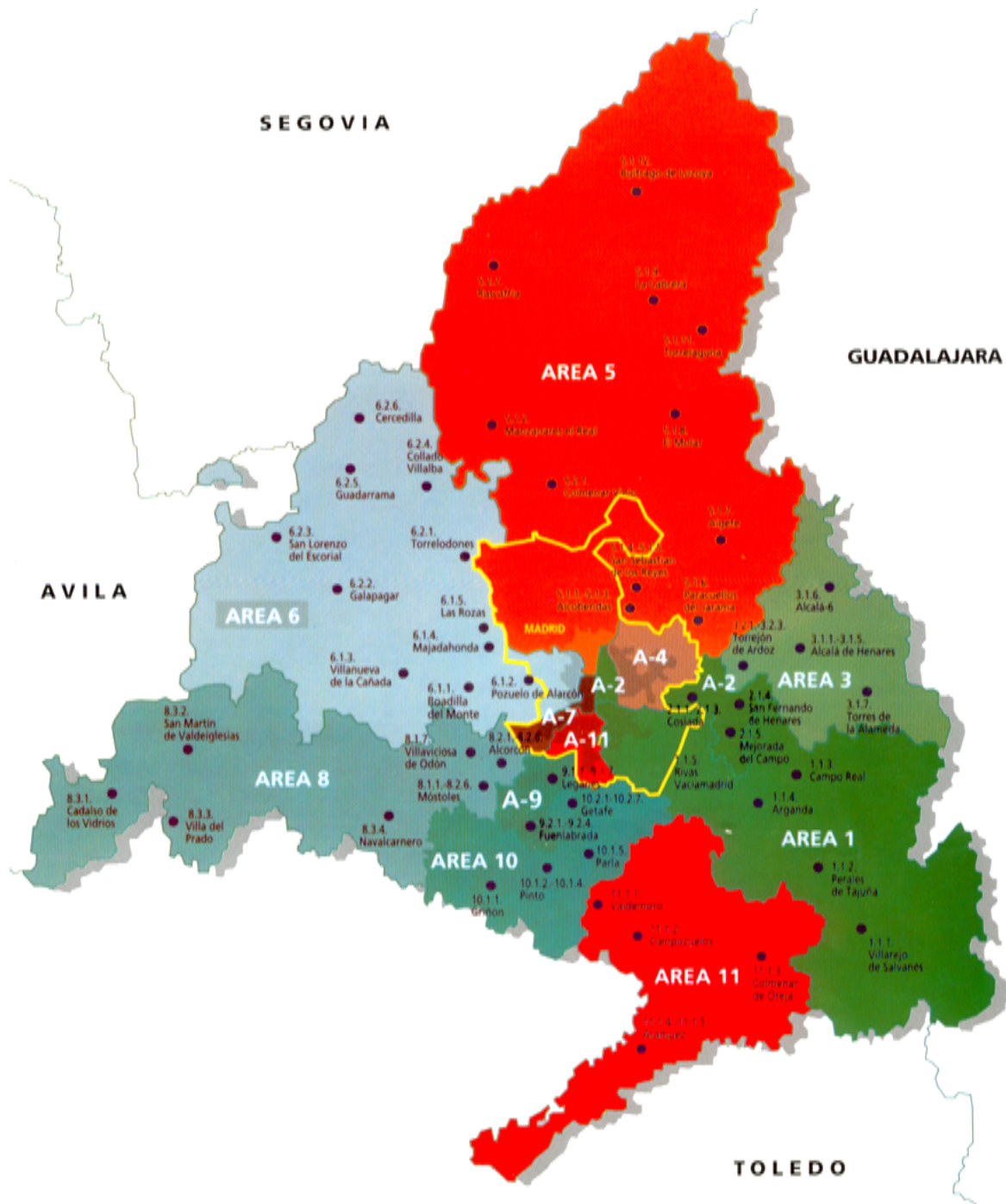
habitantes), al igual que en la vía de transmisión HTX (242 casos y 244 respectivamente) y por recepción de hemoderivados y transfusiones (43 y 31 casos respectivamente) <sup>60</sup>. Cabe destacar que, en el área 5, existía una unidad especial de hemofílicos en su hospital general de cabecera, “La Paz”, y en los primeros años de la epidemia se infectaron por el VIH una gran proporción de estos enfermos por la falta de control en la sangre. Por esta causa, tuvo un mayor número de casos de SIDA por esta vía de transmisión y muchos de estos infectados, sobre todo pediátricos, pasaron a ser tratados a otros hospitales como fue el Hospital General Universitario “Gregorio Marañón”, hospital cabecera del área sanitaria 1.

En cuanto a la vía de transmisión vertical, el área sanitaria que mayor número de casos de SIDA concentraba es el Área 1 (56 casos), con una notable diferencia con respecto al resto. En la transmisión en homo/bisexuales, el área 7 destacaba sobre el resto de las áreas con más del doble de enfermos de SIDA y tenía una mayor tasa de incidencia acumulada de casos de SIDA en hombres homosexuales, con más de 100 casos por 100.000 habitantes, seguida del área 2 con 65 casos por 100.000 habitantes <sup>60</sup>.

El año en que más casos de SIDA se diagnosticaron por áreas sanitarias fue en 1994, excepto en las áreas 5, 6 y 8 que fue en 1995. El que se diagnosticara un mayor número de casos en 1994 probablemente fue debido a la aplicación de los nuevos criterios para el diagnóstico de SIDA. Por último y con respecto a la edad, todas las áreas sanitarias coincidían en que la mayor parte de los enfermos de SIDA tenían una edad comprendida entre los 29 y los 39 años <sup>55, 60</sup>.

Respecto a los niños VIH+, el diagnóstico precoz y la generalización de la TARGA, ha consolidado el criterio de enfermedad crónica, permitiendo la posibilidad de realizar planes de vida a largo plazo y plantear nuevos retos y dificultades, siendo imprescindible un abordaje multidisciplinario <sup>63-64</sup> (figura 10).

Figura 10: Mapa de las áreas sanitarias de la Comunidad de Madrid, 1999







## II. CALIDAD DE VIDA

### 1. EVOLUCIÓN HISTÓRICA DEL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

Al hablar de Calidad de Vida nos enfrentamos a un constructo complejo y multidisciplinar que abarca dimensiones y elementos muy diferentes que varían en relación a una serie de parámetros de tipo personal y social, mediados por condiciones objetivas y/o subjetivas, lo que ha dado lugar a innumerables controversias entre investigadores y científicos en su afán por definirlo y evaluarlo <sup>65</sup>.

El interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempos inmemorables. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general <sup>66-67</sup>.

En un primer momento, la expresión Calidad de Vida aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos <sup>68</sup>.

El desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los 70 y comienzos de los 80, provocará el proceso de diferenciación entre éstos y la Calidad de Vida. La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a

componentes subjetivos. La inclusión del término en la primera revista monográfica de EE UU, "Social Indicators Research", en 1974 y en "Sociological Abstracts" en 1979, contribuirá a su difusión teórica y metodológica, convirtiéndose la década de los 80 en la del despegue definitivo de la investigación en torno al término <sup>69</sup>.

## 2. DELIMITACIÓN DEL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

En la actualidad existe una gran pluralidad de acepciones para el concepto Calidad de Vida. En la literatura científica se pueden identificar definiciones precisas de Calidad de Vida, pero ello no significa, que haya un acuerdo entre los distintos autores. Distintas disciplinas científicas utilizan concepciones diversas, habiendo sido a veces notorio el desacuerdo, por ejemplo, entre economistas y psicólogos sociales <sup>70</sup>, apareciendo posturas muy radicalizadas entre ambos, desestimando el valor de los datos aportados por la parte contraria y alejándose de posturas pluralistas e interdisciplinarias que hoy resultan ya inexcusables para avanzar en el estudio y la mejora de la calidad de vida en cualquier contexto.

Dentro de cualquier disciplina interesada por la Calidad de Vida podemos encontrar distintas corrientes y formas de conceptualizarla, como ocurre en el ámbito de salud donde cada vez es más frecuente, encontrar literatura especializada sobre calidad de vida de pacientes con enfermedades específicas (cardíacas, oncológicas, diabetes, trasplantes, etc.) <sup>71</sup>.

Entre las diferentes propuestas de definiciones científicas encontramos las de autores que consideran los conceptos de bienestar, bienestar psicológico, bienestar subjetivo, y satisfacción vital, como intercambiables con el concepto de Calidad de Vida. En cambio, para otros investigadores la Calidad de Vida es un concepto de orden superior que engloba a todos los demás <sup>72</sup>. Un tercer grupo destaca que a pesar de las diferentes definiciones existe una alta interrelación entre estos constructos <sup>73</sup>.

El carácter de controversia que presenta el concepto de Calidad de Vida se ha traducido en amplios debates de cuyo análisis es posible obtener luces de lo que es la Calidad de Vida:

**1. Unidimensionalidad v/s Multidimensionalidad:** En lo más primario, es posible diferenciar dos aproximaciones básicas: la que concibe la Calidad de Vida como una entidad unitaria, y la que la considera como un constructo compuesto por una serie de dominios. Esta controversia

ha sido ampliamente superada en la literatura. Prácticamente existe consenso en la condición multidimensional de la Calidad de Vida, pues cualquier reducción de ésta a un concepto monofactorial de salud, ingreso o posición social resulta inadmisible. *“La vida es antológicamente multidimensional y la evaluación de su calidad habrá de serlo también”* <sup>70</sup>. Lo anterior implica que, así como consideramos factores personales (la salud, las actividades de ocio, la satisfacción con la vida, las relaciones sociales y las habilidades funcionales) también habremos de considerar factores socio-ambientales, o externos, ya que la salud está íntimamente asociada con los servicios sociales existentes y disponibles, las actividades de ocio con la calidad del ambiente, la satisfacción con factores culturales, las relaciones sociales con el apoyo social y las habilidades funcionales con las condiciones económicas de los individuos.

**2. Carácter subjetivo v/s carácter objetivo:** Otro tema de debate se refiere al carácter subjetivo u objetivo de la calidad de vida, al respecto existe consenso en identificar cuatro modelos conceptuales de calidad de vida, según los cuales a) se define la calidad de las condiciones de vida de una persona, b) como la satisfacción experimentada por la persona en dichas condiciones vitales c) como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta y, finalmente d) como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales <sup>74</sup>.

Dentro de esta controversia, se ubican las críticas realizadas a la definición de Calidad de Vida que la OMS realiza en 1993 en un intento lograr un consenso internacional en torno al concepto y a su forma de medirlo, definiéndolo como: “la percepción del individuo sobre su posición en la vida en el contexto de un sistema de valores en el que vive y en relación con sus aspiraciones, expectativas, valoraciones e intereses.”

Siguiendo en esta línea <sup>74</sup>, se considera que “un modo de Calidad de Vida reduccionista, ya sea exclusivamente subjetivo o exclusivamente objetivo, únicamente logrará empobrecer e invalidar un concepto que, por propia naturaleza, es extraordinariamente diverso. La vida establece unas condiciones objetivas y la existencia humana proporciona conciencia y reflexión, es decir, subjetividad. No se puede ignorar ningún tipo de condición en ninguna consideración de la Calidad de Vida de un sujeto o de un grupo de sujetos determinados. Por ejemplo, mientras que podríamos considerar como incuestionable el ingrediente de apoyo social del cual disfruta un individuo, se refiere a un hecho objetivo, es decir, al número de relaciones que un sujeto dado establece o mantiene en un período de tiempo determinado; no menos importante, sin embargo, es la condición subjetiva de la satisfacción que siente el sujeto en sus relaciones sociales”

No obstante, la realidad muestra que sólo a partir de un mínimo de recursos, es decir, cuando las necesidades primarias básicas han quedado satisfechas, es posible hablar de Calidad de Vida en términos subjetivos<sup>75</sup>.

**3. Conceptualización nomotémica v/s conceptualización ideográfica:** Otra cuestión implicada en la definición conceptual de Calidad de Vida se refiere a si es deseable establecer un concepto nomotético, o general, de calidad de vida que sea aplicable a todos los individuos, o si mas bien se trata de una construcción ideográfica, es decir que debería ser el propio sujeto quien definiera el concepto. “Dado que la Calidad de Vida se refiere a los aspectos subjetivos, algunos autores mantienen que solo el sujeto puede decidir los elementos que determinan la calidad de su vida (...) dado que las necesidades humanas básicas son bastante generales es bastante improbable que los componentes de Calidad de Vida señalados por dos seres humanos diferentes, difieran en gran medida; lo que es probable es que ciertos componentes tengan más peso que otros en determinados momentos o en determinadas situaciones”<sup>76</sup>.

En la definición de los componentes, dimensiones o dominios de la Calidad de Vida se han utilizado dos estrategias: la teórica y la empírica. Por ejemplo, desde la perspectiva teórica Lawton<sup>77</sup> se hipotetiza cinco aspectos evaluativos: bienestar psicológico, Calidad de Vida percibida, competencia conductual y entorno objetivo. Por su parte, la OMS (1993) conceptualiza cinco amplios dominios: salud física, salud psicológica, nivel de independencia, relaciones sociales y entorno.

Definir empíricamente los contenidos o componentes de la Calidad de Vida significa preguntar a los individuos acerca de los componentes de su calidad de vida. Usando esta estrategia se establecieron los componentes de la Calidad de Vida definiéndolos en cinco categorías principales<sup>78</sup>: bienestar físico y material, relaciones con otras personas; actividades sociales, comunitarias y cívicas; desarrollo personal; factores socioeconómicos; factores de autonomía personal; satisfacción subjetiva y factores de personalidad.

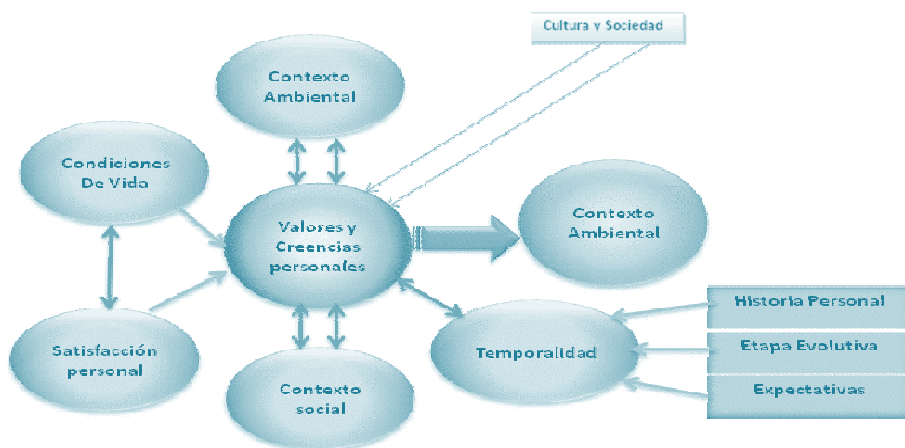
Nuevamente, no existe consenso en la literatura sobre la naturaleza de las dimensiones que componen Calidad de Vida ni sobre la forma de seccionarlos. Es decir, no hay acuerdo acerca del carácter objetivo o subjetivo de las dimensiones ni sobre su carácter ideográfico o normotemático<sup>79</sup>.

No menos importante es el hecho de que “la Calidad de Vida se expresa en diferentes contextos, es decir, las circunstancias en las que se encuentra una persona determinada permiten la explicación, al menos hasta cierto punto, de su Calidad de Vida particular”<sup>78-79</sup>. Por lo que, si bien es posible aspirar a establecer una serie de componentes comunes a Calidad de Vida de una persona o población, estos factores variarán en “ponderación” (se les atribuirá

una significación diferente) de acuerdo a variables contextuales tales como la edad, el género, la posición social, étnica, etc. Por ejemplo, la salud, componente consensuado de la calidad de vida, puede tener una importancia secundaria para una persona joven sana, sin embargo, para una persona adulta mayor probablemente cobre una relevancia prioritaria.

El autor Borthwick-Duffy en 1992 <sup>80</sup>, adicionando a las concepciones anteriores el aspecto cultural, propuso el siguiente modelo de Calidad de Vida (figura 11), considerando a priori que ya existe cobertura de ciertas necesidades básicas para la supervivencia del ser humano, ya que si estas no se encuentran cubiertas no se puede ascender o construir aspiraciones de niveles superiores. Según este modelo, se concebía al ser humano inmerso dentro de una sociedad enmarcada en un lugar determinado (físico e histórico) y una cultura que había adquirido mediante la socialización; ambos elementos regulaban e incluso limitaban (si bien no de forma determinante) las concepciones del mundo del sujeto.

**Figura 11. Conceptualizaciones de Calidad de Vida. (Borthwick-Duffy, 1992)**



El individuo se situaba en esta posición para evaluar, de forma más o menos consciente, lo que le sucedía, encontrándose identificado en un proceso mediado por una serie de factores anexos a los globales como eran: el nivel evolutivo, la comparación con otros, su historia personal, el momento actual, las expectativas futuras, etc. por lo que según este modelo, podemos considerar, la Calidad de Vida como una categoría multidimensional, que presupone

el reconocimiento de las dimensiones materiales, culturales, psicológicas y espirituales del hombre; rebatiendo el concepto de hombre unidimensional y uniforme y obligando a disponer de mucha creatividad para percibir la diversidad humana. Desde esta perspectiva se enmarca la conceptualización de Calidad de Vida en las tendencias actuales que rechazan concebir a los individuos como seres lineales ya que, desde su misma corporalidad, la complejidad del ser humano es indescriptible, por ello acercarse a los procesos desde una forma holística permite mayor comprensión de esta red de factores mutuamente influyentes. Sobre esta misma base, el concepto de Calidad de Vida depende en gran parte de la propia concepción del mundo que tiene el sujeto y en particular de la interpretación y valoración que haga de lo que tiene, vive y espera <sup>80</sup>.

Por lo que, según lo expuesto anteriormente podemos considerar, que a día de hoy, aún existe una falta de consenso sobre la definición del constructo y su evaluación, aunque históricamente han existido dos aproximaciones básicas: aquella que lo concibe como una entidad unitaria, y la que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios. Según esta aproximación, los autores Felce y Perry en el año 1995 <sup>81</sup> (figura 12), reconocieron diversos modelos conceptuales de Calidad de Vida y a las tres conceptualizaciones que ya había propuesto su antecesor el Dr. Borthwick-Duffy en 1992 <sup>80</sup>, añadieron una cuarta. Para estos investigadores, la Calidad de Vida se definía como: a) la calidad de las condiciones de vida de una persona, b) la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, c) la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta y, por último, d) la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (figura 12).

**Figura 12: Modelo conceptual de Calidad de Vida**  
Traducida y adaptada de Felce y Perry (1995) por Gómez Vela y Sabeh, 2001



En síntesis, nos encontramos frente a un macro-concepto complejo y multidimensional que envuelve componentes o condiciones diferentes, cuyo peso varía en relación a una serie de parámetros personales o sociales (Fernández Ballesteros, 1998).

### 3. DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA

#### 3.1. DIMENSIÓN PSICOSOCIAL DE LA CALIDAD DE VIDA

Dentro de las condiciones subjetivas de la Calidad de Vida, podemos hablar de dimensiones psicosociales de Calidad de Vida. Dentro de esta perspectiva, lo que resulta indiscutible es que desde el denominado *movimiento de los indicadores sociales* surgidos, primero en los EE.UU. y después en Canadá y Europa, nace una sólida conceptualización teórica de la Calidad de Vida desde posicionamientos psicosociales<sup>70,81</sup>, que se consolidó con las dos grandes obras aparecidas el año 1976: La de Andrews y Whitey<sup>82</sup> y la de Campbell, Converse y Rodgers<sup>83</sup>. Para estos autores, hablar de Calidad de Vida hace innecesario hablar de *bienestar social*, porque aquel concepto integra éste último. El bienestar social representa las condiciones materiales, objetivamente observables de la Calidad de Vida. La Calidad de Vida es función del entorno material (bienestar social) y del entorno psicosocial<sup>70,81-84</sup> (bienestar psicológico y a menudo otros componentes como bienestar físico o de salud, etc, dependiendo del autor).

Mientras que unos autores planteaban una única dimensión (generalmente denominada *bienestar subjetivo* o *bienestar psicológico*), otros defendían la necesidad de considerar varias. En el año 1983, se postuló la necesidad de estudiar por separado la competencia conductual, la Calidad de Vida percibida y el bienestar psicológico, como componentes distintos de la Calidad de Vida, además del entorno objetivo. En la revisión realizada por el investigador Blanco A. en 1985<sup>85</sup>, quedaron evidenciadas las múltiples implicaciones psicosociales del concepto.

Con todo, la literatura psicosocial española parece haber eludido pronunciamientos más precisos acerca de la Calidad de Vida como ámbito de intervención, barajándola muy a menudo como componente *asociado* a ámbitos consolidados. Así, en distintos ámbitos científicos encontramos la Calidad de Vida en términos de *medio ambiente y Calidad de Vida*, *salud y Calidad de Vida*, *calidad de vida laboral*, etc.

En el Concepto de Calidad de Vida, se identifican con un amplio abanico los ámbitos de intervención social y, de *realidades sociales* sobre las que se pretende lograr cambios y



mejoras, tradicionalmente vinculados a las políticas sociales, que adoptan las siguientes áreas temáticas:

- Infancia y familia.
- Mujer.
- Personas de edad avanzada.
- Salud y bienestar físico
- Personas con discapacidad.
- Drogodependencias.
- Marginación social en las grandes ciudades.
- Pobreza y exclusión social.
- Educación.
- Participación ciudadana.
- Intervención comunitaria.
- Evaluación de programas.
- Iniciativa social y gestión de recursos.
- Metodología de la intervención.
- Ciudades saludables.

Por contraste, la Calidad de Vida, como también el bienestar, aparecen en innumerables ocasiones como objetivo, ya no sólo de cambio o mejora social, sino de la propia disciplina psicológica o psicosocial <sup>86</sup>.

En esta línea, la noción de una vida de calidad, al menos entre algunos autores psicosociales, contiene más un sentido de tendencia hacia, que de objetivo concreto. Se refiere a una tendencia utópica, inalcanzable en sus últimas consecuencias porque señalan un camino concreto que va hacia una meta borrosa, que a veces denominamos objetivo último <sup>84-87</sup>.

El logro de la felicidad, se consideró una dimensión más afectiva en los estudios sobre bienestar psicológico y el logro de la satisfacción con la vida o con determinados ámbitos de la vida y, por otro lado más cognitiva, y ambas parecen corresponderse a aspiraciones

respetables y valores consensuales desde una racionalidad moral (racionalidad psicosocial, en el sentido weberiano), que abre las puertas a una utopía psicosocial crítica, que se corresponde con la dimensión crítica o utópica de la psicología social orientada hacia un modelo de hombre psicosocial <sup>87</sup>.

### 3.1.1. Calidad de Vida y bienestar social

---

El bienestar social se refiere al orden social para promover la satisfacción de las necesidades individuales que son compartidas, así como a las necesidades pluripersonales. El gran esfuerzo que caracteriza muchas investigaciones sobre el bienestar social es la búsqueda de mediciones objetivas sobre situaciones observables, que permitan la comparación, y, en consecuencia, la detección de las desigualdades sociales. Se han definido como características del bienestar social <sup>88</sup>: La objetividad, es decir, se refiere a condiciones y circunstancias objetivas de una realidad social, el hecho de ser una realidad externa, es decir, apreciable por los demás y el hecho de partir de unos mínimos, es decir, de lo que se considera indispensable.

Existen diversas acepciones del concepto bienestar social, al igual que el de Calidad de Vida, se refiere también a situaciones valoradas positivamente o consideradas deseables.

A lo largo de su desarrollo histórico es posible identificar tres procesos de conceptualización diferenciados que se refieren al bienestar social y la Calidad de Vida: Un desarrollo que se ha dado más en el mundo académico, otro en un ámbito de concreción de las políticas sociales, y otro en el terreno de los objetivos, valores y aspiraciones que orientan distintos debates ciudadanos (políticos o sociales) <sup>89</sup>.

Aunque estas conceptualizaciones pueden ser concebidas como contrapuestas, también puede hacerse una lectura de las mismas como complementarias. En todas ellas subyace la idea de conseguir cambios sociales positivos, es decir, transformaciones de la realidad a través de distintas prácticas políticas y profesionales que consigan cambios en las dinámicas sociales que puedan consensuarse que van a mejor.

Por lo que se hace preciso, coherente y relevante como propósito aprovechar los conocimientos y debates desarrollados desde las distintas perspectivas que se plantean para abrir nuevas vías de trabajo en torno a este amplio ámbito que denominamos bienestar social y Calidad de Vida <sup>88</sup>.

### 3.2. DIMENSIÓN PSICOLÓGICA DE LA CALIDAD DE VIDA

Algunos autores han definido el bienestar psicológico o la Calidad de Vida como un continuo entre bienestar y malestar, o entre una situación positiva y una negativa. Sin embargo, hay evidencia científica de que no funciona así <sup>79</sup>, demostrando que los afectos positivos y los negativos como componentes del bienestar o de la Calidad de Vida funcionaban de manera independiente y no correlacionaban entre sí.

Una discusión importante en la tradición de estudio del bienestar psicológico se refiere a la relación existente entre el bienestar global con la propia vida y el bienestar considerando la vida como dominios o ámbitos (familia, trabajo, salud, ocio, amistades, etc.). El nacimiento de los estudios sobre bienestar está estrechamente vinculado al **bienestar global de las personas considerando la vida como un todo**.

Uno de los primeros modelos de bienestar psicológico y Calidad de Vida fue el del Dr. Andrews y Withey (1976), quedando invalidado en poco tiempo, al demostrarse que el funcionamiento multidimensional del bienestar no quedaba reflejado en una simple suma de los bienestares de cada ámbito de la vida. Ello dio lugar a modelos teóricos cada vez más complejos tales como, el de la Teoría de las Discrepancias Múltiples (TDM), del autor Michalos descritas en sucesivos trabajos publicados en los años 1985; 1986; 1991; 1995 <sup>90</sup>. Según este modelo entre las características que se atribuían al fenómeno denominado bienestar psicológico, como campo de estudio científico, destacaban tres:

- a) Se basaba en la propia experiencia del individuo, y en sus percepciones y evaluaciones sobre la misma. Aunque su contexto físico y material de vida se admite que influye sobre el bienestar psicológico, no es siempre visto como parte inherente y necesaria del mismo <sup>91</sup>.
- b) Incluía medidas positivas, y no sólo (la ausencia de) aspectos negativos. La relación entre aspectos positivos y negativos es un tema de interés por parte de los estudiosos del bienestar psicológico, dado que dista aún mucho de ser bien comprendida. Actualmente ambos aspectos están contemplados de una manera u otra en casi todos los modelos teóricos propuestos los años recientes <sup>91-92</sup>.
- c) Incluía algún tipo de evaluación global sobre toda la vida de una persona (a menudo denominada satisfacción vital) <sup>92</sup>.

Si nos centramos en el bienestar psicológico como dimensión de la Calidad de Vida, un autor que ha contribuido de forma destacable a situar los aspectos teóricos del concepto es Diener (1984)<sup>72</sup>, al reflexionar sobre los antecedentes filosóficos y las perspectivas teóricas que se pueden identificar en el estudio del que él denomina bienestar subjetivo, y que considera equivalente a la felicidad. Este autor analiza las siguientes perspectivas<sup>72, 93</sup>:

Teorías finalistas o teleológicas: el bienestar se consigue cuando se logra un estado o situación pretendida, que resulta ser un objetivo u aspiración.

Teorías del placer-dolor: el bienestar es el resultado de determinadas combinaciones entre el placer y el displacer.

Teorías de la actividad: el bienestar es un producto de la actividad humana "bien hecha".

Teorías del "top-down" versus "bottom-up", que plantean relaciones y procesos entre predisposiciones personales a la felicidad, y la acumulación de experiencias de felicidad<sup>72, 80</sup>.

Teorías asociacionistas: consideran la felicidad a partir de una predisposición y en base a las redes asociativas en la memoria, al condicionamiento o a las cogniciones de cada cual.

Teorías de juicio, o teorías valorativas: consideran que la felicidad resulta de comparar unas situaciones estándar con las condiciones reales.

Según Diener (1984)<sup>72,93</sup> todas estas perspectivas clásicas para entender la felicidad, se encuentran vivas, en formas visibles o más o menos encubiertas en las diferentes teorías científicas que han investigado el bienestar los años recientes.

La controversia entre los procedimientos a la aproximación felicidad y la aproximación satisfacción, en el seno de la cual se iniciaron buena parte de los trabajos científicos de los años 60 y principios de los 70, se superó con los trabajos de Campbell en 1976<sup>86</sup>, cuando se alertó sobre la baja explicación de la varianza que conseguían ambos procedimientos, cosa que invitaba a estudiar más factores. Paralelamente se llegó a la conclusión de que en la aproximación a felicidad había sido capaz de medir mejor los aspectos afectivos del bienestar (afectos positivos y negativos), mientras que la aproximación a satisfacción había sido capaz de detectar mejor los aspectos cognitivos, por lo que una articulación entre ambas y entre sus respectivos instrumentos de medición se hacía imprescindible<sup>70, 79, 84, 94</sup>.

Es así como, a pesar de la diversidad, las tendencias actuales, apuntan hacia modelos basados en teorías de juicio subjetivo siendo los que más consolidación han conseguido, empezando con el modelo de Campbell, Converse y Rodgers en 1976<sup>86</sup>, que ya planteaba una

multidimensionalidad que incluía medidas globales de felicidad o satisfacción vital. En este tipo de modelos el problema de fondo es siempre cuáles son los estándares de comparación que se supone que adoptamos habitualmente o idóneamente, al emitir un juicio de bienestar <sup>91</sup>.

Con los años se ha ido consolidando la postura de que, tanto la Calidad de Vida como el bienestar psicológico, deben ser tratados como conceptos multidimensionales. Ello no quita que abunden y sigan siendo productivos los estudios unidimensionales sobre satisfacción vital, es decir, aquellos en que se indaga las percepciones del sujeto sobre su propia vida como un todo <sup>95-96</sup>. No es de extrañar entonces que la Calidad de Vida haya sido definida por muchos autores como un concepto abstracto, amorfo, sin límites claros, difícil de definir y de operacionalizar. En el campo social ha sido definido como equivalente al bienestar, en el bio-médico al estado de salud y en psicología a la satisfacción y al bienestar psicosocial. Quizá por esta misma razón y siguiendo estos planteamientos<sup>96</sup>, sea útil mencionar lo que no es Calidad de Vida: Calidad de Vida no es el equivalente al ambiente, no es igual a la cantidad de bienes materiales ni al estado de salud física o a la calidad del cuidado de la salud de las personas. De igual forma, se distingue de los constructos subjetivos tales como la satisfacción con la vida, la moral o la felicidad. Tal como apunta el Dr. Brown I. “La Calidad de Vida es (el producto) de la interacción dinámica entre las condiciones externas de un individuo y la percepción interna de dichas condiciones” <sup>97</sup>.

### 3.3. DIMENSIÓN FÍSICA O DE SALUD DE LA CALIDAD DE VIDA

Esta dimensión se puede considerar como la percepción del estado físico o de salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos a los tratamientos. No hay duda de que estar sano es un elemento esencial para tener una vida con calidad. Detrás de toda práctica científica hay unas ideas que conforman una visión del mundo y que influyen sobre la cultura. La visión reduccionista de la cultura científica occidental, limita el complejo sistema de fenómenos y de valores que influyen sobre la salud humana, enfocándose básicamente sobre el factor biológico individual <sup>98-99</sup>. La salud, en esta visión integral, no se reduce a un único aspecto dominante, sino que se concibe como el resultado de las relaciones y dependencias recíprocas de varios fenómenos: físicos, biológicos, psicológicos, sociales y culturales, el hombre no es concebido como entidad separada del medio en el que vive, es una parte interdependiente de una totalidad. Esta visión no rechaza el punto de vista biomédico, pero destaca la necesidad de su integración en una visión más amplia e integral. La interpretación y el tratamiento de las enfermedades, sólo a

nivel biológico e individual, es una reducción de una realidad sistémica compleja a una sola dimensión, para un estado de completo bienestar necesitamos una mejora de nuestra Calidad de Vida que nos permita estar física y emocionalmente en equilibrio con nosotros mismos y con nuestro entorno <sup>100</sup>. Reconocer la importancia de la salud como tema social, significa sensibilizar y ampliar el debate sobre las consecuencias de un control biomédico sobre nuestra salud, garantizado por la tecnología y la Calidad de Vida.

Una contribución fundamental para una visión integral de salud, viene de la concepción holística de la medicina, en la cual los tratamientos se valoran no sólo en función de los síntomas, sino el conjunto de la persona que tiene que implicarse totalmente en el proceso de mantenimiento de la salud, recuperando la responsabilidad personal para la mejora de su estado físico, mental y relacional y por ende de su Calidad de Vida. Sin embargo, cabe aclarar, que no se trata de rechazar la visión de la medicina científica, sino de subrayar su parcialidad, y la necesidad de converger en una concepción más amplia de salud<sup>101</sup>, donde se puedan complementar los diferentes conocimientos.

La incidencia de algunas enfermedades crónicas hace necesario que en la medicina actual se evalúe, no sólo los resultados en cuanto a mejora o curación de la enfermedad, sino también los efectos secundarios que produce cada tratamiento, en pos de una mejora de la Calidad de Vida. La Calidad de Vida relacionada con la salud (CVRS) no debe basarse en percepciones subjetivas del médico, sino en parámetros objetivos de fácil evaluación <sup>102</sup>. Enfermedades como la diabetes, enfermedades cardiovasculares, cáncer, etc... alteran la CVRS limitando de manera importante la vida diaria de la persona. La objetiva medición de la CVRS permite obtener información adicional sobre una enfermedad concreta y valorar el impacto que esta produce en el paciente y su entorno.

El estado de salud de una población, la discapacidad que provoca una enfermedad y los efectos secundarios que produce un tratamiento, han dejado de valorarse únicamente con datos cuantitativos epidemiológicos interpretados por personal sanitario. Se considera de gran trascendencia la perspectiva de Calidad de Vida relacionada con la salud que tiene el propio paciente de sí mismo en todos sus ámbitos (físico, mental y social) <sup>16</sup>. Para ello se han ido elaborando progresivamente herramientas para medir la CVRS <sup>103</sup>.

#### 4. UTILIDAD DEL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

En líneas generales, la investigación sobre Calidad de Vida es importante porque el concepto está emergiendo como un principio organizador <sup>104</sup> que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad como la nuestra, sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas. No obstante, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos en una "quality revolution" que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la Calidad de Vida (figura 13).

*Figura 13: Programa de mejora de Calidad de Vida. (Schalock, 1997)*



Desde esta perspectiva, no se puede hablar de Calidad de Vida sin considerar las diferencias individuales, la importancia de lo subjetivo que rodea a ésta y lo más importante sin olvidar que se está hablando de la felicidad de las personas, en este sentido el concepto de Calidad de Vida puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las

necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de estos servicios <sup>105</sup> y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como es el propósito de esta Memoria, dirigida a la población infantil con VIH/SIDA.

## 5. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

Tradicionalmente la determinación del estado de salud o enfermedad de los individuos se ha centrado en métodos objetivos basados en la elaboración e implementación de medidas, tales como marcadores bioquímicos, fisiológicos y anatómicos, o simplemente empleando el uso de indicadores epidemiológicos (tasas) para caracterizar una población. Sin embargo, existía un vacío instrumental para medir la Calidad de Vida o estado de salud individual en función de la definición de salud planteada por la OMS <sup>105-106</sup>.

A pesar del uso de estas medidas epidemiológicas de morbimortalidad, a partir de los años setenta surgen los índices de Calidad de Vida, alcanzando su máximo desarrollo en los años ochenta, y su estudio constituye un terreno donde diversas ciencias aportan sus enfoques<sup>107</sup> y permiten un abordaje de forma multidimensional. Estos nuevos instrumentos o escalas en sus inicios median exclusivamente el estado funcional de los pacientes con enfermedades crónicas (cáncer, cardiopatías, etc.) <sup>71, 108</sup>. En la actualidad, estos índices permiten evaluar aspectos técnico-médicos relacionados con la atención y cuidado del paciente. Asimismo, representan una variable de resultado en diversos tipos de estudios, pero especialmente en ensayos clínicos, en el análisis costo/beneficio y otros análisis económicos que son de utilidad para la gestión hospitalaria. Además, estos índices caracterizan el soporte social que recibe el paciente y han facilitado generar el tipo de apoyo o soporte psicológico que requiere un paciente y en gran medida se utilizan en los análisis de sobrevida <sup>103</sup>.

Las opiniones acerca del estado de salud personal están influidas por la orientación cultural de los sujetos y la impresión de lo que constituye la enfermedad o su impacto varía con la edad, la escolarización, el lenguaje, la tradición cultural, etc. Las comparaciones entre grupos étnicos no pueden hacerse sin considerar, previamente, las variables culturales con la ayuda de métodos de investigación válidos y fiables <sup>109</sup>. Adaptar un instrumento de medición de Calidad



de Vida válido, de una cultura a otra diferente, requiere experiencia y constituye una tarea compleja que consume tiempo y recursos, pero siempre es preferible al desarrollo de una nueva herramienta de medida. Los métodos de adaptación de cuestionarios han sido desarrollados por ciencias como la antropología y la psicología y después adaptados a la salud<sup>110</sup>. Esencialmente, el camino a seguir debe incluir la traducción, más conceptual que lingüística, y la validación del cuestionario.

La mayoría de los cuestionarios existentes para evaluar la Calidad de Vida están diseñados en países de lengua inglesa <sup>111</sup>, pero su uso en otras naciones es muy prolífico por resultar más barato que la elaboración de unos propios, por posibilitar información de sus diferentes poblaciones, por facilitar las comparaciones transculturales y por ofrecer una medida estándar para estudios internacionales <sup>112</sup>. La versión resultante de la adaptación transcultural debe ser conceptualmente equivalente y mantener los requerimientos relativos a factibilidad, fiabilidad y validez. Cuando existen ítems escalados es preciso realizar una ponderación de los mismos mediante la obtención de nuevos valores en la población diana. Se ha observado que en los llamados países occidentales no deben esperarse grandes diferencias, debido probablemente a la uniformidad cultural del estilo de vida, los valores y las creencias.

Por el contrario, se han descrito dificultades para aplicar instrumentos del mundo occidental en países como Egipto <sup>113</sup>. La mayoría de los trabajos sobre Calidad de Vida existentes en nuestro país suponen un esfuerzo desde un punto de vista de la revisión, doctrinal y/o metodológico<sup>113-114</sup>, debido a que todavía son pocos los investigadores y los recursos dedicados a la construcción de escalas de medida o a la adaptación y validación de otras ya existentes. A pesar de las numerosas definiciones ofrecidas no hay acuerdo acerca de si debe identificarse a través de indicadores subjetivos u objetivos, o si los indicadores de evaluación social o individual son los más importantes. Por esta razón, la alternativa de si se define la naturaleza objetiva o subjetiva de la Calidad de Vida sigue siendo uno de los problemas más polémicos. En los últimos años se observa una tendencia creciente a criticar los estudios de Calidad de Vida basados en datos exclusivamente “objetivos” por brindar una información descriptiva y sesgada al no incorporar la dimensión subjetiva, psicosocial <sup>114</sup>.

Las tendencias actuales hacen énfasis en conceptualizar la Calidad de Vida como una propiedad de las personas que experimentan las situaciones y condiciones de vida y, por tanto, depende de las interpretaciones y valoraciones de los aspectos objetivos de su entorno. Los modelos contemporáneos actuales subrayan el papel de la satisfacción que surge del bienestar físico y psicológico, y que requiere mediciones subjetivas, no por ello menos acertadas o científicas, por lo que los estudios de Calidad de Vida deben incluir una evaluación personal del grado de intrusismo y restricciones que impone la enfermedad y su tratamiento <sup>115</sup>.

Muchos autores expresan que la Calidad de Vida objetiva se refracta a través de las aspiraciones, de las expectativas, de las referencias vividas y conocidas, de las necesidades y valores de las personas, de sus actitudes, convirtiéndose a través de este proceso en bienestar subjetivo. Para este grupo de autores los indicadores objetivos, son insuficientes para comprender y evaluar la Calidad de Vida: cada individuo debe ser considerado la única persona capaz de sopesar las satisfacciones e insatisfacciones con la vida.

Sin embargo, otros autores defienden que la Calidad de Vida es la resultante de la inserción de áreas objetivas y subjetivas y no puede ser evaluada a partir de la absolutización de uno de estos 2 polos; no obstante, cada día se destaca más el papel de los factores psicológicos como condicionantes del grado de satisfacción o bienestar, es determinante para el proceso de evaluación del individuo. De este modo, para la psicología, la Calidad de Vida se convierte en un constructo básicamente referido al tipo de respuesta individual y social ante el conjunto de situaciones reales de la vida diaria, es decir, aunque valora la importancia de los componentes del bienestar soportado sobre bases materiales o impuestas por el estado de salud, se centra en la percepción y estimación de estos factores materiales o físicos, en el análisis de los procesos que conducen a esa satisfacción y en los elementos integrantes de la misma; renunciar a uno de los dos polos o enfoques entorpecería la evolución teórica de este constructo y, por ende, el propio desarrollo científico de las investigaciones<sup>116</sup>.

Otra de las cuestiones a tener en cuenta, es el de la medición global, sobre la base de una valoración única de la Calidad de Vida o la evaluación por componentes o dimensiones. Algunos autores recomiendan, preguntar simplemente al paciente: ¿Cómo es su calidad de vida?, existen métodos que se basan en esta concepción; mientras que otros, defienden el criterio de evaluar determinadas facetas o dimensiones de la Calidad de Vida utilizando diversos componentes en los procedimientos de evaluación; no hay acuerdo tampoco sobre los componentes que deben ser evaluados ni se han establecido relaciones entre ellos <sup>117-118</sup>. De hecho, algunos componentes deben ser sopesados e integrados en áreas, indicadores o dimensiones que tienen relevancia para el bienestar global, hay autores que incluyen medidas de conducta general y ajuste, autoconcepto, depresión y participación en actividades cotidianas que si bien son dimensiones importantes en la evaluación de la Calidad de Vida, por sí solas no pueden determinarla. El Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) se ha sumado a este creciente interés por la definición, evaluación y puesta en práctica del concepto. Desde 1995 ha llevado a cabo distintas investigaciones con un objetivo común: la mejora de la Calidad de Vida de las personas con discapacidad y otros colectivos desfavorecidos. En la tabla 6 se describen brevemente.

Tabla 6: Mejora de la Calidad de Vida según el Instituto de Integración en la Comunidad

Autor/Año	Objetivo/Tema	Población objeto de estudio	Instrumento de Evaluación	Principales Resultados
Verdugo y cols. (1996)	Evaluación de cambios en la Calidad de Vida como consecuencia del paso de un contexto residencial institucionalizado a una vivienda normalizada	Adultos con retraso mental y graves discapacidades	CAVI-R: Promoción de la CV; Propiedad; Relación social; Participación; Control del entorno; Salud física y Seguridad personal	Los servicios residenciales de menores tamaños y más integrados en la comunidad, aportan beneficios personales a la Calidad de Vida de sus usuarios, sin incrementar el coste
Autor/Año	Objetivo/Tema	Población objeto de estudio	Instrumento de Evaluación	Principales Resultados
Verdugo, Canal y Gómez (1997)	Evaluación de la Calidad de Vida de adultos con RM en servicios residenciales integrados en la comunidad	Adultos con retraso mental	Batería de cuestionarios dirigidos a usuarios del servicio residencial, cuidadores y familiares	Los usuarios de servicios residenciales integrados en la comunidad perciben un alto nivel de Calidad de Vida. Profesionales y familiares corroboran moderadamente sus opiniones
ONCE	Evaluación de la Calidad de Vida percibida por personas ciegas y con deficiencia visual. Orientaciones para la provisión de servicios y programas	Jóvenes y Adultos ciegos y con deficiencia visual de la Comunidad de Castilla y León	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quality of Life Questionnaire (QOL.Q), Schalock y Keith, 1993</li> <li>- Quality of Student Life Questionnaire (QSL.Q), Keith y Schalock, 1995</li> <li>- WHOQOL-Bref Questionnaire, Versión Barcelona (The WHOWOL Group, 1996)</li> <li>- Subescala de aceptación de la escala de Ajuste a la Discapacidad (Escala de Nottingham, de Alan Dodds)</li> </ul>	Investigación en curso.
Verdugo.M.A. y Martínez Ramírez, J.L.	Evaluación del autoconcepto en personas con discapacidad física y su influencia sobre su Calidad de Vida	Jóvenes y adultos mexicanos con discapacidad física	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quality of Life Questionnaire (QOL.Q), Schalock y Keith, 1993</li> <li>- Quality of Student Life Questionnaire (QSL.Q), Keith y Schalock, 1995</li> <li>- Escala de autoconcepto para personas con discapacidad física (Tam, A.S.F., 1997)</li> </ul>	Investigación en curso
Verdugo, M.A. y Sabeh, E.	Evaluación de la percepción de Calidad de Vida en niños e identificación de dimensiones e indicadores relevantes para los mismos desde su propia perspectiva	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Niños españoles y argentinos de 8 y 12 años de escolaridad común</li> <li>- Niños con necesidades educativas especiales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Preguntas abiertas</li> <li>- Cuestionario KINDL (Ravens-Sieberer y Bullinger, 1995)</li> </ul>	Investigación en curso
Verdugo, M.A y Gómez Vela, M.	Evaluación de la Calidad de Vida de alumnos con discapacidad	Alumnos con NEE escolarizados en centros de integración nivel de secundaria	Cuestionario	Investigación en curso

### 5.1. TIPOS DE INSTRUMENTOS PARA MEDIR LA CALIDAD DE VIDA

La mayoría de los instrumentos para medir la Calidad de Vida son instrumentos que evalúan la Calidad de Vida relacionada con la salud CVRS.

Los instrumentos de medida de la CVRS se clasifican en instrumentos genéricos y específicos<sup>119</sup>. Estos instrumentos se emplean con el propósito de discriminación entre sujetos afectados, predecir el pronóstico o resultado de una intervención y evaluar los posibles cambios en el tiempo, que permitiría valorar la supervivencia frente a tratamientos o intervenciones<sup>119</sup>. Los instrumentos de tipo genéricos no están relacionados con ningún tipo de enfermedad y son aplicables a la población general y a grupos de pacientes. Se dividen en tres subgrupos: las medidas de ítem único, los perfiles de salud y las medidas de utilidad o preferencia.

Los instrumentos específicos contienen dimensiones de la CVRS de una determinada patología que se quiere evaluar. Las medidas concretas se refieren a las áreas que los clínicos evalúan, el impacto de los síntomas en la medición de la Calidad de Vida, extraídos a través de la entrevista médica y la exploración física. Por lo tanto, esta medida no permite comparaciones entre diferentes enfermedades. Debido a esto se han diseñado instrumentos específicos para evaluar la calidad de vida de pacientes con artritis reumatoide, parkinson (PDQ-39)<sup>120</sup>, con síntomas gastrointestinales, pacientes oncológicos, enfermos sometidos a radioterapia, en pacientes con diálisis, epilépticos, en insuficiencia respiratoria, en ancianos y otros grupos<sup>120-121</sup>.

Dentro del grupo de los instrumentos de CVRS de tipo específicos vale la pena describir de forma sucinta el Índice de Calidad de Vida de Spitzer (ICVS)<sup>122</sup>. Este instrumento simple, corto y de administración fácil incluye diferentes dimensiones relacionadas con la Calidad de Vida y permite discriminar los cambios entre grupos de pacientes. Consta de 5 componentes, con tres alternativas de respuesta cada uno; las dimensiones que evalúa son: actividad física, autonomía, salud percibida, apoyo social y familiar y, por último, control y aceptación de las propias limitaciones y perspectivas de futuro.

Con relación a los instrumentos genéricos, los más utilizados son: *Sickness Impact Profile* – Perfil de las Consecuencias de la Enfermedad–, *Nottingham Health Profile* –Perfil de Salud de Nottingham<sup>109</sup> y SF-36, los cuales aportan información descriptiva, predictiva o evaluativa de un individuo o grupos de individuos a manera de puntuación que resume en cada dimensión la

puntuación obtenida y al aplicar diferentes estrategias para interpretar la sumarización global, a fin de caracterizar el perfil de salud global del sujeto <sup>108, 121-123</sup>.

Existen otros instrumentos, tales como el *EuroQol*, *Quality of Well Being Scale*, *la Matriz de Rosser y Kind*, *el Health Utility Index* y *el 15-D*, que producen valores que reflejan la preferencia de los individuos por los estados de salud, compuestos por distintos ítems de diferentes dimensiones que permiten estimar el cálculo de los años de vida ajustados por calidad. Estos instrumentos reflejan las medidas de utilidad basadas en las preferencias o utilidades que los individuos asignan a los diferentes estados de salud<sup>122</sup>. Las utilidades se obtienen por medio de diferentes técnicas de medidas: la escala por categorías, el intercambio temporal y el juego de estándar.

La ventaja de estas herramientas consiste en que permiten evaluar la utilidad de los tratamientos integrando mortalidad y morbilidad <sup>108, 121-123</sup>.

En Europa se han realizado numerosos estudios sobre la aplicación del EuroQol (EQ-5D) y El Perfil de Salud de Nottingham (PSN) en ensayos clínicos a fin de evaluar la variable de resultado “Calidad de Vida”; esto permite evaluar de forma cuantitativa los beneficios marginales de un tratamiento, que a su vez pueden servir de plataforma para medir coste-efectividad de las intervenciones en salud que permiten valorar y relacionar los recursos sanitarios. De ahí la importancia de la utilización del EuroQol en este tipo de estudios.

Estos sistemas descriptivos también han demostrado su validez en estudios transversales para diferenciar grupos de poblaciones según variables sociodemográficas y del estado de salud.

En el caso del cuestionario de salud SF-36 <sup>108, 122-124</sup> (Health Survey SF-36; Ware y Sherbourne, 1992) fue utilizado en el Estudio de los Resultados Médicos («Medical Outcome Study»), el cual permitió establecer un perfil de salud con aplicación tanto para población general como para pacientes, en estudios descriptivos y de evaluación.

### **5.1.1. Instrumentos de medida de Calidad de Vida en niños y adolescentes**

---

En considerable medida, los problemas de la evaluación de la Calidad de Vida en niños no difieren esencialmente de los problemas que encuentran los investigadores cuando intentan evaluar la Calidad de Vida en los adultos, aún cuando se presentan otros requerimientos adicionales dados por las características particulares y del desarrollo infantil.

Los indicadores clásicos de salud como la mortalidad infantil ya no son la única medida de resultado; cuando se evalúa la eficacia de los tratamientos es preciso tener en cuenta los avances en las intervenciones terapéuticas y las orientaciones pediátricas, por lo que se hace necesario obtener nuevos instrumentos que tengan en cuenta el punto de vista del paciente. Por este motivo, en las últimas décadas ha adquirido progresiva importancia la valoración de la CVRS, tanto en adultos como en niños y adolescentes. A partir de la década de 1980 se ha producido un creciente número de publicaciones en la bibliografía médica sobre el tema CVRS en la infancia y adolescencia <sup>124</sup>.

La medida de la CVRS y del estado de salud percibida en la infancia y adolescencia, desde el punto de vista de la investigación en salud pública, tiene como objetivos describir la salud de la población y establecer comparaciones entre subgrupos con determinadas características (sociodemográficas, regionales, etc.), además de evaluar el efecto sobre la salud de las intervenciones sanitarias. En la práctica clínica el estudio de la CVRS facilita el conocimiento del estado de salud y puede identificar niveles de morbilidad, valorar el impacto sobre la salud de los tratamientos y facilitar la toma de decisiones clínicas.

Una de las definiciones más útiles para la medida de CVRS es la que los investigadores Shumaker y Naughton<sup>125</sup> propusieron en una revisión de definiciones existentes:

“...la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar las actividades que le son importantes, y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones más importantes que incluye la CVRS son: el funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal, y el bienestar emocional”. Esta definición parte de la percepción que tiene el individuo sobre su propia salud y es utilizada con frecuencia como sinónimo del concepto de salud autopercebida que ha demostrado ser útil, por ejemplo, como predictor de la mortalidad <sup>125</sup>.

La operativización del concepto de salud para niños/as y adolescentes difiere en algunos aspectos del concepto de salud para adultos/as en el sentido de que la medición de la salud en los niños debe tener en cuenta la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para cada edad<sup>104</sup>. Sin embargo, existen escasos conocimientos sobre lo que constituye el funcionamiento apropiado a cada edad o etapa de desarrollo y sobre la precisión de la información obtenida a partir de los propios niños/as y adolescentes <sup>71, 126</sup>.

La mayoría de instrumentos de medida de la CVRS están contruidos siguiendo un modelo psicométrico que se basa en la capacidad del individuo para discernir entre estímulos de

diferente intensidad. En muchos instrumentos cada aspecto de la CVRS está representado por una dimensión, definida a partir de una serie de preguntas (o ítems) que miden dicho concepto de forma latente, por ejemplo, el bienestar y/o malestar psicológico. La puntuación del individuo o del grupo en cada una de las dimensiones incluidas en el cuestionario puede generar un perfil de su estado de salud. Existen otros enfoques en la medición de la CVRS, como la aproximación econométrica. Esta aproximación se centra en la medición de las preferencias (utilidades) de los individuos y mide el valor asignado a distintos estados de salud utilizando técnicas econométricas como el juego estándar o el intercambio temporal (*time trade-off*)<sup>101</sup>. A menudo, el objetivo de utilizar esta aproximación es ayudar en la toma de decisiones en relación con la asignación de recursos sanitarios.

Como en el caso de los adultos, los instrumentos o cuestionarios de CVRS en niños/as y adolescentes se suelen clasificar en genéricos y específicos<sup>126</sup>. Los instrumentos genéricos están diseñados para uso general, con independencia del problema de salud y a menudo se aplican en poblaciones relativamente sanas. Los instrumentos específicos son aquellos que profundizan en el impacto de algunos problemas de salud específicos en la CVRS. Se centran por lo general en las dimensiones de la CVRS más afectadas por la enfermedad de interés y con frecuencia miden además los síntomas específicos. Existen cuestionarios de CVRS de niños y adolescentes con asma, cáncer y epilepsia, entre otras enfermedades crónicas<sup>127</sup>.

Cuando un instrumento da una puntuación para cada dimensión se suele denominar “**perfil**”, mientras que cuando da una puntuación global para el instrumento se suele denominar “**índice**”. En algunos casos, los instrumentos generan un perfil y un índice. Tanto los cuestionarios genéricos como los específicos intentan recoger la percepción de la salud de los propios niños/as (desde la edad pre-escolar o escolar hasta los 11-12 años) y de los adolescentes (desde los 12-13 hasta los 18-19 años)<sup>128</sup>.

Si bien la mayoría de cuestionarios de CVRS se han desarrollado en países anglosajones, la adaptación de instrumentos a diferentes contextos culturales o países permite establecer comparaciones internacionales y aprovechar la experiencia adquirida en el desarrollo inicial del instrumento. La disponibilidad de numerosos instrumentos genéricos y específicos de CVRS para niños/as y adolescentes en el ámbito internacional, así como la variabilidad en el proceso de adaptación, puede dificultar la selección del instrumento más adecuado<sup>128</sup>. Por este motivo, se hace cada vez más necesario disponer de información rigurosa sobre las características principales de estos instrumentos en revisiones de la bibliografía.

En la tabla 7 se presentan los instrumentos genéricos de CVRS. La mitad de los instrumentos fueron desarrollados en inglés (8/15); además, todos los instrumentos fueron creados a partir

del modelo psicométrico, excepto el 16D/17D basado en una aproximación econométrica. El rango de edades para los instrumentos con versión autoadministrada para niños/as y adolescentes es de 4-18 años. La mitad de los cuestionarios (8/15) están dirigidos exclusivamente a niños/as y adolescentes y no recogen una versión para padres. Los demás instrumentos incluyen versión para padres, aunque generalmente sólo se aplican como complemento en las edades más jóvenes. En seis cuestionarios se incluyen ilustraciones, figuras o caras con el fin de ayudar a concentrar la atención del niño y mejorar su comprensión.

Dos de los instrumentos el (EHRQL y GCQ) tratan la CVRS como un concepto unidimensional y, por tanto, no tienen estructura dimensional. Entre los demás instrumentos, el número de dimensiones varía entre las cuatro del AUQUEI y las 15 del CQOL. En algún caso, como en el CHIP-AE, también se generan puntuaciones en subdimensiones que, a su vez, se agrupan en dimensiones. El contenido de los cuestionarios en términos de sus dimensiones es bastante variable e incluye desde la percepción de salud general y la satisfacción con la salud y con la vida hasta las funciones físicas, psicológicas y sociales, el dolor y los síntomas físicos y psicológicos, la vitalidad y energía, la autoestima, la conducta y sus trastornos, la capacidad de enfrentarse a problemas, el funcionamiento escolar, la relación con compañeros y familiares, y el impacto en la familia de los problemas de salud del niño/a o adolescente <sup>128-131</sup>.

En relación con las propiedades psicométricas, la consistencia interna es una característica medida en todos los cuestionarios, mientras que la repetibilidad test-retest se ha comprobado en menos de la mitad de los instrumentos (6 de 15). Los resultados de la consistencia interna y repetibilidad test-retest son aceptables para uso a escala grupal en todos los casos en que se disponía de información. En general, la validez ha sido aceptable; la mayoría de los cuestionarios han analizado la validez de constructo mediante la comparación de las puntuaciones entre diversos subgrupos, fundamentalmente en muestras de niños/as y/o adolescentes con diferentes enfermedades crónicas, así como la estructura interna de las dimensiones a partir del análisis factorial. No obstante, sólo en el CHIP-CE y el CHQ se han estudiado, además, la validez de criterio. La sensibilidad a los cambios sólo ha sido comprobada en la versión para padres del CHQ <sup>129</sup>.



**Tabla 7: Resumen de los cuestionarios genéricos de Calidad de Vida relacionada con la salud en la infancia y la adolescencia**

Cuestionario Autores (año)	Quién responde	Rango De edad (años)	Nº ítems	Nº dims.	Nombre de la dimensión	Fiabilidad	Validez	Escala puntuación	Origen
AUQUEI (Autoquestionnaire Qualité libre) Manificat et al(1998)	AA	4-12	27	4	Vida familiar, vida social, actividades colegio, tiempo libre y salud	+	+	Likert de 4 categorías	Francia
CHIP-AE (Child Health and Illness Profile –Adolescent Edition) Starfield et al (1993)27 (1995)	AA	11-17	188	6	Bienestar, satisfacción, enfermedades, funciones, resistencia, riesgos	++	++	Likert de 4-5 Categorías (aprox)	EE.UU.
CHIP-CE (Child Health and Illness Profile –Child Edition) Rebok et al (2001)	AA AA Y padres	6-12	45	5	Bienestar, satisfacción, funciones, resistencia, riesgos	++	++	Likert de 5 Categorías	EE.UU.
CIQ (Child Health Questionnaire) Lundgraf et al (1996)	AA AA y padres	10-18 5-10	30, 50 y 98 87	11	Funciones físicas, rol social-físico, percepción de salud, rol social-emocional, rol social-comportamiento, categorías autoestima, salud mental, comportamiento general.	++	++/ts	Likert de 4-6 Categorías	EE.UU
CHIRIS (Child Health Rating Inventories) Parsons et al (1999)	AA	6-12	20	7	Función física, rol funcional, salud mental, calidad de vida global, recursos sociales, personales, categorías función cognitiva, energía	+	+	Likert de 5 Categorías	EE.UU
CHRS (Children's Health Rating Scales) Maylath (1990)	AA	10-13	17	5	Calidad de vida actual, estado de enfermedad actual, estado de salud comparativo actual, resistencia a la enfermedad, estado de salud	+	+	Likert de 5 Categorías	EE.UU
CQOL (Child Quality of Life Questionnaire) Graham et al (1997)	AA	9-15	15	15	Movilidad y uso de las manos, hacer cosas por sí mismo, y padres ensuciarse encima, escuela, actividades fuera del categorías	+	+	Likert de 7	Reino Unido
DUX-25 A Koopman et al (en revisión)	AA	5-16	25	4	Físico, emocional, social, funcionamiento en el hogar	+	+	Likert de 5	Países Bajos
FHRQI (Father Health-Related Quality of Life Measure) Fiser et al (1999)	AA	6-11	16		Pendiente de desarrollar	+	+	2 VAS	Reino Unido
16D (16 Dimensional Health related measure) Apajasalo et al (1996)	AA	12-15	16	16	Movilidad, visión, oído, respiración, sueño, alimentación, evacuación, habla, función mental, síntomas e incomodidad, colegio y hobbies, amigos, apariencia física, depresión, sufrimiento, vitalidad	+	+	Likert de 5	Finlandia
17D (17-Dimensional Health-related measure) Apajasalo et al (1996)	AA	8-11	17	17	Movilidad, visión, oído, habla, respiración, sueño, alimentación, evacuación, síntomas e incomodidad, categorías colegio y hobbies, amigos, apariencia física, depresión, ansiedad, vitalidad, habilidad para concentrarse, aprendizaje y memoria	+	+	Likert de 5	Finlandia
GCO (Generic Health Questionnaire) Collier et al (1997)	AA	6-16	25	5	Afecto general, relaciones con pares, funciones, relaciones con padres, satisfacción categorías en general	++	+	Likert de 5	Reino Unido

**Tabla 7: Resumen de los cuestionarios genéricos de Calidad de Vida relacionada con la salud en la infancia y la adolescencia**

HAY (How Are You?) Bruil et al (1996)	AA	7-13	80	5	Actividad física, actividad cognitiva, actividad social, síntomas físicos, emociones positivas	+	+	Likert de 4 categorías	Países Bajos
KINDL (Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern and Jugendlichen) Ravens-Sieberer (1998)	Padres	4-7	40	4	Bienestar físico, bienestar emocional, actividades cotidianas, social	+	+	Likert de 5 categorías	Alemania
	AA	10-16							
PedsQL (Pediatric Quality of Life Questionnaire) Varni et al (2001)	Padres AA y padres	2-4 5-18	23	4	Funciones físicas, funciones emocionales, funciones sociales, funciones escolares	+	+	Likert de 3 y 5 categorías	EE.UU.
TACQOL Vogels et al (1998)	Padres	8-15	108	7	Molestias físicas, funciones motrices, independencia, funciones cognitivas, funciones sociales, emociones y positivas, emociones negativas	+	+	Likert de 3 y 4 categorías	Países Bajos
	AA	16-18							
VSP-A (Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent) Simeoni et al (2000) <sup>42</sup>	AA	11-17	40	6	Bienestar psicológico, energía-vitalidad, relaciones con los amigos/as, relaciones con padres, tiempo libre/ocio, colegio	++	+	VAS	Francia

ABREVIATURAS: AUTOADMINISTRADO (AA); DIMENSIONES (DIM).

VAS: escala visual analógica.

Fiabilidad: (+) consistencia interna o test-retest aceptables, (++) consistencia interna y aceptables.

Validez: (+) validez de constructo o de criterio aceptables, (++) validez de constructo y de criterio aceptables, (+s) sensibilidad al cambio aceptable.

**Fuente: Rajmil L, et al. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España**

La búsqueda de instrumentos creados originariamente o adaptados para su uso en España en la población infantil y/o de adolescentes dio como resultado tres cuestionarios genéricos y cinco específicos (tabla 8). Dos de los cuestionarios específicos fueron desarrollados en España; en cambio, no se ha desarrollado ningún instrumento genérico.

**Tabla 8. Resumen de los cuestionarios genéricos y específicos de Calidad de Vida relacionada con la salud en la infancia y la adolescencia adaptados en España**

Cuestionario Autores (año)	Quién responde	Rango de edad (años)	Nº de ítems	Nº de Dimensión	Nombre de la Dimensión	Fiabilidad	Validez	Escala de puntuación	Proceso adaptación
<b>INSTRUMENTOS GENÉRICOS</b>									
KINDL (Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern and Jugendlichen) Ravens-Sieberer (1998)	AA	5-12 10-16	40	4	Bienestar físico, bienestar emocional, actividades	+	+	Likert de 4-7 (aprox.)	++
AUQUEI (Autoquestionnaire Qualité de vie-Enfant-Imagé) García et al (1998)	AA	4-12	27	4	Funciones, autonomía, tiempo libre, familia	+	+	No informado	++
<b>CHIP-CE/AE</b> (Child Health and Illness Profile-Child /Adolescent Edition) Rajmil et al (en revisión)	AA	4-12 12-19	44 187	6	Satisfacción, bienestar, riesgos, resistencia, funciones y enfermedades	++	++	Likert de 4-5 categorías	++
<b>INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS</b>									
CAVE (Escala de Calidad de Vida del niño con Epilepsia) Herranz (1996)	Padres	< 14	8		Síntomas, limitación de actividad, función emocional	0	0	Likert de 5 categorías	N P
ECVNO (Escala de Calidad de Vida para Niños Oncológicos) Expósito et al (1996)	AA	3-18	19	4	Aislamiento, carencia emocional, sufrimiento emocional, obstáculos a relacionarse	+	+	Likert de 3 categorías	N P
POQOLS (Pediatric Oncology Quality of Life Scale) Expósito et al (1996)46 Versión original	Padres	3-18	21	3	Consecuencias del tratamiento, impedimentos físicos, agresividad	+	+	Likert de 7 categorías	0
PAQLQ (Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire) Tauler et al (2001)48 Versiones riginales	AA	7-17	23	3	Síntomas, limitación de actividad, función emocional	+	++/+s	Likert de 7 categorías	++
QLPSD (Quality of Life Profile for Spine Deformities) Climent et al (1995)	AA	10-20	21	5	Función psicossocial, problema sueño, dolor espalda, imagen corporal flexibilidad	++	+	Likert de 5 categorías	N P

Fiabilidad: (0) no informada, (+) consistencia interna o test-retest aceptables, (++) consistencia interna y test-retest aceptables.

Validez: (0) no informada, (+) validez de constructo o de criterio aceptables, (++) validez de constructo y de criterio aceptables, (+s) sensibilidad al cambio aceptable. Proceso de adaptación: (NP) no procede, versión original en español, (0) no informado, (++) bueno o adecuado.

La variabilidad en el número de dimensiones y contenidos que incluyen las medidas genéricas de CVRS en la infancia y adolescencia es reflejo de una posible falta de consenso en cuanto al concepto de CVRS en este grupo de edad. Además, la mayoría de instrumentos se encuentran en fase de desarrollo.

La inclusión de versión para padres se basa en la necesidad de recoger información complementaria de la familia, y como fuente alternativa de información dada la menor fiabilidad de las respuestas en los de menos edad. El límite inferior de edad a partir del que los niños/as son capaces de responder a cuestionarios autoadministrados de CVRS es variable según el tipo de cuestionario y su forma de administración <sup>130</sup>.

Es importante destacar que sólo existen dos instrumentos genéricos adaptados en España, con coeficientes de fiabilidad y validez conocidos para su uso en niños/as y adolescentes hasta la fecha. En la actualidad además de los citados en la tabla 8, el PedsQL y el VSPA están en fase inicial de adaptación en España. Entre los instrumentos específicos adaptados o creados en España, se encuentran los dirigidos a algunas de las enfermedades más prevalentes en niños y adolescentes, como el cáncer o la epilepsia. Entre los cuestionarios genéricos recogidos en la presente revisión, el CHIP-CE y el CHQ son los más conocidos y utilizados internacionalmente en diversos tipos de estudios. El KINDL, el POQOL y el PAQOL han demostrado ser más útiles en estudios clínicos en niños/as y adolescentes con problemas crónicos de salud <sup>129-132</sup>.

## 5.2. LIMITACIONES DE LAS MEDIDAS DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

Por último, hay que tener en cuenta que existe una serie de limitaciones en las medidas de Calidad de Vida en la infancia y la adolescencia; podemos decir que la aplicación de los instrumentos de CVRS en la infancia y la adolescencia se enfrenta a algunos problemas metodológicos y prácticos.

También sería interesante profundizar en la elaboración de un modelo teórico capaz de captar los cambios en el desarrollo del niño/a o adolescente y en el conocimiento de los factores que influyen en la percepción de la CVRS durante la infancia y la adolescencia <sup>133</sup>. Estos hechos podrían explicar la variabilidad observada respecto a las dimensiones incluidas en los cuestionarios y a los diferentes rangos de edad.

Por otro lado se han evaluado las propiedades psicométricas en la mayoría de instrumentos, pero la sensibilidad a los cambios sólo se ha analizado en dos de ellos. Algunos presentan resultados en el límite de lo aceptable en cuanto a sus propiedades psicométricas y su capacidad para discriminar entre niños/as y adolescentes sanos y con diferentes problemas de salud <sup>134-135</sup>. En España sería recomendable la adaptación o creación de nuevos cuestionarios específicos para aquellas áreas donde todavía se carece de instrumentos de medida.

Además, el uso más generalizado de los instrumentos genéricos existentes permitiría mejorar su comparabilidad y conocer qué instrumentos tienen mejor rendimiento en los distintos ámbitos de aplicación. Es de esperar que en los próximos años los instrumentos de Calidad de Vida para niños/as y adolescentes desarrollados en la última década sean aplicados tanto en la práctica como en la investigación en ámbitos tales como el socioeducativo, el educativo, el poblacional, y el clínico, para valorar su utilidad en estos contextos.

Sin embargo, de manera generalizada en el caso de los niños y adolescentes, hay que tener en cuenta que las necesidades, aspiraciones e ideales relacionados con una vida de calidad varían en función de la etapa evolutiva; es decir que la percepción de satisfacción se ve influida por variables ligadas al desarrollo y al factor edad, por ello la evaluación de la Calidad de Vida no se puede plantear sin el análisis de los diferentes momentos del ciclo evolutivo (la infancia y la adolescencia) <sup>135</sup>. En la infancia y la adolescencia la mayoría de los estudios e investigaciones hacen referencia a las ciencias de la salud considerando, en función de la edad, la repercusión de enfermedades crónicas (asma, diabetes, etc.) en la satisfacción percibida con la vida.

También, se comparte el criterio de que la Calidad de Vida es un objetivo válido en la medicina <sup>113</sup>, pero también en la vida, por ello se considera que debe ser estudiada y valorada en el continuo salud-enfermedad, es decir, no solo asociada a enfermedades; enfoque que tradicionalmente se ha venido llevando a cabo. En este sentido, el presente trabajo ha puesto énfasis en un “continuo de salud-enfermedad” desde una perspectiva de evaluación de Calidad de Vida centrada en el propio sujeto, contrastando con la tendencia a efectuar la evaluación sólo a través de la información recibida de los adultos, como pueden ser padres, tutores, maestros o cuidadores, sin perjuicio de la relevancia que pueda tener la información recogida a través de estas fuentes <sup>113</sup>.

Igualmente, la evaluación de la Calidad de Vida se está llevando a cabo en planteamientos y programas innovadores como los de escuela inclusiva (“escuela para todos”), empleo con apoyo y vida con apoyo que estructuran los procesos para conseguir una sociedad inclusiva [M.A. Verdugo (INICO, Univ. Salamanca)] y una escuela que aborde los aspectos del proceso de inclusión educativa <sup>136</sup>, aportando a la institución escolar las condiciones necesarias para que

el alumno alcance ese grado de satisfacción y bienestar que requiere una vida de Calidad<sup>136</sup>, relacionando la Calidad de Vida con el paradigma de apoyos, la autodeterminación de la persona y la búsqueda de una vida de calidad <sup>136-138</sup>.

Por último, la medida de la Calidad de Vida en niños/as y adolescentes se encuentra en fase inicial de desarrollo y es de esperar que en los próximos años el ámbito de evaluación de la Calidad de Vida sea más amplio y su medición más efectiva en su aplicación y utilidad en la práctica clínica, educativa, de salud socioambiental y de salud pública.

Respecto a la infección por el VIH, cuyo estadio final es el SIDA, es conocida también por sus efectos personales y sociales, incide asimismo en los diferentes niveles del desarrollo del individuo: físico, psíquico, social y personal (espiritual), y por tanto en su Calidad de Vida, razón que exige el pleno compromiso del sistema educativo y de sus instituciones. Por este motivo, si la escuela no da una respuesta a todo cuanto se deriva de esta enfermedad, no cumplirá con la misión que la sociedad le ha encomendado, es decir, la implicación del sistema educativo en la educación sobre el SIDA<sup>137</sup>.

El colegio, como institución educativa, no puede estar al margen de ninguna de las dificultades que afectan al desarrollo de las personas y, en este sentido, cualquier contradicción social es también un problema pedagógico. Por esta razón, la institución escolar en su conjunto tiene aquí una responsabilidad formativa a la que no puede renunciar <sup>139</sup>. Sin embargo, no hay que olvidar las limitaciones impuestas por la propia realidad del problema del SIDA, independientemente de las carencias de la propia escuela. Temas como la sexualidad, la homosexualidad, contracepción y las drogas se presentan con facilidad para todo tipo de enfrentamientos en base a diferentes criterios morales o religiosos. Además los propios educadores no se encuentran a “gusto” a la hora de tratar las problemáticas relacionadas con el SIDA<sup>98</sup>, cuando precisamente en este campo hace falta, ante todo un mensaje claro y explícito. No puede ni debe descartarse, que el SIDA tiene relación con el sexo, la droga, la sangre y la muerte, aspectos considerados “tabú” dentro de nuestra sociedad, lo que dificulta una relación clara y abierta dentro de los centros educativos.

Es posible afirmar que dentro de la escuela aunque se pretende como meta final conseguir el pleno desarrollo del individuo, en la práctica su función queda muchas veces limitada a la transmisión de unos conocimientos socialmente valorados, orientados desde el poder establecido, mas dirigidos a la adaptación del sistema social que a la consecución de la autonomía personal. No obstante, hoy las instituciones educativas van tomando poco a poco conciencia de su responsabilidad ante el problema actual del SIDA. La constatación del enigma del SIDA incluso entre los propios alumnos y las peticiones de información de los mismos, las

presiones de los padres, la concienciación llevada a cabo por otros profesionales preocupados por el tema o la inquietud educativa de los propios maestros provocan que se busquen respuestas a dar por parte de la escuela tanto dentro como fuera de su recinto <sup>140</sup>.

Si se comprende la complejidad del SIDA, se entenderá también la necesidad de intervenciones adaptadas a los diferentes colectivos implicados en situaciones de riesgo. Si se valora la existencia de ciertos conjuntos de creencias o representaciones sociales diferenciados, se tendrán en cuenta diferentes objetivos y caminos para desarrollar una educación preventiva o terapéutica<sup>140-141</sup>. Se entiende así lo intrincado del hecho educativo, que exige por sí mismo una reflexión más profunda a la hora de plantear intervenciones concretas ante las diferentes situaciones relacionadas con la pandemia de nuestro siglo, el VIH/SIDA.





## *Objetivos*



El objetivo general de esta Memoria es determinar las posibles repercusiones que puede tener en la Calidad de Vida infantil la infección por el VIH en función de la sintomatología clínica y de los tratamientos antirretrovirales, teniendo en cuenta los factores socio-ambientales y el criterio de bienestar y satisfacción con la vida del propio niño VIH+, con la finalidad de elaborar orientaciones válidas que posibiliten la elaboración de programas educativos y de apoyo para los niños que ya están infectados por el VIH, por considerar a este colectivo uno de los más vulnerables y necesitados de estas ayudas y para que puedan enfrentarse a su situación personal de la forma más integradora posible.

## I. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1.** Determinar la tasa de prevalencia y la distribución geográfica en la Comunidad de Madrid de los niños infectados por el VIH, así como estudiar el perfil de la infección pediátrica por el VIH y realizar un análisis ecológico del contexto en dicha Comunidad.
- 2.** Conocer la adaptación del niño infectado por el VIH a la enfermedad y a los tratamientos antirretrovirales, analizando las implicaciones de la infección y los efectos adversos de los antirretrovirales en el desarrollo general y en la Calidad de Vida.
- 3.** Valorar el impacto de la infección pediátrica por el VIH en la Calidad de Vida mediante el análisis de las condiciones socio-ambientales y familiares y a través del criterio del propio niño infectado por el VIH, en sus dimensiones de salud, físicas, psicológicas, académicas y sociales.
- 4.** Identificar los elementos susceptibles de ser incluidos en un programa educativo de formación del profesorado y de intervención pedagógica con los alumnos infectados por el VIH, en el marco de una propuesta curricular que los contenga.



## *Metodología*



## I. ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO DEL VIH

### 1. ENFOQUE METODOLÓGICO

Para determinar la tasa de prevalencia y la distribución geográfica en la CM, estudiar el perfil de la infección pediátrica por el VIH y realizar un análisis ecológico del contexto en dicha Comunidad, se plantea un enfoque observacional retrospectivo de carácter longitudinal, combinando procedimientos cualitativos y cuantitativos.

#### 1.1. POBLACIÓN DE ESTUDIO

Para determinar el estudio epidemiológico, en cuanto al número de casos de TV de niños VIH+ en la CM, se procedió a la recogida de datos entre 1980 y 2008, menores de 18 años (n=346), atendidos en los centros hospitalarios de la CM: Hospital General Universitario "Gregorio Marañón", del Hospital Universitario "Doce de Octubre "; Hospital Universitario "La Paz "; Hospital Universitario "Carlos III "; Hospital Infantil Universitario "Niño Jesús "; Hospital Universitario "Príncipe de Asturias "; Hospital General de Móstoles, Hospital "Severo Ochoa "y Hospital Universitario de Getafe.

## 1.2. PERÍODO DE ESTUDIO

El estudio comprende el período del último cuarto de siglo (desde el comienzo de la epidemia en 1980) hasta diciembre del 2008. Se divide en 5 periodos (PC) sobre la base de la evolución del VIH en tratamientos antirretrovirales:

1. **1980-1989 para el PC1 (80-89)** (desde el 29 de enero de 1980 hasta el 31 de diciembre de 1989): niños infectados por el VIH no tratados porque la terapia antirretroviral no estaba disponible.
2. **1990-1993 para el PC2 (90-93)** (desde 1 de enero de 1990 hasta el 31 de diciembre de 1993): niños en monoterapia con un análogo de nucleósido inhibidor de la transcriptasa inversa (ITIAN). En este periodo más del 60% de los niños todavía no recibían ninguna terapia, tan solo un 25 % de los niños infectados recibieron el primer tratamiento disponible en monoterapia.
3. **1994-1996 para el PC3 (94-96)** (desde el 1 de enero de 1994 hasta el 31 de diciembre de 1996): periodo en el cual los niños comenzaban a recibir terapia combinada (TC) con dos ITIANs. Más del 40% de los niños seguían sin tratamiento antirretroviral y más del 35% se encontraban en monoterapia.
4. **1997-1998 para el PC4 (97-98)** (desde el 1 de enero de 1997 hasta el 31 de diciembre de 1998): periodo en el que se comenzó a administrar los tratamientos antirretrovirales de gran actividad (TARGA) consistente en una combinación de tres o más fármacos, (ITIANs, y/o IP, y/o ITINAN). En estas fechas se encontraban más del 50% de los niños en TARGA.
5. **1999-2008 para el PC5 (99-08)** (desde el 1 de enero de 1999 hasta el 31 de diciembre de 2008): periodo en el que más del 70% de los niños se encontraban en TARGA<sup>57-58,142</sup>.

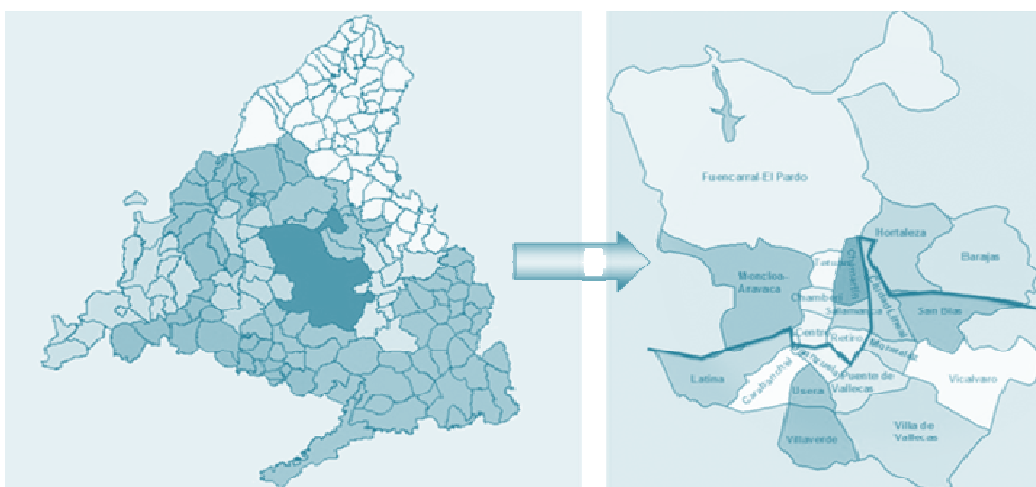
## 1.3. ÁREA DE ESTUDIO

La CM tiene una superficie de 8.030,1 km<sup>2</sup> y una población en 2007 de 6,008.183. Administrativamente, se divide en 179 municipios. Uno de ellos, el Ayuntamiento de Madrid, tiene una extensión de 605,8 km<sup>2</sup> y una población en 2007 de 3128600 habitantes<sup>143</sup>. Desde 1988, el Ayuntamiento de Madrid se componía de 18 distritos. Para llevar a cabo este análisis, nos hemos basado en los estudios realizados por Chueca Gotilla y colaboradores<sup>143-144</sup> que



destacó la presencia de un "eje social" dividiendo el Ayuntamiento de Madrid en un S-SE y la zona N-NO. Hemos estratificado el área de estudio como sigue: Zona Norte, incluyendo los distritos de: 1.Centro, 3.Retiro, 4.Salamanca, 5.Chamartín, 6.Tetuán, 7.Chamberí, 8.Fuencarral-El Pardo, 9.Moncloa-Aravaca, 16.Hortaleza, 21.Barajas; Zona Sur, incluyendo los distritos de: 2. Arganzuela, 10.Latina, 11.Carabanchel, 12. Usera, 13. Puente de Vallecas, 14. Moratalaz, 15. Ciudad Lineal, 17. Villaverde, 18. Villa de Vallecas, 19. Vicálvaro, 20. San Blas (figura 1).

**Figura 1:** Municipios de Comunidad Autónoma de Madrid y distritos del Ayuntamiento de Madrid dividido por un "eje social" basado en los estudios realizados por Chueca Gotilla y colaboradores



## 1.4. MÉTODOS

### 1.4.1. El análisis geográfico

Se describe la distribución geográfica de la epidemia del VIH por TV, en el municipio de Madrid. El análisis geoespacial se realizó utilizando ArcView Sistemas de Información Geográfica (SIG), versión 3.1.

### 1.4.2. Fuentes de los datos

---

Toda la base cartográfica fue proporcionada por el Instituto de Estadística de la CM; los datos de la población fueron ofrecidos por el Instituto de Estadística de la CM y el Ayuntamiento de Madrid. En particular, los datos fueron recogidos del censo, del "Padrón Municipal de Habitantes", del Instituto de Salud CARLOS III, Centro Nacional de Epidemiología (actualización a 30 de junio de 2008, Informe Semestral nº1, Año 2008), Ministerio de Sanidad y Consumo, Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA, situación del SIDA y el VIH en la CM 2003-2007 (15 de marzo de 2008), Informe elaborado por la Sección de Programas Especiales del Servicio de Epidemiología del Instituto de Salud Pública de la CM. Mortalidad por VIH/SIDA en España año 2006, evolución 1981-2006; Enero 2009 (Secretaría del Plan Nacional sobre el sida. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo). La direcciones de las personas infectados por el VIH fueron recogidas de su historial médico y organizada en una base de datos ubicada en el Laboratorio de Inmuno-Biología Molecular, Hospital General Universitario "Gregorio Marañón", Madrid.

## 1.5. VARIABLES

### 1. Características ecológicas de los niños infectados por el VIH en la comunidad demadrid:

- 1.1. Vía de contagio de la infección infantil
- 1.2. Condiciones sociodemográficas
- 1.3. Número de casos de VIH/SIDA en la CM

### 2. Características maternas y variables relacionadas con la transmisión vertical:

- 2.1. Características maternas de la infección por el VIH
- 2.2. La profilaxis en la prevención de la TV

### 3. Distribución geográfica de la prevalencia del VIH infantil por transmisión vertical:

Con el fin de estudiar las características demográficas y socioeconómicas de la población pediátrica que vive en diferentes distritos de la CM, hemos incorporado variables referentes a las características de los padres:

a) **La nacionalidad** de los no españoles para describir la distribución geográfica de los inmigrantes.

b) **El nivel educativo** se refirió a la más alta titulación académica declarada por el habitante. En particular, se decidió analizar la distribución espacial del porcentaje de analfabetos que incluyen personas mayores de 9 años de edad incapaz de leer y escribir y las personas que, aun sabiendo leer y escribir, no han logrado ningún título académico. Los datos de 2006 a nivel de distrito no estaban disponibles. Los datos relativos a la actividad económica se refieren a la población de más de 15 años de edad.

c) **Índice de paro:** En el "Anuario Estadístico" de la ciudad de Madrid la población se clasifica en activos o inactivos (jubilados, estudiantes, discapacitados, amas de casa, otros). La población activa, incluido el personal militar, se subdivide en trabajadores o desempleados. Se decidió dividir por sexo el porcentaje de personas desempleadas para calcular el total de la población activa. Los datos de 2008 a nivel de distrito no estaban disponibles.

d) **La situación económica** de la población se evaluó mediante un índice anual de la renta per cápita calculado por el Instituto de Estadística de la CM. Los datos a nivel de distrito no estaban disponibles para el período anterior a 1996 y posterior a 2003.

e) Además, en el "Anuario Estadístico" la población está clasificada en la población "de derecho" y la población "de hecho", la primera incluye a todos los residentes presentes y ausentes, mientras que la segunda incluye a los presentes y los residentes en tránsito. Todos los resultados presentados en este documento hacen referencia a la primera categoría.

## 1.6. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

En el análisis descriptivo geográfico, se determinó la magnitud de los cambios demográficos y socio-económicos y las diferencias a nivel de distrito así como la referencia geográfica al número de casos de VIH pediátrico, representado de manera espacial mediante la elaboración de mapas utilizando como soporte informático Arc View GIS 3.1. También se realizó un análisis bivariado para evaluar la asociación entre las características demográficas y socioeconómicas de la población de los diferentes distritos de Madrid y la distribución espacial de la epidemia del VIH por TV.

La prevalencia de la pandemia del VIH por TV se calculó por 10.000 habitantes. En cuanto a los análisis ecológicos, se realizó la correlación no-paramétrica de la prueba estadística de Rho de Spearman para analizar la correlación entre la prevalencia de los casos de VIH, la TV y el porcentaje de cada una de las cinco variables que se refieren a las características demográficas y socio-económicas de la población de la CM. Para este estudio hemos utilizado el software estadístico SPSS versión 14.

I

## I. ESTUDIO DEL IMPACTO DEL VIH EN LA CALIDAD DE VIDA INFANTIL

### 1. ENFOQUE METODOLÓGICO

Para establecer el nivel de Calidad de Vida infantil en función del impacto del VIH, se planteó un enfoque prospectivo de carácter transversal en una muestra de pacientes pediátricos infectados por el VIH, combinando procedimientos cualitativos y cuantitativos. La Memoria sigue una metodología sistémica, con un planteamiento observacional y multicéntrico en el análisis de casos.

#### 1.1. SUJETOS DE ESTUDIO

El estudio se realizó con 101 niños de los cuales 71 estaban infectados por el VIH y 34 eran niños no VIH y que no manifiestaban ninguna patología relevante; forman el grupo control en la valoración de la Calidad de Vida, como valor poblacional de referencia que ha permitido establecer criterios para interpretar las puntuaciones.

Los niños estudiados tenían edades comprendidas entre los 5 y 14 años de edad. El estudio se realizó de acuerdo a la declaración de Helsinki, el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Oviedo, 1997). Igualmente se siguió la normativa sobre protección de datos de carácter personal que exige la legislación española (Ley Orgánica 15/1999) y aprobado por el Comité de Ética de los Hospitales involucrados. En todos los casos, hubo consentimiento informado de los padres o representantes legales para la realización del estudio.

## 1.2. ÁREA DE ESTUDIO

Los niños VIH+ se reclutaron en tres hospitales terciarios de la CM: Hospital General Universitario “Gregorio Marañón”, Hospital Universitario “La Paz” y Hospital “Carlos III” de Madrid; encontrándose estos niños VIH+ en seguimiento, en los hospitales de referencia, desde su nacimiento hasta el 30 de diciembre del 2008.

**Hospital General Universitario "Gregorio Marañón"**, Secciones de Inmuno-Pediatría y Sección de enfermedades Infecciosas Pediátricas. Es el hospital cabecera del Área Sanitaria 1 (Sur-Este) con una extensión de 1.142 km<sup>2</sup>, que está formada por 29 zonas básicas de salud, agrupadas en 4 distritos sanitarios: Arganda, Moratalaz, Retiro y Vallecas.

**Hospital Universitario "La Paz" y Hospital "Carlos III"**, Servicios de Pediatría. El Hospital "Carlos III" es uno de los hospitales que conforman el Área Sanitaria 5 (Norte), junto con el Hospital Universitario “La Paz”, que actúa como hospital cabecera en dicha área de salud. El Área Sanitaria 5 tiene una superficie de 2.662 Km<sup>2</sup>, es la más extensa de la Comunidad de Madrid; ocupa la tercera parte de su territorio y alberga el 12,3% de la población regional. Está formada por cuatro distritos sanitarios: Alcobendas, Colmenar Viejo, Tetuán y Fuencarral, que se desagregan en 34 zonas básicas de salud. Estos cuatro distritos comprenden 66 municipios más dos distritos municipales de la capital. Se trata, pues, de un área muy heterogénea, con zonas pertenecientes a todos los ámbitos geográficos de la Comunidad.

## 1.3. MÉTODOS

### 1.3.1. Técnicas de laboratorio

---

#### 1.3.1.1. Procesamiento de las muestras

---

##### Sangre periférica

Las muestras de sangre se obtuvieron por venopunción de los pacientes en tubo de vidrio seco con anticoagulante EDTA (VACUTAINER) para la obtención de suero y se mantuvieron a

temperatura ambiente. Las muestras se procesaron durante la primera hora siguiente a la extracción.

#### Extracción y procesamiento del suero

Las muestras de sangre se centrifugaron durante 10 minutos a 1200 g. Una vez obtenido el suero, éste se congeló inmediatamente para su conservación a  $-70^{\circ}$  C.

#### Extracción y procesamiento del plasma y de las células mononucleares de sangre periférica

La sangre se depositó en tubos de 10 ml, con Ficoll-Hypaque (Pharmacia, Uppsala, Suecia). Los tubos se centrifugaron a 800 g durante 30 minutos a  $24^{\circ}$  C y tras ello se recogió el plasma, que se congeló directamente a  $-70^{\circ}$  C y la banda correspondiente a las CMSP, las cuales se lavaron con medio (RPMI) 1.640 (Seromed, Biochrom) y finalmente se resuspendieron en medio de cultivo RPMI suplementado con suero fetal de ternera previamente testado (FCS) (Seromed, Biochrom), L-glutamina 2mM (Flow), 50 U/ml de penicilina (Flow) y 50 U/ml de estreptomina (Flow).

### **1.3.2. Cuantificación de RNA viral**

---

La cuantificación del RNA viral se realizó por transcripción inversa y reacción en cadena de la polimerasa (Rt-PCR). El análisis se realizó en el plasma procedente de los niños utilizando un ensayo comercial (Amplicor-HIV Monitor<sup>TM</sup> Test, Roche Diagnostic System), aprobado por la Federal Drug Administration (FDA) para monitorización de carga viral en Mayo de 1996<sup>145</sup>.

### **1.3.3. Citometría de flujo**

---

#### Cuantificación de linfocitos TCD4+ Y TCD8+ en sangre total

Las células T en sangre periférica fueron cuantificadas por inmunofluorescencia directa, empleando anticuerpos monoclonales de la serie T. La adquisición se llevó a cabo en un citómetro FACScan (Becton-Dickinson, San José C.A., EE.UU.)<sup>146</sup>, utilizando el programa de adquisición Lysis II (Becton-Dickinson, San José C.A., EE.UU.) dentro de las dos horas siguientes a la tinción de las células.

#### Cuantificación de subpoblaciones de linfocitos T CD4+ y T CD8+

Se realizó el análisis de las subpoblaciones de células T por citometría de flujo, aplicando la técnica de marcaje en tres colores en sangre total, lisado y lavado. La adquisición se llevó a cabo en un citómetro FACScan (Becton-Dickinson) utilizando el programa de adquisición Lysis II (Becton-Dickinson) dentro de las dos horas siguientes a la tinción de las células. Los parámetros óptimos para la adquisición (sensibilidad del detector, amplificación del detector, compensación) se determinaron empleando el reactivo Calibrite (Becton-Dickinson) y el programa AutoComp (Becton-Dickinson) de forma periódica. Se adquirieron 5000 eventos introduciendo una puerta de adquisición para linfocitos T CD4+ y otra para CD8+. Dicha puerta se definió usando los parámetros de baja complejidad y alta expresión de CD4 o CD8<sup>147</sup>. El análisis de los datos se realizó con el programa de análisis Lysis II (Becton-Dickinson). Se utilizaron los controles isotópicos adecuados (IgG1-FITC; IgG1-PE) para valorar la tinción inespecífica, la cual se sustrajo del resto de los resultados.

### 1.4. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA

#### 1.4.1. Entrevista-semiestructurada

---

**a.** Entrevistas semi-estructurada con el profesor/tutor de 30 niños sanos no infectados por el VIH, y 30 padres de niños sanos no infectados por el VIH, con la finalidad de profundizar en el conocimiento de los sujetos sanos, su rendimiento escolar y la Calidad de Vida. En las entrevistas semi-estructuradas se utiliza como guía temática el formulario de recogida de datos socio-familiares (descrito en el epígrafe 2.4.3.).

**b.** Entrevista semi-estructurada con los médicos especialistas en pediatría del hospital H.G.U. Gregorio Marañón responsables del Servicio de enfermedades Infecciosas Infantil e Inmunopediatría, asistente social y enfermera de la consulta de enfermedades Infecciosas (Infantil); médicos especialistas en pediatría del hospital Carlos III y enfermera de la planta de enfermedades infecciosas (Infantil) y médicos especialistas en pediatría del hospital de la Paz, enfermera de la consulta de enfermedades Infecciosas (Infantil) y enfermera de la planta de enfermedades infecciosas (Infantil). En las entrevistas semi-estructuradas se utiliza como guía temática el formulario de recogida de datos socio-familiares y registro de datos clínicos y ecológicos de niños VIH+ (descrito en el epígrafe 2.4.3.).



- Técnicas proyectivas (historia de vida, autonarraciones, etc.) (recogidas en las historias clínicas de los niños VIH+).

Las entrevistas se llevaron a cabo mediante preguntas abiertas dirigidas a obtener respuestas de carácter espontáneo donde el informante responde con sus propias palabras y preguntas de control.

#### 1.4.2. Análisis de documentos oficiales

---

En el caso de los niños sanos no infectados por el VIH, se procede al análisis de las actas, documento oficial del centro y a los datos registrados en la solicitud de matrícula.

En el caso de los niños VIH+, se procede al análisis de las historias clínicas, documentos oficiales de los centros sanitarios de referencia, donde se recogen datos relativos a los pacientes pediátricos y sus antecedentes familiares.

#### 1.4.3. Cuestionario de Calidad de Vida infantil percibida

---

Para la evaluación de la percepción de Calidad de Vida de los niños se optó por el cuestionario de autorrelato “Versión española del perfil de salud infantil” (Child Health and Illness Profile [CHIP-CE]), dado que es uno de los primeros instrumentos genéricos adaptados para su uso en niños y adolescentes en España y presenta adecuados coeficientes de fiabilidad, tanto en términos de consistencia interna como de estabilidad test- retest, también presenta adecuados niveles de validez de contenido, de criterio y de constructo. Por otro lado las preguntas son breves, fáciles de entender y de responder, vienen ejemplificadas por dibujos explicativos y están adaptadas adecuadamente a las edades de los niños que lo van a cumplimentar <sup>148-150</sup>.

**Cuestionario “Versión española del perfil de salud infantil” (Child Health and Illness Profile [CHIP-CE]):** Este es un instrumento genérico que mide la Calidad de Vida percibida de niños/as de 6-11/12 años, desarrollado en Estados Unidos, capaz de captar las dimensiones más relevantes de la Calidad de Vida infantil, de manera que es posible obtener una medida de Calidad de Vida percibida desde los 6 hasta los 12 años, incluyendo como elemento básico el punto de vista del propio niño. En el CHIP-CE, el estado de salud infantil percibida se define como la habilidad para participar en actividades, apropiadas a la edad, tanto físicas como psicológicas y sociales. El CHIP-CE es una de las pocas medidas de salud percibida que incluyen

en su modelo, además de aspectos físicos, psicológicos o sociales, factores académicos, factores protectores y de riesgo para futuros estados de salud. La versión infantil del CHIP-CE/CRF consta de 44 ítems agrupados en 5 dimensiones de salud (Satisfacción, Bienestar, Resistencia, Riesgos y Funciones) que a su vez incluyen las siguientes subdimensiones:

- I. Satisfacción: satisfacción con la salud y autoestima
- II. Bienestar: bienestar físico, bienestar emocional y limitación de actividad
- III. Resistencia: participación familiar, actividad física y resolución de problemas
- IV. Riesgos: riesgo individual y amenazas a logros
- V. Funciones: rendimiento académico y relaciones con pares
- VI. 4 preguntas sociodemográficas: sexo, edad, curso e ítem práctico.

De las 44 preguntas, 27 se refieren a un periodo recordatorio de 4 semanas. Cada ítem incluye dos figuras en los extremos de las categorías de respuesta indicando mayor o menor grado de lo que se quiere medir. Las figuras se diseñaron para facilitar la comprensión del contenido de las preguntas por parte de los niños y para que se identificasen con niños/as su propia edad.

**Puntuación e interpretación:** Las preguntas del CHIP-CE/CRF presentan 5 opciones de respuesta (p.ej.: nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre o siempre) que se puntúan de 1 a 5. En el caso del CHIPCE/CRF, los ítems se agrupan en dimensiones. La puntuación para cada dimensión se genera a partir de la media de los ítems y luego éstas se agrupan en dimensiones (media de las subdimensiones). Sólo es posible generar una dimensión o subdimensión si los niños/as contestan al menos al 70% de los ítems. Las subdimensiones y dimensiones se puntúan en sentido positivo de la salud y, por lo tanto, las puntuaciones más altas indican más Satisfacción, más Bienestar, más Resistencia, menos Riesgos, menos Enfermedades y mejor Función.

Para obtener las puntuaciones de los cuestionarios se utilizó el listado de variables del CHIP-CE/CRF en formato *SPSS* así como la sintaxis para crear las dimensiones crudas y estandarizadas, posteriormente se aplicó el algoritmo de cálculo para generar las puntuaciones mediante el software estadístico *SPSS 11.0*, adaptado de manera específica para el análisis de las variables del cuestionario CHIP-CE/CRF por BiblioPRO [(Biblioteca Virtual de Instrumentos de Resultados Percibidos por los Pacientes. BiblioPRO es una página web desarrollada por la Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios del Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM-IMAS) en el marco de la Red IRYSS (Red de investigación cooperativa para la

*Investigación en Resultados de Salud y Servicios Sanitarios). Financiada por el Instituto de Salud Carlos III (G03/202). [www.redirys.net](http://www.redirys.net)].*

#### 1.4.4.1. Recogida de datos

---

Con el objeto de registrar los datos para su posterior estudio analítico se desarrollan los siguientes formularios <sup>151</sup>.

## 1. REGISTRO DE DATOS SOCIO-ECÓMICOS FAMILIARES

FORMULARIO							
DATOS FAMILIARES				Fecha de recogida de datos:			
CÓDIGO IDENTIFICATIVO:							
ESTRUCTURA FAMILIAR: NUCLEO DE CONVIVENCIA							
Nº de integrantes de la unidad familiar (describir):							
Un solo progenitor al cuidado del hijo(s) menor (es)						SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Hogar en reconstrucción múltiple (Cambio de dos o mas parejas)						SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Menores al cuidado de abuelos o tutores (No hay padres en el hogar)						SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Menores al cuidado de instituciones						SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
La pareja no son los padres biológicos						SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
ASPECTOS SOCIO-ECONOMICOS FAMILIARES							
PADRE	Biológico	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	Adoptivo	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
	Edad:			Nivel de estudios:			
	Nacionalidad:						
	Ingresos netos anuales superiores a 6.326,86 euros					SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
	Actividad laboral que desarrolla:						
	○ Activo por cuenta propia				SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
	○ Activo por cuenta ajena				SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
	○ En paro con subsidio				SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
	○ En paro sin subsidio				SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
	○ Inactivo, jubilado				SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
○ Inactivo, estudiante				SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>		
○ Inactivo, por incapacidad				SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>		
MADRE	Biológica	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	Adoptiva	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
	Edad:			Nivel de estudios:			
	Nacionalidad:						
	Ingresos netos anuales superiores a 6.326,86 euros					SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
	Actividad laboral que desarrolla:						
	○ Activo por cuenta propia				SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
	○ Activo por cuenta ajena				SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
	○ En paro con subsidio				SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
	○ En paro sin subsidio				SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
	○ Inactivo, jubilado				SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
○ Inactivo, estudiante				SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>		
○ Inactivo, por incapacidad				SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>		

CUIDADOR O TUTOR	Abuelo(s), tíos, otros (describir):			
	Edad:		Nivel de estudios:	
	Nacionalidad:			
	Ingresos netos anuales superiores a 6.326,86 euros		SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
	Actividad laboral que desarrolla:			
	○ Activo por cuenta propia		SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
	○ Activo por cuenta ajena		SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
	○ En paro con subsidio		SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
	○ En paro sin subsidio		SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
	○ Inactivo, jubilado		SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
○ Inactivo, estudiante		SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
○ Inactivo, por incapacidad		SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
Vivienda familiar		En propiedad	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
		Alquilada	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
		Cedida o prestada	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Existencia de déficit de alguno de los servicios de la vivienda (agua, sanitarios, electricidad):				
Relaciones de la familia con el entorno (aislamiento social)				
			SI	NO
Mantiene relación con otros familiares				
Mantiene relación con algún tipo de amigos				
Mantiene relación con los vecinos				
Mantiene relación con otras personas o asociaciones				
Algún miembro fuera del núcleo familiar sabe la infección que padece				
Obtención de recursos				
Apoyo de otros familiares fuera del núcleo		SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
Apoyo comunitario (vecinos, organizaciones, instituciones):				

2. REGISTRO DE DATOS CLÍNICOS Y ECOLÓGICOS PACIENTES PEDIÁTRICOS VIH+<sub>s</sub>

FORMULARIO									
DATOS DEL NIÑO					Fecha de recogida de datos:				
CÓDIGO IDENTIFICATIVO:									
Edad						Sexo (V/H)			
Curso Escolar:				Ha repetido algún curso		SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>
Esta informado de la infección:						SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>
DATOS CLINICOS									
Otros familiares vivos afectados				Padre		<input type="checkbox"/>			
				Madre		<input type="checkbox"/>			
				Hermano (s)		<input type="checkbox"/>			
				No hay		<input type="checkbox"/>			
INGRESOS HOSPITALARIOS									
Fecha de ingreso		Patología					Fecha de alta		
VALORACIÓN DE ESTADIO CLÍNICO/INMUNOLÓGICO									
ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS									
Adherencia al tratamiento			Alta	<input type="checkbox"/>	Media	<input type="checkbox"/>	Baja	<input type="checkbox"/>	
Presencia de efectos adversos con la medicación					SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>	
SÍNTOMAS REFERIDOS:									
Astenia	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>	Anorexia	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>
Nauseas	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>	Sudoración	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>
Mialgias	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>	Cefaleas	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>
Odinofagia	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>	Tos	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>
Lipodistrofia	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>	Irritabilidad	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>
Talla	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>	Peso	SI	<input type="checkbox"/>	NO	<input type="checkbox"/>
Otros síntomas (especificar):									
PARÁMETROS DE SEGUIMIENTO Y EVOLUCIÓN									
Parámetros inmunológicos				CD4 (%)					
Parámetros virológicos				Carga Viral (cop/ml)					
ENFERMEDADES COMORBIDAS:									
ALTERACIONES		Desarrollo Mental ( ↑, ↓, ⇒ )							
		Desarrollo Motor ( ↑, ↓, ⇒ )							
TIPO DE APOYOS (Psicólogo, logopeda, etc., describir):									

## 1.5. VARIABLES

### 1.5.1. VARIABLES OBJETIVAS DE CALIDAD DE VIDA INFANTIL

---

#### a) Aspectos ecológicos referidos a características personales de los niños infectados por el VIH

- Estructura familiar en la que están inmersos
- Situación de orfandad, si la hubiera
- Situación escolar (en este estudio se considera como bajo rendimiento escolar el hecho de que un sujeto haya tenido que repetir al menos un curso en la historia de su etapa educativa, adoptando el criterio del autor Riquelme (2001) que considera el fracaso escolar como el retraso global o parcial superior a dos años en la adquisición de los aprendizajes escolares).
- Situación de aislamiento social
- Si están informados del diagnóstico de la infección
- Valoración de los apoyos recibidos

#### b) Aspectos relativos a la situación económica-social de la familia

- Estado civil de los padres
- Nacionalidad
- Nivel académico (para la medición de la clase social y cultural se utilizaron los indicadores aconsejados por el grupo de trabajo de la Sociedad Española de Epidemiología: Clasificación de ocupaciones de 2004 [CNO-04], nivel de estudios según la escala empleada por el Departamento de Estadística de la CM).
- Actividad laboral y categoría socio profesional (establecida según **Real Decreto 2064/1995, de 22 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento General sobre cotización y liquidación de otros derechos de la Seguridad Social. Artículo 26.** Bases por categorías. Para la clasificación se utilizó el porcentaje de trabajadores no cualificados sobre el total de la población ocupada, según criterio establecido por la Sociedad Española de Epidemiología: Clasificación de ocupaciones de 2004 [CNO-04]).
- Nivel de ingresos: Para establecer el nivel económico de las familias en el caso de esta investigación, se hace referencia al **grado de pobreza «relativa»**, basada en términos comparativos con el niveles de vida medios de la población de referencia y consiste en

la exclusión de la participación de un determinado nivel de vida para el que se requiere un nivel de renta mínimo, para ello se adopta el porcentaje de la renta media de la población total. Según la escala empleada por el Departamento de Estadística de la CM, el nivel anual de ingresos brutos según datos del Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM 2006) donde se indica que la cuantía recogida por ley de Presupuestos Generales del Estado para el año 2008: **IPREM anual: 6.326,86 euros (IPREM mensual: 527,24 euros)**, siendo sustituida la referencia al salario mínimo interprofesional por la referencia al IPREM en aplicación en el Real Decreto-Ley 3/2004, de 25 de junio y nivel de renta disponible bruta de los hogares (per cápita) según el Instituto Nacional de Estadística (Contabilidad Regional de España. Base 2000 Serie 2000-2008, siendo el año 2008 estimación provisional).

IPREM: Este indicador se utiliza a partir del año 2006 como referencia del nivel de renta que sirve para determinar la cuantía de determinadas prestaciones o para acceder a determinados beneficios, prestaciones o servicios públicos. A la espera de la publicación del Real Decreto que lo regula, se indica la cuantía recogida en la Ley de Presupuestos Generales del Estado para el año 2009: IPREM diario: **17,57 euros**; IPREM mensual: **527,24 euros**; IPREM anual: **6.326,86 euros**. En los supuestos en que la referencia al salario mínimo interprofesional ha sido sustituida por la referencia al IPREM en aplicación de lo establecido en el Real Decreto-Ley 3/2004, de 25 de junio, la cuantía anual del IPREM será de **7.381,33 euros** cuando las correspondientes normas se refieran al salario mínimo interprofesional en cómputo anual, salvo que expresamente excluyeran las pagas extraordinarias; en este caso, la cuantía será de **6.326,86 euros**. Para definir el umbral o límite de pobreza se utiliza la definición facilitada por la **Comunidad Económica Europea**: Se consideran pobres a las familias con ingresos inferiores a la mitad de la renta media de la población de cada país.

- Valoración de apoyos y/o ayudas sociales

### c) Aspectos clínicos

- Estado inmunológico analizando los valores de linfocitos TCD4+ y TCD8+
- Estado virológico, cuantificando la carga viral
- Ingresos hospitalarios a causa del VIH, en su historia clínica
- Adherencia terapéutica
- Efectos adversos a los tratamientos
- Comorbilidad (término médico, acuñado por A. R. Fenstein en 1970<sup>152</sup> y que se refiere la presencia de uno o más trastornos producidos por el efecto de una enfermedad o enfermedades en un paciente cuya enfermedad primaria es otra distinta)<sup>54, 153</sup>.



### 1.5.2. VARIABLES SUBJETIVAS DE CALIDAD DE VIDA INFANTIL

---

#### Cuestionario “Versión española del perfil de salud infantil” (Child Health and Illness Profile [CHIP-CE

##### Dimensiones:

- A. Satisfacción
- B. Bienestar
- C. Resistencia
- D. Riesgos
- E. Funciones

##### Subdimensiones estudiadas:

- a) Satisfacción y percepción de salud
- b) Satisfacción y bienestar físico
- c) Bienestar emocional
  - c. 1. Nerviosismo
  - c. 2. Preocupación
- d) Autoestima
- e) Imagen corporal
- f) Autoconcepto académico
- g) Concentración
- h) Conductas de amenaza a logros
- i) Conductas de riesgo individual
- j) Percepción de relaciones sociales

## 1.6. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

### 1.6.1. PROCESAMIENTO DE LOS DATOS

---

Los valores de linfocitos T CD4+ y T CD8+ se expresaron en porcentaje y en valores absolutos, células/mm<sup>3</sup>. La CV se transformó en log<sub>10</sub> para normalizar su distribución.

## 1.6.2. TABLAS DE CONTINGENCIA

---

La prueba ji-cuadrado de Pearson mide la asociación entre dos variables cualitativas o categóricas. Se contrasta si ambas variables son o no independientes. El test exacto de Fisher es una variante de la prueba ji-cuadrado de Pearson y es una alternativa cuando el tamaño muestral es pequeño<sup>154</sup>.

## 1.6.3. PRUEBAS PARAMÉTRICAS

---

### 1.6.3.1. Coeficiente de correlación lineal de Pearson ( $r$ )

---

Este coeficiente permite estudiar la fuerza de asociación lineal entre dos variables. Dicha fuerza será nula (asociación lineal inexistente) si  $r=0$ , aumentando a medida que el valor de  $r$  se aproxima a 1 o a -1. El signo del coeficiente  $r$  indica el sentido de la asociación, siendo directa cuando el signo es positivo e inversa cuando es negativo<sup>155</sup>.

### 1.6.3.2. Análisis de la varianza.

---

La comparación de las medias de cada variable en los distintos grupos estudiados se efectuó mediante el análisis de la varianza (ANOVA). Este análisis estudia la variabilidad entre los grupos y dentro de los grupos. La F Snedecor detectará si las medias de al menos un grupo difiere del resto<sup>156</sup>.

El análisis de la varianza exige el cumplimiento de una serie de condiciones para poder ser aplicada: La variable ha de seguir una distribución normal en los grupos estudiados y las varianzas han de ser homogéneas entre los grupos. La normalidad de cada una de las variables se comprobó previamente mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov; la homogeneidad de las varianzas se comprobó mediante la prueba de Levene.

### 1.6.3.3. Regresión logística

---

Es una técnica multivariante adecuada si la variable dependiente es dicotómica, pudiendo ser las variables independientes de cualquier naturaleza (dicotómica, ordinal, continua o nominal).

El exponencial de los coeficientes de la regresión logística, pueden ser directamente interpretados como *odds ratios*.

#### 1.6.4. PRUEBAS NO PARAMÉTRICAS

---

Las pruebas estadísticas no paramétricas se aplicaron cuando la muestra fue pequeña o la distribución de los datos en la población fue libre (los datos no procedían de poblaciones normales y con igualdad de varianzas) <sup>157</sup>.

##### 1.6.4.1. “H” de Kruskal-Wallis

---

Análogo no paramétrico del análisis de varianza de un factor. Contrasta si varias muestras independientes proceden de la misma población. Esta prueba estadística compara diferencias a nivel global entre los distintos grupos estudiados. Cuando las diferencias fueron significativas, se utilizó la prueba “U” de Mann-Whitney para comprobar cuáles eran los grupos que diferían significativamente.

##### 1.6.4.2. “U” de Mann-Whitney

---

Contrasta si dos muestras de dos subpoblaciones tienen la misma distribución. Las observaciones de ambos grupos se combinan y clasifican con respecto al rango promedio asignado en caso de producirse empates. Si la posición de las poblaciones es idéntica, deberán mezclarse aleatoriamente los rangos en ambas muestras.

##### 1.6.4.3. Análisis de correlación de Spearman

---

Variante del coeficiente de correlación de Pearson. Es una medida de asociación que se calcula a partir de la asignación de rangos a los valores ordenados. Dicha asociación será nula si  $R_h=0$ , aumentando a medida que el valor de  $R_h$  se aproxima a 1 ó a -1. El signo del coeficiente “ $R_h$ ” indica el sentido de la asociación, siendo directa cuando el signo es positivo e inversa cuando es negativo.



## *Resultados*



En coherencia con la aproximación metodológica utilizada, se presenta en primer lugar los resultados del estudio epidemiológico, en segundo lugar el análisis de la Calidad de Vida y en tercer lugar las relaciones entre las distintas variables que definen tanto el carácter objetivo de la Calidad de Vida como el carácter subjetivo de los niños infectados por el VIH en la CM.

## I. ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO

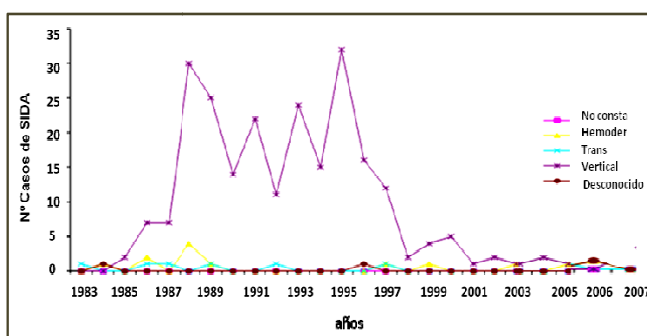
Los resultados se han organizado en tres apartados: *análisis ecológico del contexto* de la población pediátrica infectada por el VIH, *perfil materno* y *distribución geográfica de la prevalencia del VIH pediátrico* en la CM.

### 1. ANÁLISIS ECOLÓGICO

Desde 1982, fecha en que se diagnosticó el primer caso de SIDA pediátrico en España, el número de casos de VIH/SIDA en niños, registrados en la CM ha sido de 501, de los cuales 485 (95,3%) se infectaron por TV, 17 casos por recepción de transfusiones y hemoderivados (antes de 1996) y 2 casos en los que no se ha llegado a determinar la vía de infección (figura 1).

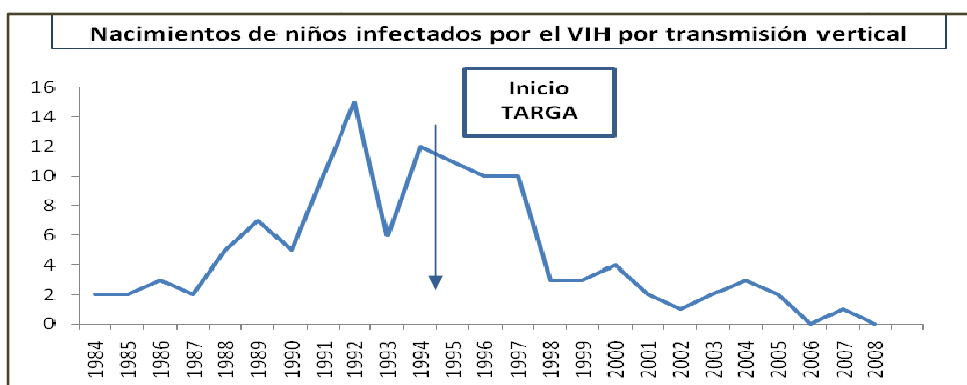
**Figura 1: Casos de VIH pediátrico en la CM según año de diagnóstico y vía de transmisión**

Hemoder: receptores de hemoderivados; Trans: receptores de transfusiones sanguíneas;  
Vertical: hijos de madres infectadas; Desc/NC: no se menciona la vía de transmisión



La TV fue realmente alta en los primeros años de la epidemia, pero disminuyó de forma significativa después de 1996, debido principalmente a la utilización de antirretrovirales, primero en monoterapia, seguida de la biterapia y de las terapias combinadas con más de dos fármacos (TARGA). De tal forma que las tasas de TV disminuyeron de un 30,0%-20,0% en los inicios a un 14,8% en los años 1996-1997 y a un 2,7% en el periodo 1998-2005. Durante los años 2006-2008 se registraron menos de un 2% de niños diagnosticados de VIH por TV en la CM (figura 2).

**Figura 2: Relación por años de los nacimientos de niños VIH+ por transmisión vertical**



Correlaciones entre la transmisión vertical y TARGA  
Prueba estadística Rho de Spearman. \*Nivel de significación 0,05 (bilateral)

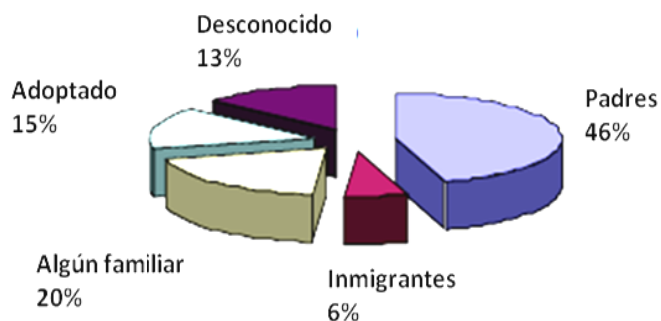
De los 501 niños infectados por el VIH, 346 vivían en el área de estudio (71,3%), 56 (11,5%) vivían fuera de ella y 83 no pudieron ser evaluados porque no se disponía de datos.

De los 261 niños que constituyen la cohorte pediátrica de la CM, se comprobó que 118 (46%) vivían con sus padres biológicos: 89 en hogares nucleares (con el padre y la madre biológicos), 29 en familia monoparental, 21 con su madre biológica y 8 con su padre biológico. La razón fue, o bien que uno de los padres había fallecido como consecuencia de la enfermedad, la cual ha vivido el niño, o bien porque se habían separado. También se observó que 52 niños (20%) vivían con algún familiar directo, como los abuelos maternos o paternos o con sus tíos, debido a que los padres no tenían recursos económicos, a que la familia se había desestructurado como consecuencia de una separación, al fallecimiento de uno o de ambos padres o a la continuada adicción a las drogas de uno o ambos progenitores. Por otro lado, se observó que 16 niños (6%) procedían de familias inmigrantes. Finalmente 40 niños (15%) vivían en régimen



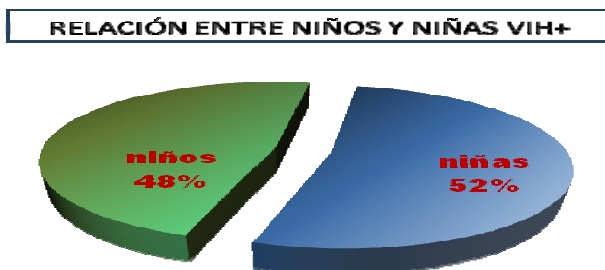
de adopción y 16 niños se encontraban en colegios de acogida de la CM. A 31 de diciembre del 2008 se comprobó que 48 niños habían perdido a su madre como consecuencia de la infección, desconociéndose el dato de 35 niños (Figura 3).

*Figura 3: Análisis ecológico de los niños VIH+ infectados por TV en la CM*



En el seguimiento de la infección pediátrica en la CM, se observó que las niñas eran más representativas que los varones; a finales del 2008 de 250 niños en seguimiento el 52,4% eran niñas (figura 4). Además, la media de edad de la población pediátrica, aumentó durante el seguimiento y a finales del año 2008 el 25% (62) de los niños registrados, eran mayores de 15 años.

*Figura 4: Análisis de la proporción de niños y niñas VIH+ en la CM*



Cuando se analizaron los resultados del registro de la CM de niños infectados por el VIH o que habían desarrollado sida, el número de casos acumulados de niños infectados por el VIH durante CP5 (1999-2009) fue de 231 (tabla 1) y el número de casos acumulados de niños con SIDA durante el mismo periodo fue de 102 (tabla 2), el mayor número de casos registrado desde el año 1996.

**Tabla 1: Niños infectados por el VIH en la Comunidad de Madrid, por periodo de tratamientos.**

NIÑOS VIH+					
Características	PC1 (80-89)	PC2 (90-93)	PC3 (94-96)	PC4 (97-98)	PC5 (99-09)
Nº. de casos acumulados de niños infectados por el HIV	131	232	260	226	231
Edad, años (mediana, QI)		3.2(1.1-4.8)	4.1(1.8-6.9)	5.1(2.8-8.2)	6.8(3.9-9.9)
Sexo, ratio (nº. niñas)	0.9 (85)	1.1 (157)	1.1 (180)	1.2 (162)	1.2 (180)

División del estudio en 5 periodos de calendario (PC) sobre la base de la evolución del VIH-1 en función de la aplicación de los tratamientos. Desde 29/01/1980 a 1989 (PC1): niños no tratados, porque la terapia antirretroviral no estaba disponible; 1990 - 1993 (PC2): el nivel de atención de la monoterapia con zidovudina; 1994 - 1996 (PC3): los niños estaban recibiendo doble terapia NRTI; 1997 - 1998 (PC4): el tratamiento antirretroviral HAART fue regido por una combinación de tres o más drogas.

**Tabla 2: Casos de SIDA infantil acumulados en la CM**

NIÑOS CON SIDA					
PERIODO	PC1 (80-89)	PC2 (90-93)	PC3 (94-96)	PC4 (97-98)	PC5 (99-09)
1980-1989	131	117	94	72	69
1990-1993		115	100	78	76
1994-1996			66	56	53
1997-1998				20	19
1999-2009					14
Nº. de niños en estadio clínico C (CDC) en 2008		36	49	58	102

División del estudio en 5 periodos de calendario (PC) sobre la base de la evolución del VIH-1 en función de la aplicación de los tratamientos. Desde 29/01/1980 a 1989 (PC1): niños no tratados, porque la terapia antirretroviral no estaba disponible; 1990 - 1993 (PC2): el nivel de atención de la monoterapia con zidovudina; 1994 - 1996 (PC3): los niños estaban recibiendo doble terapia NRTI; 1997 - 1998 (PC4): el tratamiento antirretroviral TARGA fue regido por una combinación de tres o más antirretrovirales. Los niños incluidos en los PC en el que se cambió el tratamiento antirretroviral fueron estudiados tantas veces como cambiaron el tratamiento

Del total de niños infectados por TV por el VIH, el 8,6% desarrollaron en algún momento una o más enfermedades indicativas de SIDA y el 5,8% fallecieron (el 5,0% con diagnóstico de SIDA, el 0,2% infectado por el VIH y el 0.6% en estadio de asintomático, por causas no relacionadas

con la infección VIH). El 9,6% se perdieron en el seguimiento y el 1,6% trasladaron su domicilio fuera de la CM (0,5% diagnosticados de SIDA, 0,5% infectados sin SIDA) (tabla 1 y 2).

## 2. PERFIL MATERNO EN LA TRANSMISIÓN VERTICAL

Respecto a las características de las madres de los niños infectados por el VIH por TV, y según los datos recogidos de los hospitales de la CM, se observó que durante los primeros años de la epidemia de los 2.685 niños nacidos con anticuerpos anti-VIH, el 58,6% de las madres de estos niños eran o habían sido UDVP, el 26,8% se infectaron por transmisión heterosexual (HTX) y en el 14,2% el grupo de transmisión materno se desconocía o no constaba. Desde el año 2002 las madres infectadas por transmisión HTX superaron en número absoluto a las madres usuarias o ex-usuarias UDVP (tabla 3).

Entre 2001 y 2008 se notificaron 604 casos de niños nacidos con anticuerpos anti-VIH, en el 13% la madre era inmigrante. El 92,4% de éstas se habían infectado por transmisión HTX, sin embargo del total de las madres españolas, tan sólo el 37,8% se infectaron por transmisión HTX, ( $p=0,001$ ). De los 604 niños, con anticuerpos anti-VIH y con madres españolas, se infectaron por el virus el 1,7% mientras que de los 79 niños con madres inmigrantes se infectaron por el VIH el 5,1% ( $p=0,056$ ) (tabla 3).

Durante los periodos 2006-2008 se registraron 3 casos de niños infectados por el VIH por TV. En uno de los casos el padre era extranjero (no inmigrante) y la madre de nacionalidad española, ambos no pertenecían a ningún grupo de riesgo y habiendo cumplido la madre el protocolo de embarazo en el que se recomienda el test serológico para VIH en el primer trimestre, el virus no fue detectado (probablemente por encontrarse la madre en fase de primo-infección). El niño y la madre se diagnosticaron como infectados por el VIH en el año 2009, motivo por el que no figuró entre los registros de nacimiento de niños infectados por TV en el año 2008. En el segundo de los casos la madre era inmigrante y a pesar de haber recibido el tratamiento adecuado a su situación de infección por el VIH, el niño nació infectado debido posiblemente a que se trataba de un virus multirresistente a los antirretrovirales prescritos. Finalmente en el tercer caso la madre también era de origen inmigrante y acudió al hospital de referencia en el momento del parto. El niño se infectó, aunque la madre recibió tratamiento

antirretroviral intraparto. En los tres casos la vía de contagio de la madre fue por transmisión HTX (tabla 3).

Durante los periodos 2006-2008 se registraron 3 casos de niños infectados por el VIH por TV. En uno de los casos el padre era extranjero (no inmigrante) y la madre de nacionalidad española, ambos no pertenecían a ningún grupo de riesgo y habiendo cumplido la madre el protocolo de embarazo en el que se recomienda el test serológico para VIH en el primer trimestre, el virus no fue detectado (probablemente por encontrarse la madre en fase de primo-infección). El niño y la madre se diagnosticaron como infectados por el VIH en el año 2009, motivo por el que no figuró entre los registros de nacimiento de niños infectados por TV en el año 2008. En el segundo de los casos la madre era inmigrante y a pesar de haber recibido el tratamiento adecuado a su situación de infección por el VIH, el niño nació infectado debido posiblemente a que se trataba de un virus multirresistente a los antirretrovirales prescritos. Finalmente en el tercer caso la madre también era de origen inmigrante y acudió al hospital de referencia en el momento del parto. El niño se infectó, aunque la madre recibió tratamiento antirretroviral intraparto. En los tres casos la vía de contagio de la madre fue por transmisión HTX (tabla 3).

*Tabla 3: Características del grupo de transmisión materno*

	2001		2003		2005		2007		2008		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>TOTAL</b>	<b>139</b>		<b>106</b>		<b>125</b>		<b>111</b>		<b>123</b>		<b>604</b>	
<b>Grupo de transmisión materno:</b>												
UDVP <sup>1</sup>	60	43,2	37	34,9	51	40,8	36	32,4	26	21,1	210	34,8
HTX <sup>2</sup>	59	42,4	57	53,8	51	40,8	54	48,6	50	40,7	271	44,9
Otros/NC <sup>3</sup>	20	14,4	12	11,3	23	18,4	21	18,9	47	38,2	123	20,4
<b>Madre Inmigrante</b>	<b>6</b>	<b>4,3</b>	<b>20</b>	<b>18,9</b>	<b>15</b>	<b>12,0</b>	<b>14</b>	<b>12,6</b>	<b>24</b>	<b>19,5</b>	<b>79</b>	<b>13,1</b>

\* Variables relacionadas con la transmisión vertical del VIH durante el periodo 2001-2008

(1) UDVP: usuarios o ex - usuarios de drogas por vía parenteral (incluye a los homosexuales UDVP)

(2) HTX: heterosexual

(3) Otros/NC: otros o no consta

Las madres que se habían infectado por el uso de drogas por vía parenteral recibieron con más frecuencia profilaxis prenatal, intraparto y profilaxis neonatal que las infectadas por vía heterosexual (90,5%, 92,9% y 97,1% respectivamente las UDVP y 92,9%, 86,3% y 92,6% las

HTX); las madres en las que no constaba la vía de transmisión fueron las que recibieron con menor frecuencia profilaxis. El 79,4% de las madres inmigrantes recibieron profilaxis prenatal frente al 92,8% de las españolas (tabla 4).

De los 604 niños con anticuerpos anti-VIH que nacieron entre (2001-2008), el 77,1% recibieron profilaxis prenatal, el 5% profilaxis intraparto y neonatal y el 6,1% profilaxis neonatal. El 0,8% no recibieron profilaxis de ningún tipo y en el 11,0% de los casos se desconocían los datos relativos a la profilaxis; de los 123 niños nacidos en el año 2008, el 42,3% de las madres conocían su infección previamente al embarazo y el 20,3% no. De las 25 mujeres que no conocían su situación de infección previa, el 56% eran inmigrantes y el 84% se habían infectados por transmisión HTX; al 68% de ellas (17/25) se les diagnosticó la infección durante el embarazo y recibieron profilaxis prenatal, intraparto y neonatal; al 24% (6/25) se les diagnosticó en el parto no pudiendo recibir profilaxis prenatal pero sí intraparto y/o neonatal, una no realizó profilaxis en ningún momento y de otra se desconocen estos datos (tabla 4).

**Tabla 4: Relación de la profilaxis recibida en la transmisión vertical**

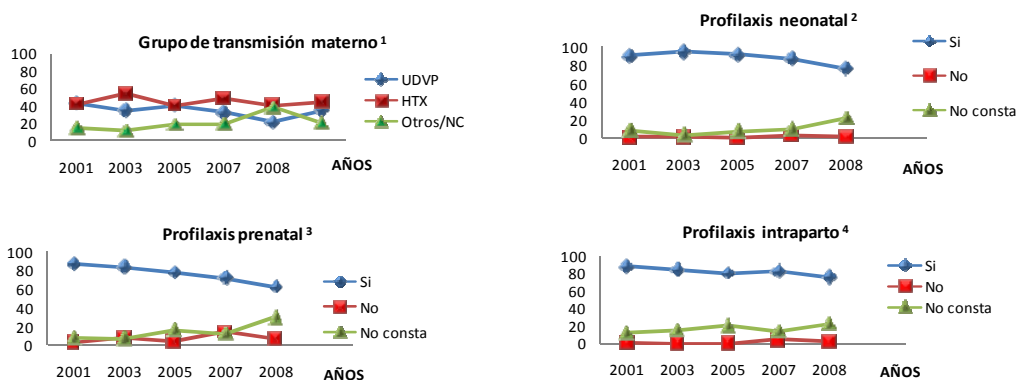
	2001		2003		2005		2007		2008		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>TOTAL (nacimientos)</b>	<b>139</b>		<b>106</b>		<b>125</b>		<b>111</b>		<b>123</b>		<b>604</b>	
<b>Profilaxis antirretroviral</b>												
<b>Prenatal</b>												
Si	122	87,8	89	84,0	98	78,4	80	72,1	77	62,6	466	77,2
No	5	3,6	9	8,5	6	4,8	17	15,3	9	7,3	46	7,6
No consta	12	8,6	8	7,5	21	16,8	14	12,6	37	30,1	92	15,2
<b>Intraparto</b>												
Si	122	87,8	90	84,1	100	80,0	91	82,0	93	75,6	496	82,1
No	1	0,7	-	-	-	-	5	4,5	3	2,4	9	1,5
No consta	16	11,5	16	15,0	25	20,0	15	13,5	27	22,0	99	16,4
<b>Neonatal</b>												
Si	126	90,6	101	95,3	115	92,0	97	87,4	94	76,4	533	88,2
No	1	0,7	1	0,9	-	-	3	2,7	2	1,6	7	1,2
No consta	12	8,6	4	3,8	10	8,0	11	9,9	27	22,0	64	10,6
<b>Niños infectados</b>	<b>4</b>	<b>2,9</b>	<b>1</b>	<b>0,9</b>	<b>2</b>	<b>1,6</b>	<b>4</b>	<b>3,6</b>	<b>2</b>	<b>1,7</b>	<b>13</b>	<b>2,2</b>

Relación en porcentajes de las variables referidas a la transmisión vertical del VIH durante el periodo 2001-2008

La tasa de TV fue más alta entre mujeres inmigrantes que entre españolas (6,2% vs 2,3%,  $p=0,049$ ), también se observó mayor tasa de transmisión entre mujeres infectadas por

transmisión HTX que entre las UDVP y entre aquellas en las que no constaba el grupo de transmisión (4,6%, 1,5% y 1,1% respectivamente,  $p= 0,014$ ) (figura 5).

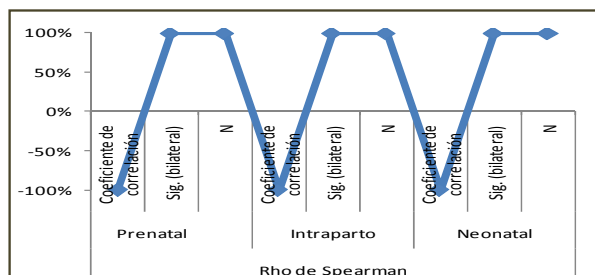
**Figura 5: Perfil materno de transmisión vertical y profilaxis en la transmisión vertical**



1. Análisis en porcentaje de las variables de las características maternas en la transmisión vertical.
2. Análisis en porcentaje de la variable de profilaxis neonatal.
3. Análisis en porcentaje de la variable de profilaxis prenatal.
4. Análisis en porcentaje de la variable de profilaxis intraparto.

Se realizó un análisis multivariante en el que se utilizó el análisis de regresión logística con las variables descritas en la figura 5 incluyendo una de profilaxis, y se comprobó que la tasa de infección estaba relacionada de forma significativa con el año de nacimiento y la realización de profilaxis durante el embarazo, intraparto y durante el periodo neonatal (figura 6).

**Figura 6: Relación entre la profilaxis y la transmisión vertical**



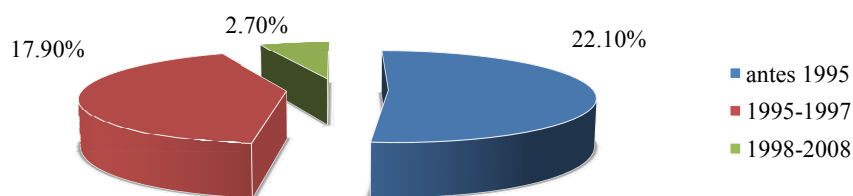
Correlaciones no paramétricas de Rho de Spearman. Nivel de significación 0,05 (bilateral)

Otro dato a destacar es que de las mujeres infectadas por el VIH que tuvieron un hijo entre 2001 y 2008, el 66% fue por cesárea programada y en el 84% de los casos la infección por VIH fue asintomática en el momento del parto.

Del análisis de los resultados se infiere una relación directa entre la disminución significativa del número de nacimientos de niños infectados por el VIH y la profilaxis con los tratamientos farmacológicos actuales, disminuyendo las tasas de transmisión vertical de un 22,1% (IC95%: 19,7 – 24,3%) antes de 1995 a un 17,9% (IC95%: 13,6 – 23,1%) entre 1995 y 1997 y a un 2,7 (IC 95%: 1,7 – 3,9%) en el periodo 1998-2008 (figura 7).

*Figura 7: Relación de niños infectados en función de la profilaxis con los tratamientos actuales*

**PORCENTAJE DE INFECCIONES POR TRANSMISIÓN VERTICAL EN FUNCIÓN DE LA PROFILAXIS**



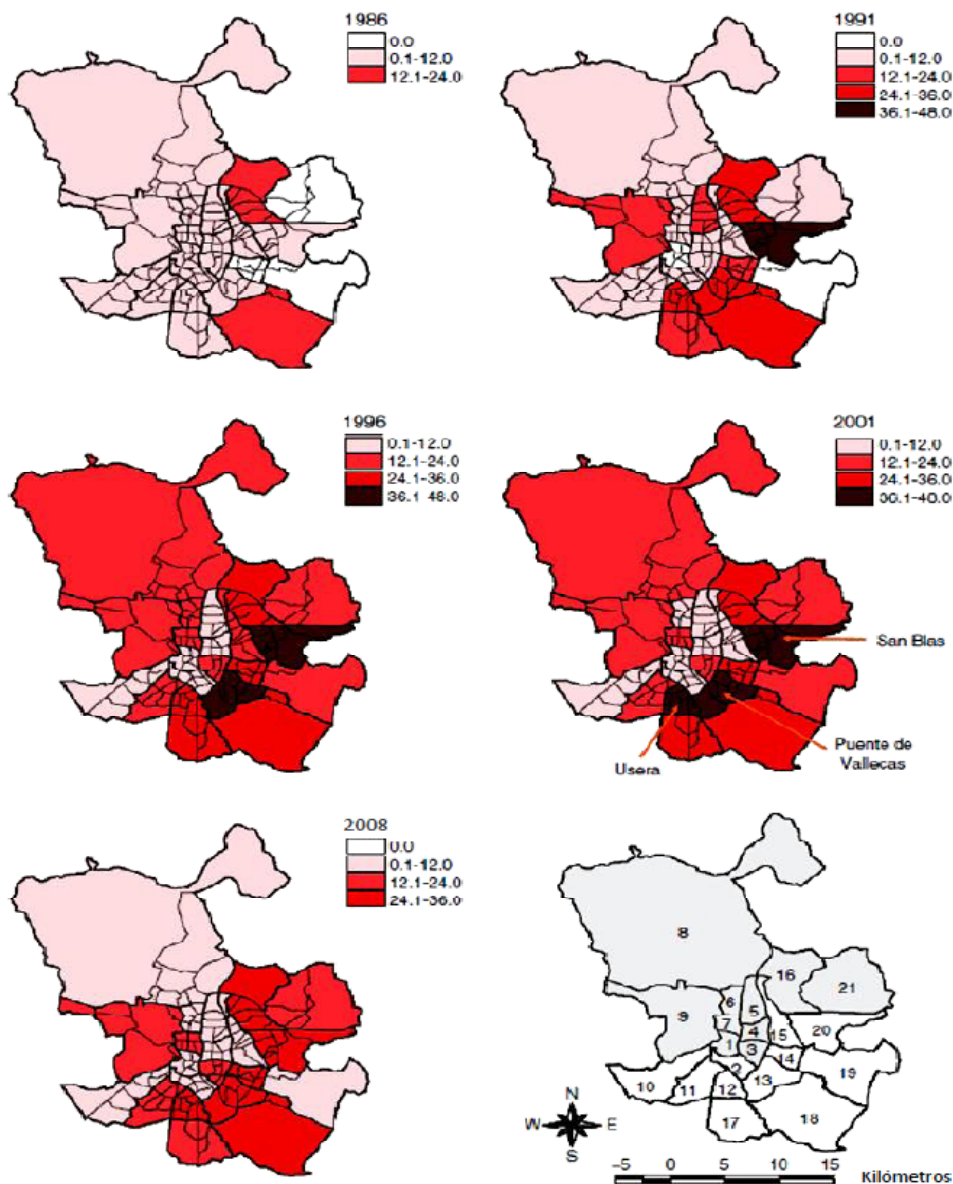
### **3. DISTRIBUCIÓN GEOGRÁFICA DE LA PREVALENCIA DEL VIH PEDIÁTRICO POR TRANSMISIÓN VERTICAL Y ANÁLISIS DEL CONTEXTO**

Para la realización de este estudio se dispuso de datos relativos a 224 niños sobre un total de 235 niños nacidos en la CM entre los años 1982 y 2008 (datos se recogidos del registro del Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III).

Del análisis de los resultados obtenidos respecto a la prevalencia de la infección por el VIH por TV y su distribución geográfica, se observó que durante 1986 la mayor parte de los casos de VIH por TV se registraron en los distritos de Vallecas y Hortaleza, que registraron un índice de prevalencia de (1.6-3.0%) y, en menor medida en los distritos de Barajas, Vicálvaro y Moratalaz en la zona Sur, observando una prevalencia de (0.1-1.5%). En 1991 se observó un aumento de los nacimientos de niños VIH+ por TV tanto en la zona Norte de la ciudad en el distrito de Hortaleza (3.1-4.5%), como en el Sur: Usera y Puente de Vallecas de (3.1-4.5%) y San Blas de (4.6-6.0%). Esta parte de la ciudad siguió siendo la más afectada por la epidemia en 1996, con la excepción de los distritos de Chamberí y Hortaleza donde se registró un ligero descenso (1,6-3,0%). En 2001, los distritos meridionales de Usera, Puente de Vallecas y San Blas siguieron siendo los más afectados por la epidemia (4.6-6.0%), mientras que en el Norte la prevalencia siguió siendo similar a los años anteriores. En el año 2008, último año de la encuesta realizada en esta Memoria, se observó una disminución general de la prevalencia del VIH por TV. No obstante se observa que los distritos más afectados por la epidemia siguieron siendo en la zona Sur: Usera, Puente de Vallecas, Villa de Vallecas, Moratalaz y San Blas, y en la zona Norte, el distrito de Hortaleza con una prevalencia estimada entre (3.1-4.5%) (Figura 8).



Figura 8: Mapa de la prevalencia del VIH en niños infectados por TV en la CM



La prevalencia se calculó por cada 100.000 madres con edades comprendidas entre 15 y 49 años. Las líneas representan las divisiones entre los diferentes distritos. Los distritos correspondientes a la zona Norte es como sigue Área (en gris): 1, Centro; 3, Retiro; 4, Salamanca; 5, Chamartín; 6, Tetuán; 7, Chamberí; 8, Fuencarral-El Pardo; 9, Moncloa-Aravaca; 16, Hortaleza; 21, Barajas. En la zona Sur (Área blanca): 2, Arganzuela; 10, Latina; 11, Carabanchel; 12, Usera; 13, Puente de Vallecas; 14, Moratalaz; 15, Ciudad Lineal; 17, Villaverde; 18, Villa de Vallecas; 19, Vicálvaro; 20, San Blas. El eje de división entre las áreas Norte y Sur, se tomó de la documentación sobre cartografía realizado por Chueca y cols.

Respecto al estudio de la población se pudo comprobar que el porcentaje de inmigrantes en el municipio de Madrid aumentó rápidamente durante el período 1996-2003. Hasta 1996 era menor del 2%, en el 2001 alcanzó el 6,6% y sólo dos años más tarde era casi dos veces mayor (13,6% en 2003). En los dos últimos años ha seguido este aumento de población inmigrante, aunque no en porcentajes tan elevados como en los años anteriores, alcanzando el 15,8% en el año 2008. Hasta el año 2001, los inmigrantes se concentraban más en la zona norte de la ciudad en comparación con los distritos de la zona sur, mientras que en los últimos años esta tendencia ha ido cambiando observando en el año 2008 una media de porcentaje de 16,1% en la zona Sur frente a 14,5% en la zona Norte. Por otro lado se observó una correlación estadísticamente significativa entre el porcentaje de inmigrantes y la prevalencia del VIH por TV en los años 1996 ( $\rho = -0,544$ ,  $P = 0,011$ ) y 2001 ( $\rho = -0,543$ ,  $P = 0,011$ ).

También se comprobó que había disminuido considerablemente el porcentaje de personas sin estudios desde 1980, disminuyendo a la mitad en el curso de este estudio. En el año 2008 el área sur de la ciudad registró mayor porcentaje de casos de personas que no sobrepasaban los estudios de primaria en comparación con la zona norte (el 38,4% frente al 28,0% respectivamente en 1986 y el 15% frente al 7,8% en el 2008), lo que a su vez indica una distribución del nivel de educación diferente entre las zonas norte y sur de la CM. Así mismo, se observó una correlación positiva entre la prevalencia del VIH por TV y el porcentaje de personas sin estudios ( $p=0,523$ ;  $p=0,015$  en 1996 y  $p=0,635$ ;  $p=0,002$  en 2008).

Respecto a la situación laboral se observó un porcentaje significativo entre las mujeres sin empleo respecto a la situación laboral de los hombres siendo mayor esta desigualdad en las áreas del sur respecto a la zona norte. Estos datos indicaban que la prevalencia del VIH por TV estaba asociada positivamente con el porcentaje de desempleo en el caso de las mujeres en 1996 ( $p=0,54$ ;  $p=0,012$ ) y en el año 2008 ( $p=0,63$ ;  $p=0,002$ ). No se han llevado a cabo observaciones ni correlaciones en el caso de los hombres.

En cuanto al análisis de la “*renta per capita*” el estudio se realizó hasta el año 2000 (no disponiendo de datos más actualizados por parte de la CM), observando que el índice de ingresos anuales en el área sur en 1996 fue de 84,68% mientras que en la zona norte ascendía al 116,8%; en el año 2000 los ingreso anuales “*per capita*” 80,2% en la zona sur y 123,3% en la zona norte, existiendo una correlación negativa entre los ingresos anuales y la prevalencia del VIH por TV en 1996 ( $p = -0,582$ ;  $p = -0,006$ ) y en el año 2000 ( $p = -0,558$ ;  $p = -0,009$ ), siendo en el área sur las zonas urbanas más representativas los distritos de Usera, Puente de Vallecas y San Blas en comparación con el distrito de Salamanca en la zona norte donde la prevalencia del VIH por TV fue la más baja registrada (tabla 5).

En resumen se observó un incremento generalizado en la prevalencia del VIH por TV en 1991, registrándose los índices más altos en la zona sur-sureste. Esta parte de la ciudad continuó siendo la más afectada por la epidemia entre 1996 y 2001. En el año 2008 se apreció un ligero descenso generalizado en la prevalencia de la infección, sin embargo los distritos situados en la zona sur-sureste continuaron siendo los más afectados, coincidiendo con los distritos más desfavorecidos y de renta más baja (tabla 5).

Tabla 5: Análisis ecológico de la prevalencia del VIH por transmisión vertical

(a)		(b)		(c)		(d)	
Densidad población inmigrante		Nivel de estudios		Empleo femenino		Nivel económico	
Años	N (%)	Años	N (%)	Años	N (%)	Años	N (%)
1996	31.939(1,08)	1996	796.984/29,46	1996	75.501(20,4)	1996	--
1991	54.615(1,81)	1991	901.227(33,05)	1991	110.062(26,6)	1991	--
1996	49.661(1,79)	1996	277.701(10,56)	1996	94.903(18,8)	1996	9.916(€)
2001	197.945(6,64)	2001	304.755(12,01)	2001	137.008(25,7)	2001	12.768(€)
2008	508.141(15,8)	2008	--	2008	97.827(14,5)	2008	--

Correlaciones del análisis ecológico: (a) porcentaje de inmigrantes y correlación del análisis en el 2001, (b) porcentaje de personas sin estudios y correlación del análisis en el 2001, (c) porcentaje de mujeres desempleadas y correlación del análisis en el 2001, (d) porcentaje de ingresos y correlación del análisis en el 2000. Cada punto representa un distrito, los cuadrados negros representan distritos del área Norte y los puntos redondos blancos representan los distritos del área Sur. Se ha empleado la prueba estadística Rho de Spearman, valor de significación 0,05 (bilateral)



## II. ESTUDIO DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS VIH+

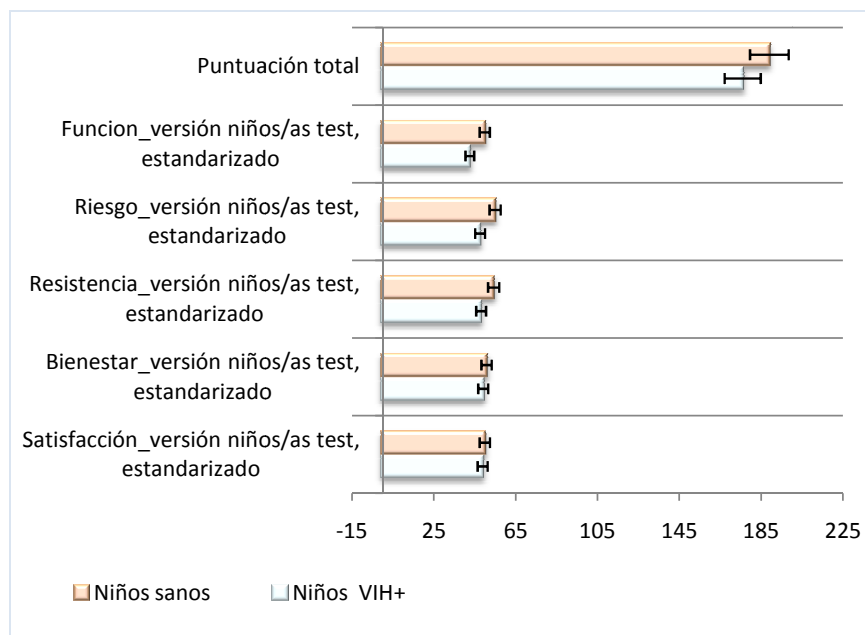
### 1. ESTUDIO DE FACTORES SUBJETIVOS

Los resultados se han organizado en tres apartados: factores subjetivos indicativos de la satisfacción con las condiciones de vida, factores objetivos indicadores de Calidad de Vida infantil, relaciones existentes entre los factores subjetivos y objetivos y su correlación con el rendimiento escolar.

Para el estudio de las variables subjetivas de la Calidad de Vida infantil se realizó un análisis cuantitativo, utilizando el cuestionario CHIP-CE en 105 sujetos de los cuales 71 eran niños VIH+ y 34 eran niños sanos que no padecían ninguna patología relevante.

En relación con las puntuaciones obtenidas del cuestionario CHIP-CE/CRF, no se observaron diferencias significativas respecto a la percepción de la Calidad de Vida en las dimensiones de satisfacción y bienestar entre los niños VIH+ ( $\bar{x}$  =48,82, DT=10,07) ( $\bar{x}$  =49,09, DT=8,83) y los niños sanos ( $\bar{x}$  =49,86, DT=8,64) ( $\bar{x}$  =50,74, DT=10,59), respectivamente. Sin embargo, se observaron diferencias significativas en la dimensión de resistencia ( $p=0,027$ ) siendo las puntuaciones más bajas en los niños VIH+ ( $\bar{x}$  =48,08, DT=13,12) que en los niños sanos ( $\bar{x}$  =54,17, DT=11,66); en la dimensión de riesgos ( $p=0,39$ ) fueron también significativamente más bajas en los niños VIH+ ( $\bar{x}$  =47,56, DT=9,79) que en los niños sanos ( $\bar{x}$  =52,17, DT=10,96) y lo mismo ocurrió respecto a la dimensión funciones ( $p=0,001$ ) donde la media de las puntuaciones de los niños VIH+ ( $\bar{x}$  =42,53, DT=10,54) fue inferior que la de los niños sanos ( $\bar{x}$  =49,85, DT=9,25). Respecto a la satisfacción general con las condiciones de vida los niños VIH+ manifestaron mayor insatisfacción ( $\bar{x}$  =176, DT=21) que los niños sanos ( $\bar{x}$  =189, DT=19) siendo las diferencias significativas ( $p=0,039$ ) (figura 9).

Figura 9: Puntuaciones de las dimensiones del cuestionario Chip-CE estandarizadas



Correlaciones no paramétricas, prueba estadística de T de Studens

\* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

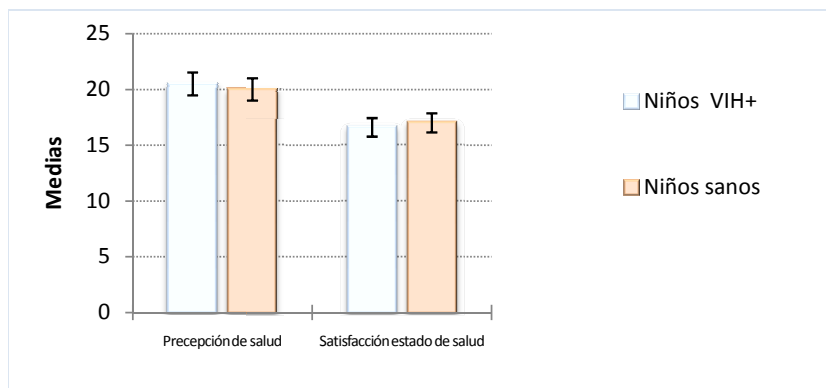
### 1.1. SUBDIMENSIONES DEL CUESTIONARIO CHIP-CE/CRF

Los resultados del cuestionario Chip-CE/CRF, también se analizaron teniendo en cuenta los perfiles de salud <sup>134, 150, 158</sup>. Este método está basado en una aproximación empírica (clusters) y conceptual (teórica), que permite combinar las puntuaciones de las cinco dimensiones del Chip-CE/CRF a la vez, describiendo patrones similares de salud que sean mutuamente excluyentes a partir de subdimensiones recogidas en las cinco dimensiones ya expuestas (5=siempre; 4=casi siempre; 3=algunas veces; 2=casi nunca; 1=nunca).

Se observó que no había diferencias significativas en la puntuación media para percepción de **bienestar y satisfacción con el estado de salud** entre los niños VIH+ ( 20,5, DT=3,3) ( 16,6, DT=2,5) y los niños sanos ( 20, DT=2,8) ( 16,8, DT=2,6) respectivamente, con un intervalo de frecuencia estándar de 20,32,7 y 16,68 para la percepción del estado de salud y

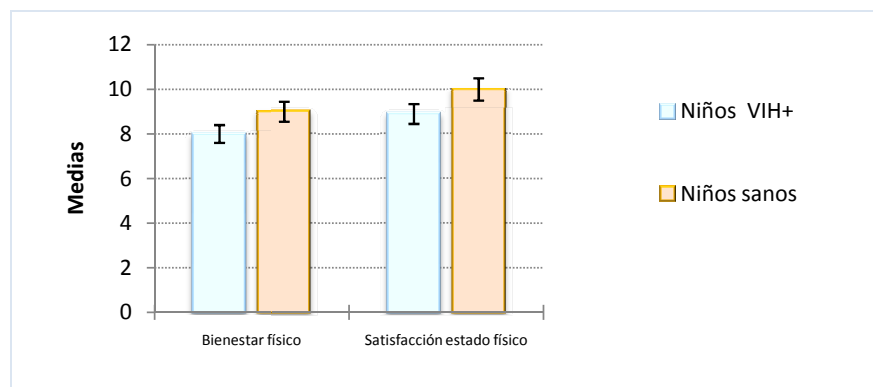
satisfacción con la salud (5=siempre; 4=casi siempre; 3=algunas veces; 2=casi nunca; 1=nunca) (figura 10).

**Figura 10: Percepción de bienestar y satisfacción con el estado de salud**



Respecto al **bienestar físico y satisfacción con el estado físico**, tampoco se encontraron diferencias significativas pero se observó una tendencia en las puntuaciones medias más bajas en el caso de los niños VIH+ ( 8, DT=6,6) ( 8,9, DT=1,5) que en los niños sanos ( 9, DT=1,9) ( 10, DT=1,7), con un intervalo de frecuencia estándar de 8,07 y 8,89, respectivamente (donde 5=siempre; 4=casi siempre; 3=algunas veces; 2=casi nunca; 1=nunca) (figura 11).

**Figura 11: Percepción de bienestar y satisfacción con el estado físico**

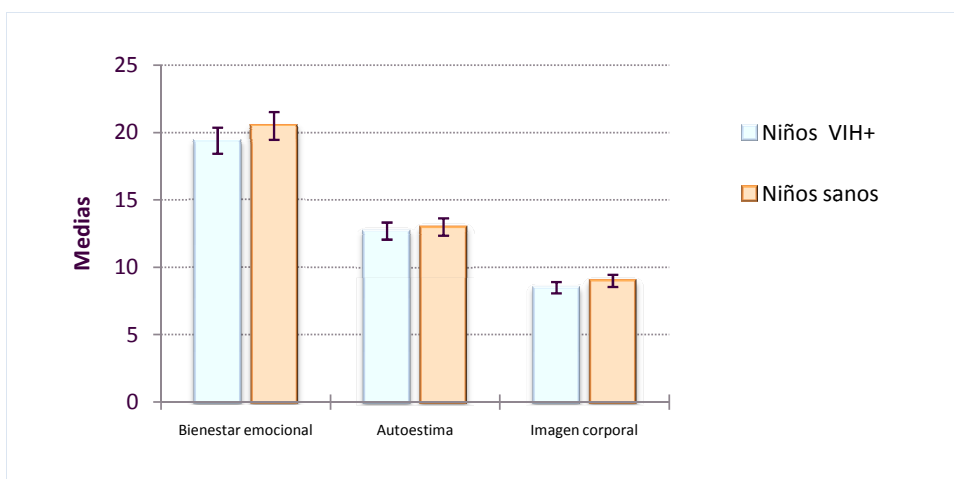


Los resultados relativos a la subdimensión de **bienestar emocional** indicaron un valor más bajo en las puntuaciones medias de los niños VIH+ ( 19,4, DT=3,2) que en los niños sanos ( 20,5, DT=4,0) con un intervalo de frecuencia estándar de 19,56 (figura 12). (5=siempre; 4=casi siempre; 3=algunas veces; 2=casi nunca; 1=nunca).

En el análisis de la variable de **autoestima** no se encontraron diferencias significativas. Los niños VIH+ obtuvieron unas puntuaciones medias de 12,7 (DT=1,9) y los niños sanos de 13 (DT=1,7), con un intervalo de frecuencia estándar de 12,76 (figura 12). (5=siempre; 4=casi siempre; 3=algunas veces; 2=casi nunca; 1=nunca).

Tampoco se observaron diferencias significativas en la percepción de la **imagen corporal**, siendo las puntuaciones medias de 8,5 (DT=1,6) en el caso de los niños VIH+ y de 9 (DT=2) en el caso de los niños sanos, con un intervalo de frecuencia estándar de 8,47 (5=siempre; 4=casi siempre; 3=algunas veces; 2=casi nunca; 1=nunca) (figura 12).

**Figura 12: Percepción de bienestar emocional, autoestima e imagen corporal**

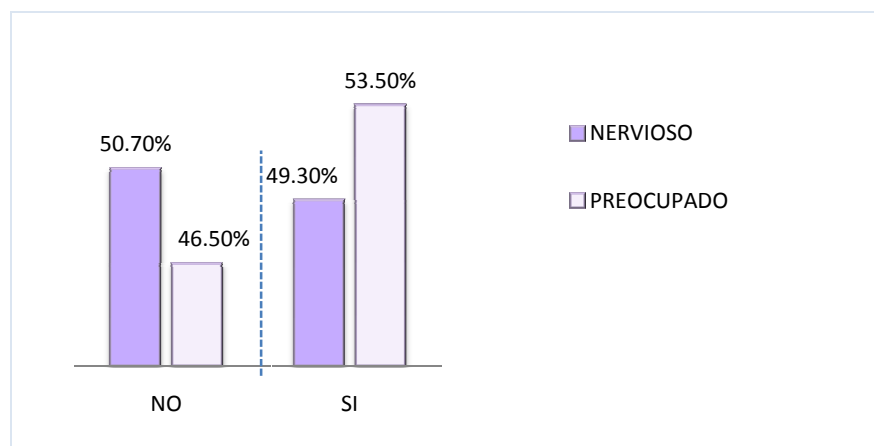


También se analizó de manera específica los ítems del cuestionario Chip-CE/CRF relativos al estado de **nerviosismo y preocupación** en los niños VIH+. Se observó que de los 71 niños VIH+, el 50,7% (36) manifestaban **sentirse nerviosos** siempre o casi siempre, frente al 49,3% (35) que referían **sentirse nerviosos** algunas veces, casi nunca o nunca. El 46,5% (33) de los niños VIH+



manifestaban **sentirse preocupados** siempre o casi siempre frente al 53,50% (38) que se **sentían preocupados** algunas veces, casi nunca o nunca (figura 13).

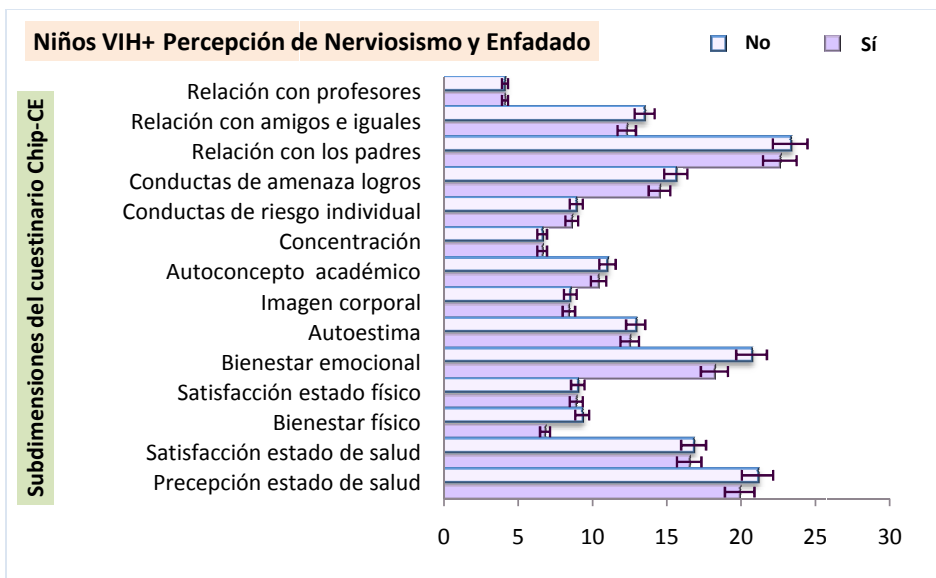
**Figura 13: Percepción de nerviosismo y preocupación de los niños VIH+**



Además, cuando se analizaron las subdimensiones del cuestionario Chip-CE de Calidad de Vida con la percepción de nerviosismo y enfado se observaron diferencias significativas entre los niños VIH+ que manifiestan sentirse **nerviosos o enfadados** y el **bienestar físico** ( $p=0,016$ ), **bienestar emocional** ( $p < 0,001$ ), **relaciones con iguales** ( $p= 0,013$ ) y la **puntuación global de Calidad de Vida** ( $p= 0,029$ ) (figura 14). No se observaron diferencias significativas entre la percepción de nerviosismo y enfado con el resto de subdimensiones analizadas (figura 14).

Cuando se analizaron las subdimensiones del cuestionario Chip-CE de Calidad de Vida con la percepción de sentir miedo o preocupación se observaron diferencias significativas entre los niños VIH+ con respecto a la percepción del estado de salud ( $p=0,049$ ), concentración ( $p=0,014$ ), conductas de amenaza/logros ( $p=0,026$ ) y en la percepción de las relaciones con los padres ( $p=0,029$ ). No se observaron diferencias significativas entre la Calidad de Vida y el resto de las subdimensiones (figura 15).

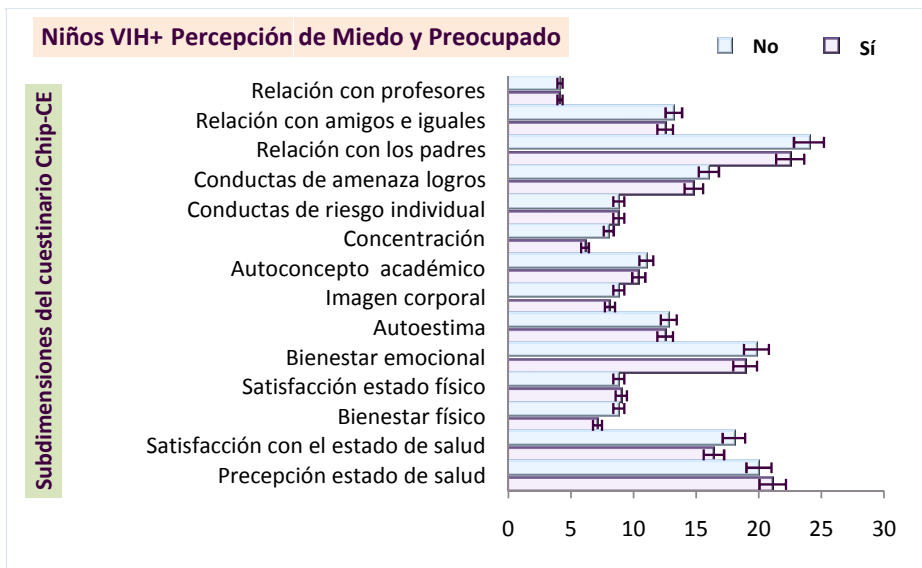
Figura 14: Relación entre la percepción de nerviosismo y enfado y la Calidad de Vida



Correlaciones no paramétricas, prueba estadística T de Studens.

\* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral). \*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

Figura 15: Relación entre la percepción de miedo y preocupación y la Calidad de Vida



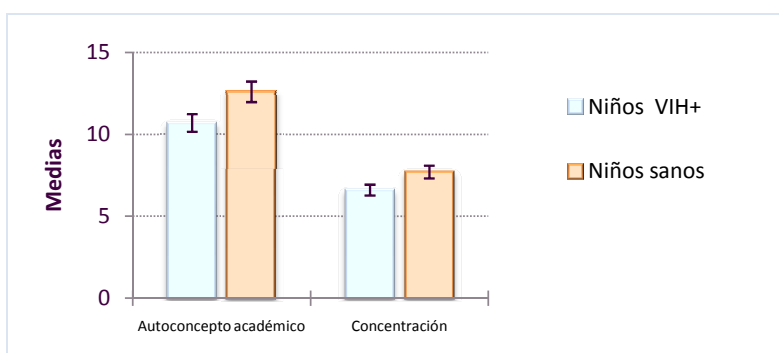
Correlaciones no paramétricas, prueba estadística T de Studens

\* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral) \*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

Volviendo al estudio de las diferentes variables del cuestionario Chip-CE entre los 71 niños VIH+ y los 34 niños sanos, se observó que los niños VIH+ obtuvieron en la subdimensión de **autoconcepto académico** unas puntuaciones medias ( 10,7, DT=2,2) significativamente más bajas ( $p<0,001$ ) que los niños sanos ( 12,6, DT=2), siendo el intervalo de frecuencia estándar de 11,28 (1=muy mal; 2=bastante mal; 3=bien; 4=bastante bien; 5=muy bien).

También la variable de **concentración** fue significativamente más baja ( $p=0,002$ ) en los niños VIH+ ( 6,6, DT=1,6) que en los niños sanos ( 7,7, DT=1,4), con un intervalo de frecuencia estándar de 6,91 (1=muy mal; 2=bastante mal; 3=bien; 4=bastante bien; 5=muy bien) (figura 16).

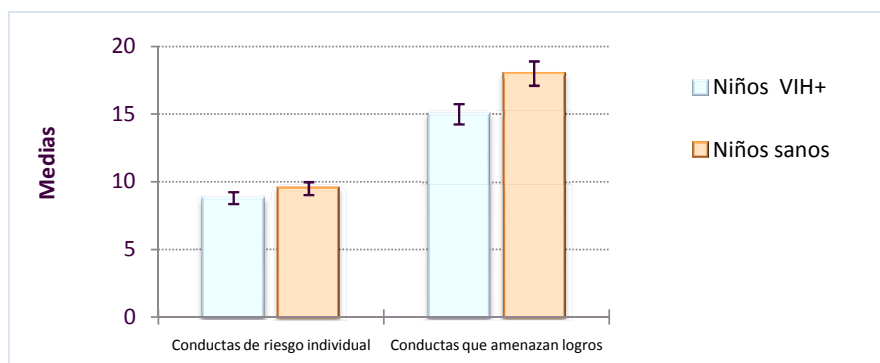
**Figura 16: Percepción del autoconcepto académico y concentración**



En la variable **conductas de riesgo individual** se observó un valor más bajo en las puntuaciones de las medias de los niños VIH+ ( 8,8, DT=1,7) que en los niños sanos ( 9,5, DT=2,2), aunque no fue significativa, con un intervalo de frecuencia estándar de 8,71 (1=siempre; 2=casi siempre; 3=algunas veces; 4=casi nunca; 5=nunca) (figura 17).

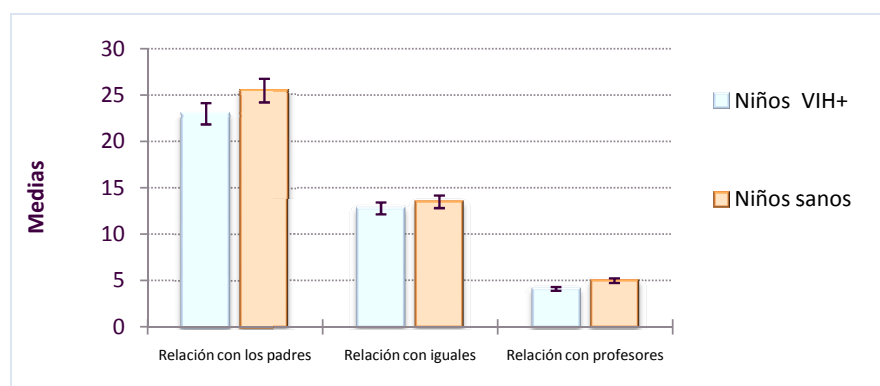
Sin embargo, en la variable **conductas de amenaza a logros**, se observaron diferencias significativas ( $p=0,008$ ) en las puntuaciones medias, siendo más bajas las obtenidas por los niños VIH+ ( 15, DT=3,2) que la de los niños sanos ( 16,9, DT=3,4), con un intervalo de frecuencia estándar de 15,59 (1=siempre; 2=casi siempre; 3=algunas veces; 4=casi nunca; 5=nunca) (figura 17).

Figura 17: Realización de conductas de riesgo y amenaza a logros



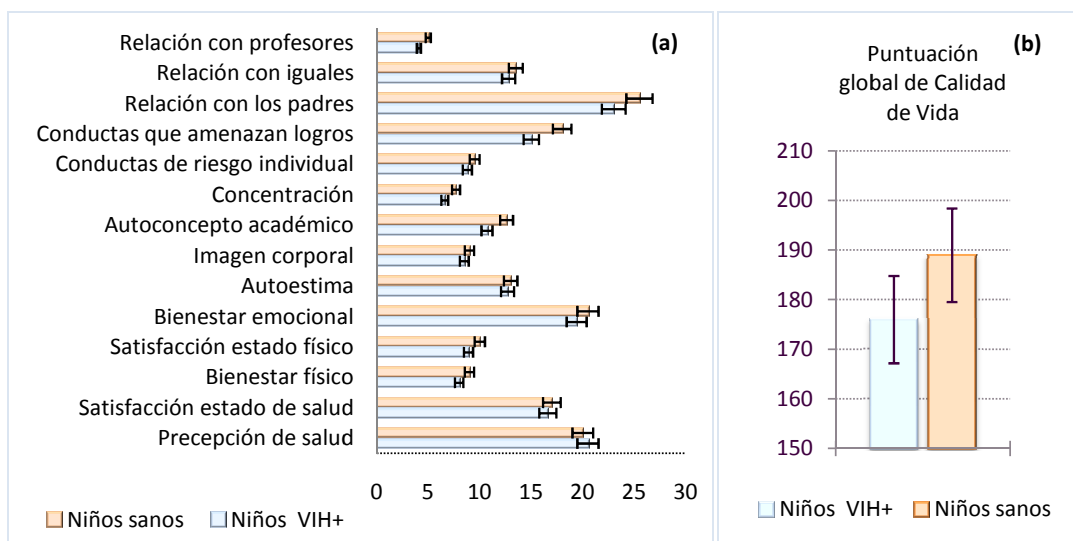
Los resultados obtenidos sobre la **percepción de bienestar** en las **relaciones sociales** claramente indicaron diferencias significativas más bajas ( $p=0,032$ ) con la percepción en la **relación con los padres** en los niños VIH+ ( 23, DT=4,6) que en los niños sanos ( 25,5, DT=5,2) con un intervalo de frecuencia estándar de 23,27; sin embargo, en el caso de las **relaciones con amigos e iguales** se observó un valor más bajo, aunque no significativo, en las puntuaciones medias en los niños VIH+ ( 12,8, DT=2,1) que en los niños sanos ( 13,5, DT=2,0) con un intervalo de frecuencia estándar de 12,95. La misma tendencia se observó respecto a las **relaciones con los profesores** siendo en el caso de los niños VIH+ de ( 4,1, DT=1,0) y en el caso de los niños sanos de ( 5, DT=0,9) con un intervalo de frecuencia estándar de 4,18 (5=siempre; 4=casi siempre; 3=algunas veces; 2=casi nunca; 1=nunca) (figura 18).

Figura 18: Percepción de Calidad de Vida infantil referida a las Relaciones Sociales



Finalmente, se analizaron las subdimensiones de Calidad de Vida infantil (cuestionario Chip-CE/CRF) y satisfacción con las condiciones de vida entre los 71 niños VIH+ y los 34 niños sanos. En el caso de los niños VIH+ se observó una tendencia de valores más bajos en las escalas de **bienestar emocional** ( $p=0,051$ ) que en el caso de los niños sanos. Sin embargo, se observaron diferencias significativamente más bajas en la **percepción de autoconcepto académico** ( $p=0,001$ ), en la **concentración** ( $p=0,002$ ), en las **relaciones con los padres** ( $p=0,032$ ), en la **percepción de amenaza a logros** ( $p=0,008$ ) y en las **conductas de riesgo individual** ( $p=0,047$ ) en los niños VIH+ que en los niños sanos (figura 19-a). También se encontraron diferencias significativas ( $p=0,039$ ) en la puntuación global de Calidad de Vida, siendo de nuevo los valores más bajos en los niños VIH+ que los niños sanos (figura 19-b).

**Figura 19: Calidad de Vida Infantil (Cuestionario Chip-CE/CRF) y satisfacción con las condiciones de vida**



(a) Correlaciones no paramétricas de T de Studens (análisis de las medias en la percepción de la Calidad de Vida infantil entre los niños sanos y los niños VIH+ en las distintas subdimensiones), \* La correlación es significativa al nivel 0,05 y 0,01 (bilateral)  
 (b) Correlaciones no paramétricas de T de Studens (análisis de las medias en la percepción global de la Calidad de Vida infantil entre los niños sanos y los niños VIH+) \* La correlación es significativa al nivel 0,05 y 0,01 (bilateral)

### 3. ESTUDIO DE FACTORES OBJETIVOS

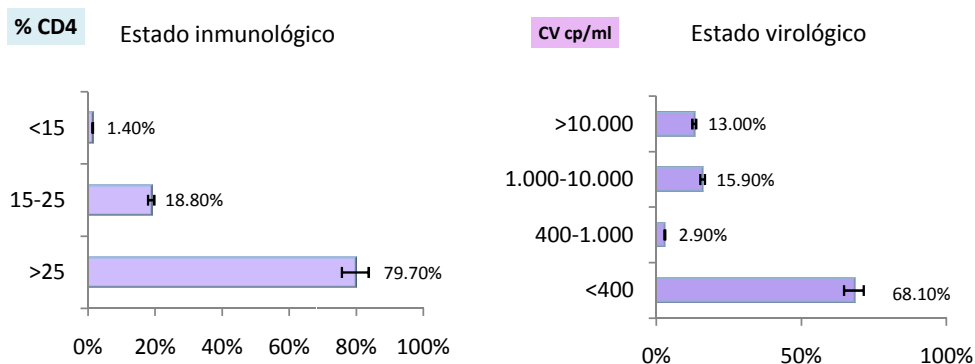
Los datos tanto del estudio ecológico de los niños como de las familias, han sido obtenidos mediante entrevistas semiestructuradas con los padres, tutores, asistente social, personal de enfermería y pediatras quedando reflejadas en hojas de registro diseñadas para tal fin y que, como se especificó en la metodología, han sido validadas por expertos del ámbito de la educación y de la sanidad; los datos clínicos se han obtenido mediante entrevistas semiestructuradas con los pediatras y consultas de documentos oficiales (Historias Clínicas). La muestra está constituida por 71 pacientes pediátricos infectados por el VIH y tratados en los hospitales de referencia y las edades están comprendidas entre los 5 y 14 años.

#### 3.1. VARIABLES CLÍNICAS

Respecto al **estado inmunológico**, el 79,7% (n=55) de los niños VIH+ no estaban inmunosuprimidos con un recuento de linfocitos CD4+ mayor del 25% (>500cel/mm<sup>3</sup>), el 18,8% (n=15) tenían un recuento de linfocitos CD4+ del 15-24% (200-499cel/mm<sup>3</sup>) y tan solo un 1,4% (n=1) de niños VIH+ tenían inmunosupresión severa con valores de los linfocitos CD4+ por debajo del 15% (200cel/mm<sup>3</sup>) en el momento del estudio (figura 20).

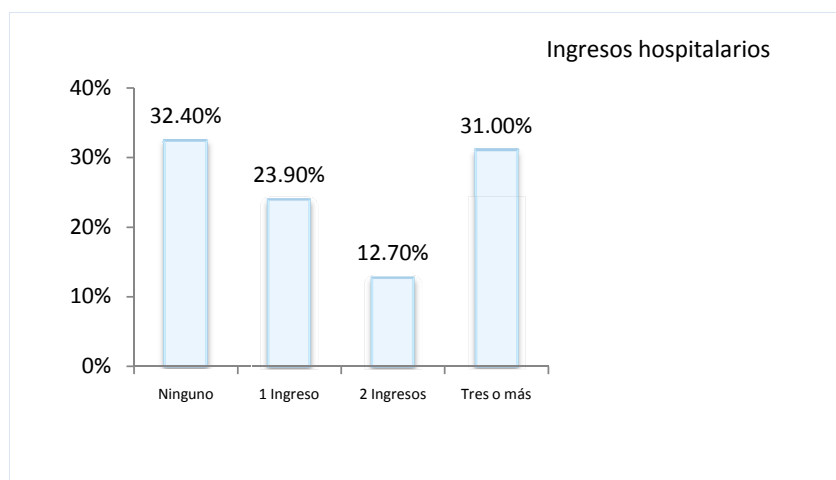
En cuanto al **estado virológico**, se observó que el 68,1% (n=47) de los niños VIH+ tenían CV indetectables o menores de 400cp/ml (2 LgCV), el 2,9% (n=3) de los niños tenían valores de CV entre 400-1000 cp/ml (3LgCV), el 15,9% (n=12) tenían entre 1000-10.000 cp/ml (4 LgCV) y el 13% (n=9) de los niños tenían CV por encima de 10.000cp/ml (5 LgCV) en el momento del estudio (figura 20).

Figura 20: Variables relativas al estado inmunológico y virológico de los niños VIH+



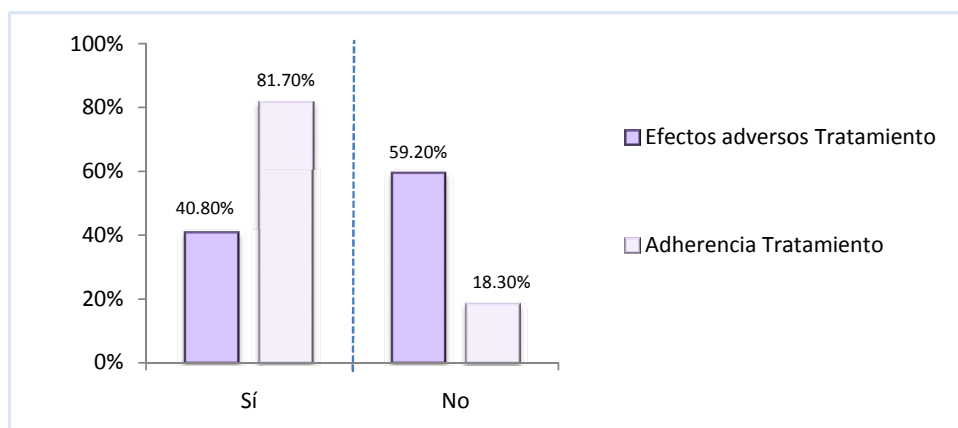
Como consecuencia de la infección por el VIH los **ingresos hospitalarios** fueron más altos en el 31,0% (n=22) de los niños que ingresaron más de cuatro veces en el curso de la enfermedad en sus hospitales de referencia, seguidos del 12,7% (n=9) que tuvieron ingresos hospitalarios entre 2-3 veces en el curso de la infección, el 23,9% (n=17) que fueron ingresados al menos en una ocasión a causa del VIH, y el 32,4% (n=23) de los niños que no tuvieron ningún ingreso hospitalario debido a la infección por el VIH (figura 21).

Figura 21: Ingresos hospitalarios de los niños VIH+



El 81,7% (n=58) de los niños VIH+ tuvieron buena **adherencia a los tratamientos antirretrovirales** y tan solo el 18,3% (n=13) de los niños no se tomaron los antirretrovirales con regularidad. Se consideró **adherencia terapéutica** alta o buena la de los niños que tuvieron más del 80% de cumplimiento y **adherencia terapéutica baja o irregular** la de los niños VIH+ que sólo alcanzaran entre el 50–80% de cumplimiento terapéutico. En el estudio no se encontró ningún niño que realizara una **adherencia terapéutica muy baja**, es decir, que hubieran tenido una adherencia al tratamiento menor del 50% <sup>159</sup> (figura 22). En cuanto a los **efectos adversos de los tratamientos**, el 40,8% (n=29) de los niños VIH+ tuvieron algún síntoma debido a efectos secundarios producidos por los fármacos antirretrovirales (bien a nivel fisiológico o a nivel analítico), mientras que el 59,2% (n=42) de los casos tuvieron una tolerancia buena (figura 22).

**Figura 22: Efectos adversos a los tratamientos y Adherencia a los tratamientos de los niños VIH+**

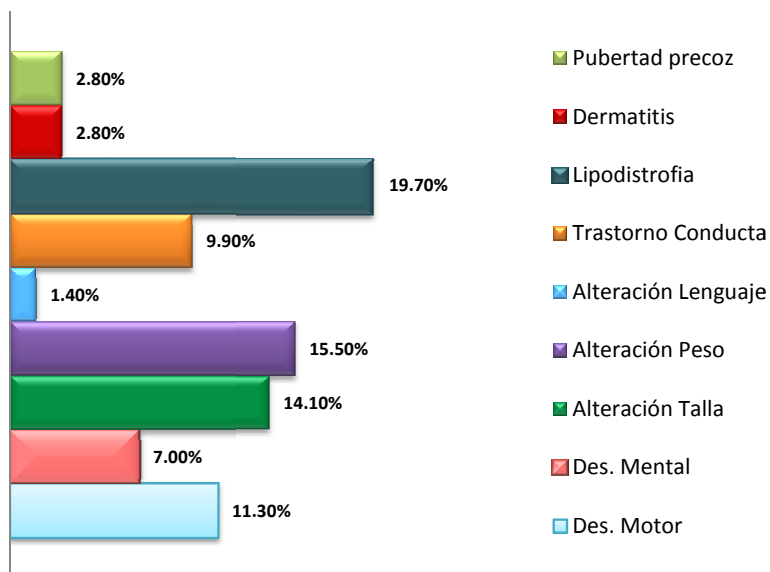


Finalmente, respecto al análisis de los datos de la variable **comorbilidad** <sup>153</sup>, el 11,3% (n=8) de los niños VIH+ manifestaron alteraciones del desarrollo motor, el 7% (n=5) tuvieron alteraciones del desarrollo mental, el 14,1% (n=10) de los niños VIH+ tuvieron alteraciones de la talla, el 15,5% (n=11) tuvieron alteraciones del peso, el 1,4% (n=1) presentaron alteraciones del lenguaje, el 9,9% (n=7) mostraron trastorno de la conducta, el 19,7% (n=14) desarrollaron lipodistrofia, el 2,8% (n=2) tuvieron dermatitis y en el 2,8% (n=2) de los niños VIH+ se detectó



pubertad precoz. El 52,7% (n=36) de los niños VIH+ no tuvieron ningún síntoma de comorbilidad, frente al 47,3% (n=35) que sí presentaron algún síntoma y/o alteración como resultado de los tratamientos antirretrovirales o debido a enfermedades secundarias a la inmunodeficiencia causada por el VIH (figura 23).

*Figura 23: Comorbilidad en los niños VIH+*



### 3.2. VARIABLES SOCIO-ECONÓMICAS FAMILIARES DE LOS NIÑOS VIH+

El análisis de las **condiciones socio-demográficas familiares** se analizaron a partir de los registros obtenidos de las entrevistas semiestructuradas realizadas a los padres, tutores, asistentes sociales, personal de enfermería y pediatras de los niños infectados por el VIH.

Los padres (n=58) incluidos en el estudio tenían una **media de edad** de 42 años, y las madres (n=67) de 38,68 años. El 54,5% (n=30) de los padres estaban **casados**, el 23,6% (n=13) **divorciados** y el 12,7% (n=7) eran **viudos** debido al VIH/SIDA. Respecto al **estado civil** de las madres el 58,5% (n=31) estaban **casadas**, el 11,3% (n=6) eran madres **solteras** el 24,5% (n=13) estaban **divorciadas** y el 5,7% (n=3) habían perdido a su pareja por causa del VIH/SIDA y se desconocía este dato del 20,89% (n=14) de las madres. De los 58 padres incluidos en el estudio, el 72,4% (n=42) eran **padres biológicos** y 27,6% (16) eran **padres adoptivos** y de las 67 madres incluidas en el estudio el 74,1% (n=52) eran **madres biológicas** y el 25,9% (n=15) eran **madres adoptivas** (cuadro 6, figura 24).

El porcentaje de padres **inmigrantes** era del 13,5% (n=11), de los cuales el 5,9% (n=4) eran de procedencia marroquí y el 10,3% (n=7) procedían de países de Sudamerica; de nacionalidad española eran el 76,5% (n=42) y de éstos el 7,4% (n=5) eran de etnia gitana. En el caso de las madres, el 1,5% (n=1) eran de origen marroquí y el 6% (n=4) inmigrantes de otros países de Sudamerica; el 88,1% poseían nacionalidad española y de éstas el 4,5% (n=3) de las madres pertenecían a la etnia gitana (cuadro 6, figura 24).

Respecto al **nivel académico**, el 11,1% (n=6) de los padres no tenían estudios, el 63% (n=34) tenían estudios básicos, el 5,6% (n=3) tenían formación profesional, el 18,5% (n=11) tenían titulación universitaria y se desconocían los datos académicos del 6,81% (n=4). El 7,1% (n=4) de las madres no tenían estudios, el 60,7% (n=36) tenían estudios primarios, el 16,1% (n=9) tenían formación profesional, el 16,1 % (n=9) tenían estudios universitarios y no se tuvieron datos académicos del 16,61% (n=11). En general los padres y las madres de los niños VIH+ tenían un nivel **socio-cultural** bajo, no superando el 59,7% (40 de los 58 padres) y el 67,8% (n=38 de las 67 madres) la Educación General Básica (cuadro 6, figura 24).

En lo relativo a la **actividad laboral**, de los 48 padres consultados la mayoría estaban empleados, por cuenta propia o por cuenta ajena, aunque había un porcentaje del 6,3% (n=3) que se encontraban en situación de desempleo y del 16,7% (n=8) en paro sin subsidio de desempleo y se desconocía esta información en el 17,2% (n=10) de los padres. En el caso de las

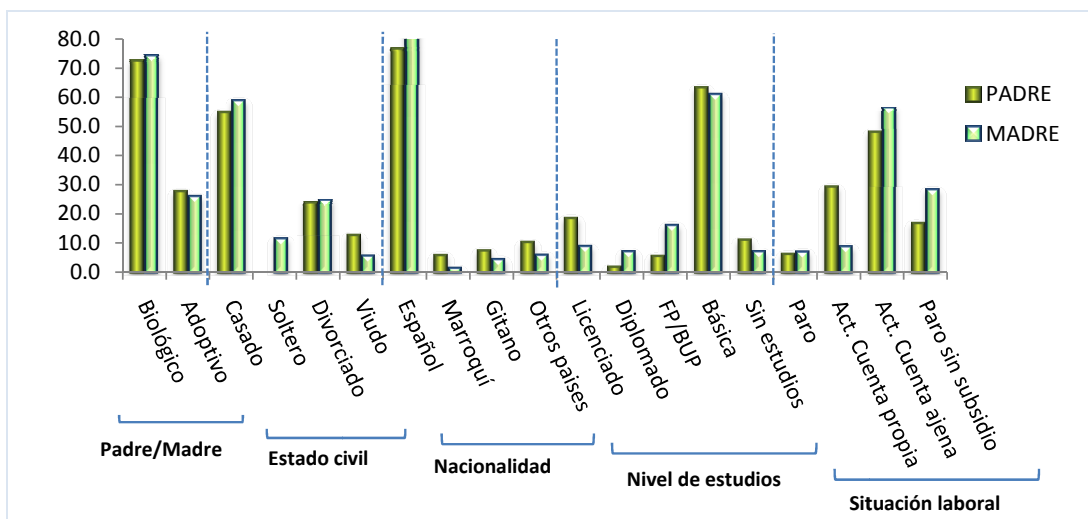
57 madres consultadas se observó una mayor tendencia al paro, de manera que el 7% (n=4) de las madres no tenían trabajo, en paro sin subsidio se encontraban el 28,1% (n=16), en activo se encontraban el 47,36% (n=27) y en el 17,54% (n=10) de los casos se desconocía el dato. Según los datos analizados, del 77% (n=37) de los padres que disponían de un empleo, el 71,9% (n=27) ocupaban puestos de trabajo de una categoría socio-profesional baja y el 51,35% (n=19) de las madres empleadas tenían una categoría socio-profesional baja (cuadro 6, figura 24).

*Cuadro 6: Calidad de Vida infantil en función de variables socio-económicas familiares*

Padre		Nº	%Col	Madre		Nº	%Col
Biológico/ adoptivo	Biológico	42	72,4%	Biológica/ adoptivo	Biológico	43	74,1%
	Adoptado	16	27,6%		Adoptado	15	25,9%
Estado civil	Casado	30	54,5%	Estado civil	Casado	31	58,5%
	Soltero	5	9,1%		Soltero	6	11,3%
	Divorciado	13	23,6%		Divorciado	13	24,5%
	Viudo	7	12,7%		Viudo	3	5,7%
Nacionalidad	Español	52	76,5%	Nacionalidad	Español	59	88,1%
	Inmg. marroquí	4	5,9%		Inmg. marroquí	1	1,5%
	Gitano	5	7,4%		Gitano	3	4,5%
	Inmg. otros países	7	10,3%		Inmg otros países	4	6,0%
Nivel estudios	Licenciado	10	18,5%	Nivel estudios	Licenciado	5	8,9%
	Diplomado	1	1,9%		Diplomado	4	7,1%
	FP/BUP	3	5,6%		FP/BUP	9	16,1%
	Básica	34	63,0%		Básica	34	60,7%
	Sin estudios	6	11,1%		Sin estudios	4	7,1%
Actividad laboral	Paro	3	6,3%	Actividad laboral	Paro	4	7,0%
	Activo c. propia	14	29,2%		Activo c. propia	5	8,8%
	Activo c. ajena	23	47,9%		Activo c. ajena	32	56,1%
	Paro sin subsidio	8	16,7%		Paro sin subsidio	16	28,1%

Análisis descriptivo en porcentajes de las variables socio- económicas familiares

Figura 24: Calidad de Vida infantil en función de las condiciones socio-económicas familiares



Análisis en porcentajes de las variables socio- económicas familiares

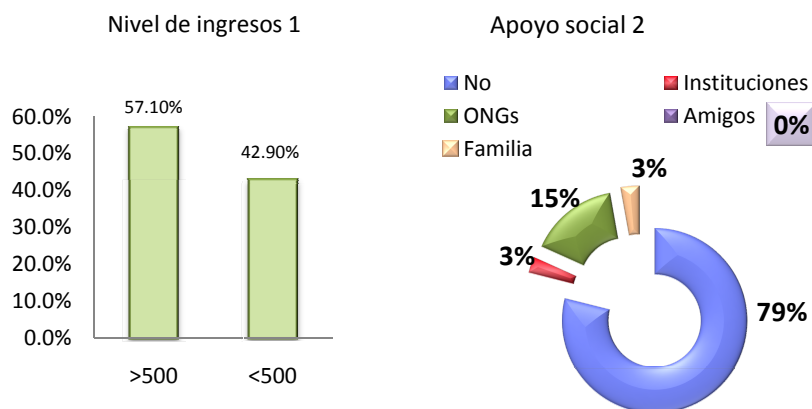
Para la medición de la clase social y cultural se utilizaron los indicadores aconsejados por el grupo de trabajo de la Sociedad Española de Epidemiología: Clasificación de ocupaciones de 2004 (CNO-04), nivel de estudios según la escala empleada por el Departamento de Estadística de la Comunidad de Madrid

La información que se pudo obtener de los **recursos económicos** fue la referida por los padres a través de la información recabada por los pediatras, personal de enfermería y asistentes sociales; no se pudo obtener información respecto a la organización de dichos recursos.

De las 68 familias estudiadas el 57% (n=38) disponían de unos **ingresos económicos** mensuales superiores a 527,24 €, mientras que el 42,9% (n=30) de las familias no llegaron a esta cifra de ingresos mensuales, por lo que se consideraron afectadas de una economía vinculada al grado de pobreza relativa, no pudiéndose obtener este dato del 5,88% (n=3) de las familias de los 71 niños VIH+.

Respecto al estudio de **apoyos** a las familias con niños VIH+, se observó que de las 68 familias con hijos VIH+, el 79,31% (n=54) no recibía ayuda de ninguna entidad, amigos o familiares, el 2,94% (n=2) recibían ayuda de instituciones de la CM, el 14,90% (n=10) recibían ayuda de ONGs, siendo Cruz Roja Española la más representativa en las ayudas recibidas por las familias en este estudio, el 2,94% (n=2) de las familias recibieron ayuda de otros familiares y no se registró ningún caso de ayuda por parte de amigos, probablemente debido a que en ningún caso el diagnóstico de infección por el VIH fue comunicado fuera del núcleo familiar. En el 5,88% (n=3) de las familias de los 71 niños VIH+ se desconocía este dato (figura 25).

Figura 25: Nivel económico de las familias de niños VIH+ y apoyos sociales recibidos



Análisis del nivel de ingresos familiar y el apoyo social recibido por las familias con niños infectados por el VIH

1. Variables relativas al porcentaje de ingresos familiares de los niños con el VIH

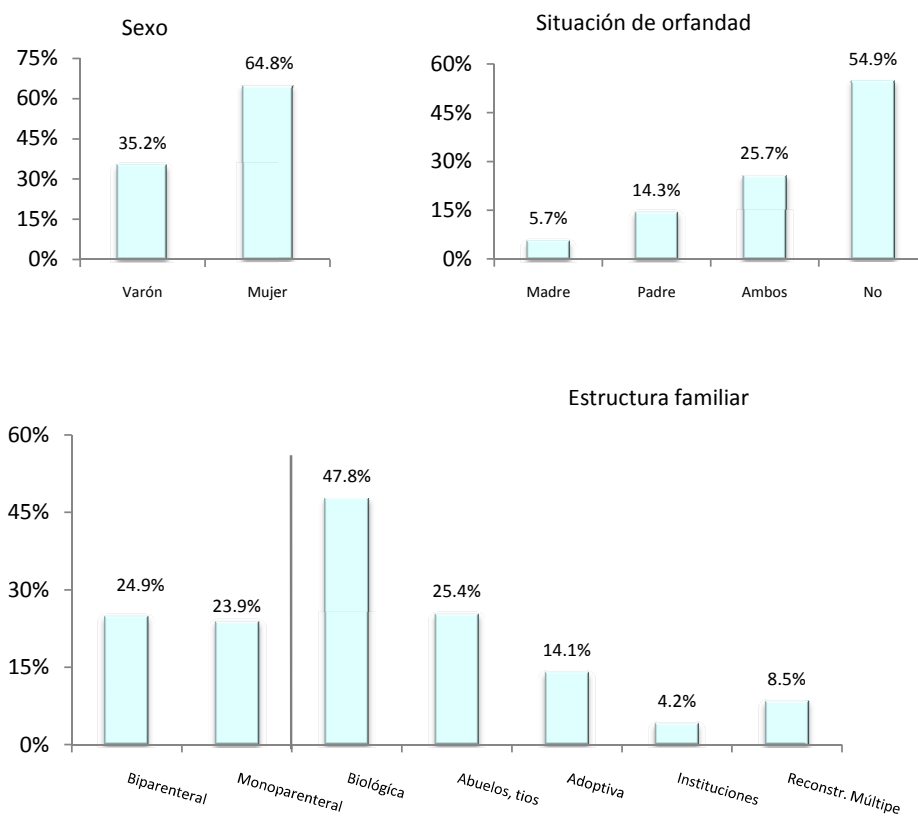
2. Variables relativas al porcentaje de apoyos recibidos por las familias de los niños con el VIH

### 3.3. VARIABLES ECOLÓGICAS DE LOS NIÑOS VIH+

La **muestra de niños VIH+ en función de variables socio-demográficas**, fue de 71 niños infectados por TV de los cuales 25 eran varones y 46 eran niñas, con edades comprendidas entre 5 y 14 años lo que constituye una media de edad de 8,22 años (Figura 26).

De los 71 niños VIH+, el 45,07% (n=32) se encontraban en **situación de orfandad**, de ellos el 5,7% (n=4) habían perdido a su madre, el 14,3% (n=10) eran huérfanos de padre y el 25,7% (n=18) habían perdido a su padre y a su madre. El 54,9% (n=39) restante de los niños VIH+ contaban con los dos progenitores (Figura 26).

Figura 26: Representación de variables ecológicas de los niños VIH+



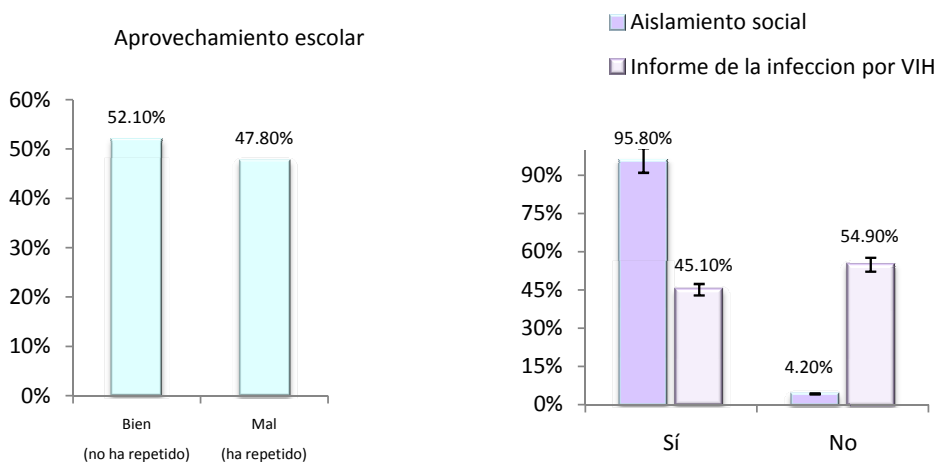
En cuanto a la **estructura familiar** que acogía a los niños VIH+, el 23,9% (n=17) vivían con el padre y la madre, el 25% (n=18) vivían con abuelos y/o tíos, el 23,9% (n=17) vivían con un solo progenitor, el 8,5% (n=6) de los niños vivían en hogares de reconstrucción múltiple, el 14,1% (n=10) vivían con padres adoptivos y el 4,2% (n=3) vivían a cargo de instituciones de la CM (Figura 26).

Respecto a la **situación escolar** el 52,1% (37) de los niños VIH+ no habían repetido ningún curso escolar, mientras que el 47,8% (34) habían repetido al menos un curso académico (figura 27).

De todos los niños VIH+ evaluados, en ninguno de los casos las familias habían comunicado en el centro escolar la situación de infección de los niños. Sin embargo, en tres ocasiones llegó a conocimiento de la Dirección del Centro la situación de infección por el VIH padecida por el escolar. En uno de los casos la entidad escolar formaba parte de una organización no gubernamental (RETO) para personas con problemas de drogadicción manifestando el padre un ambiente escolar de tolerancia. En otro de los casos, la información fue facilitada por una tercera persona ajena al núcleo familiar de forma ilegal y en el tercer caso la situación fue descubierta por el servicio médico del centro ante la necesidad de toma de medicación del niño. En ambos casos las consecuencias fueron de expulsión y rechazo por parte del centro escolar, detectando una situación de discriminación sufrida por la familia y el niño y vinculada con la condición de persona portadora del VIH. Se entiende que el miedo a esta situación de rechazo ocasiona la ocultación del diagnóstico, provocando una situación de **aislamiento social** (figura 27).

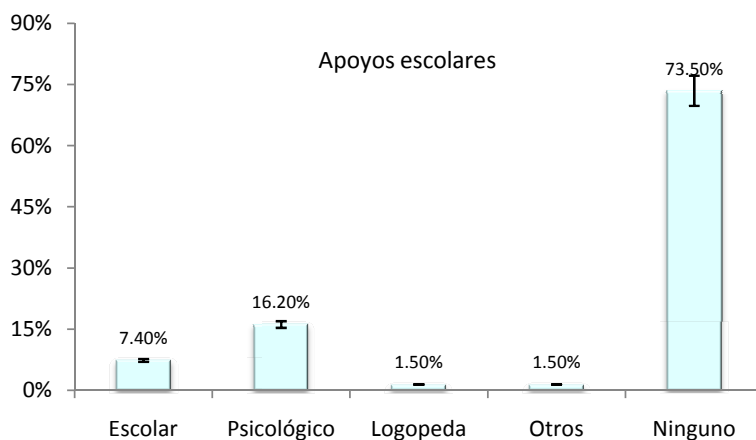
De los 71 niños VIH+ de esta Memoria, tan sólo el 45,1% (n=32) conocían su situación de infectados por el VIH frente al 54,9% (n=39) que desconocían que eran VIH+. En la mayoría de los casos, los pediatras fueron los encargados de informar a los niños de su estado de infección debido a la reticencia de los padres a hablar del VIH con sus hijos. A favor de los padres para no informar a sus hijos está en primer lugar la preocupación ante la reacción de los mismos al enterarse de la infección que padecen, en segundo lugar el modo con que puedan asumir y afrontar la enfermedad y también el miedo a la posible estigmatización que pueden sufrir sus hijos (figura 27).

Figura 27: Situación personal/escolar de la realidad individual de los niños VIH+



El 73,5% (n=50) de los niños VIH+ de los 71 niños incluidos en este estudio no recibieron ningún tipo de ayuda ni de **apoyos** curricular, psicológicos de logopeda o fisioterapeúticos. Tan sólo el 7,4% (n=5) de los niños recibieron apoyo curricular en el centro escolar, el 15,49% (n=11) recibieron apoyo psicológico por prescripción del pediatra en el centro hospitalario, el 1,4% (n=1) recibieron apoyo de logopeda y otro del fisioterapeuta (Figura 28).

Figura 28: Apoyos recibidos en función de la realidad individual de los niños VIH+



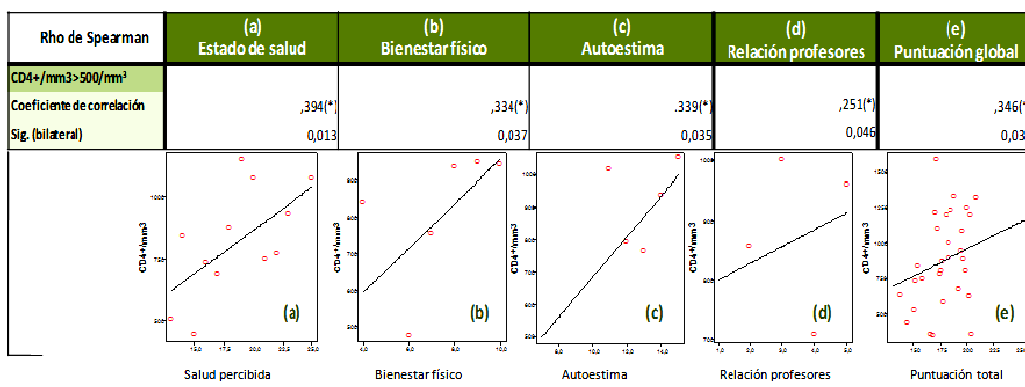


## 4. RELACIONES ENTRE VARIABLES OBJETIVAS Y SUBJETIVAS DE CALIDAD DE VIDA

### 4.1. VARIABLES CLÍNICAS Y VARIABLES SUBJETIVAS

Respecto a las variables que define el **estado inmunológico** (CD4 mm3) y los resultados del cuestionario Chip-CE/CRF, se comprobó una correlación positiva entre los niños VIH+ que no presentaban inmunosupresión y tenían un recuento de linfocitos TCD4 > 500cel/mm3 y la **satisfacción con el estado de salud** ( $p=0,394$ ;  $p=0,013$ ) y el **bienestar físico** ( $p=0,334$ ;  $p=0,037$ ). También se observó una correlación positiva entre un valor >500cel/mm3 de linfocitos T, la **autoestima** y la percepción de la **relación con los profesores** ( $p=0,339$ ;  $p=0,035$  y  $p=0,251$ ;  $p=0,046$  respectivamente). Finalmente, se observaron diferencias significativas entre la **satisfacción global con las condiciones de vida** y un buen estado inmunológico ( $p=0,346$ ;  $p=0,031$ ) (cuadro 7). Sin embargo, no se encontraron diferencias significativas en el resto de subdimensiones referidas al bienestar emocional, imagen corporal, autoconcepto académico, concentración, conductas de riesgo individual y de amenaza a logros y en la relación con los padres e iguales\*.

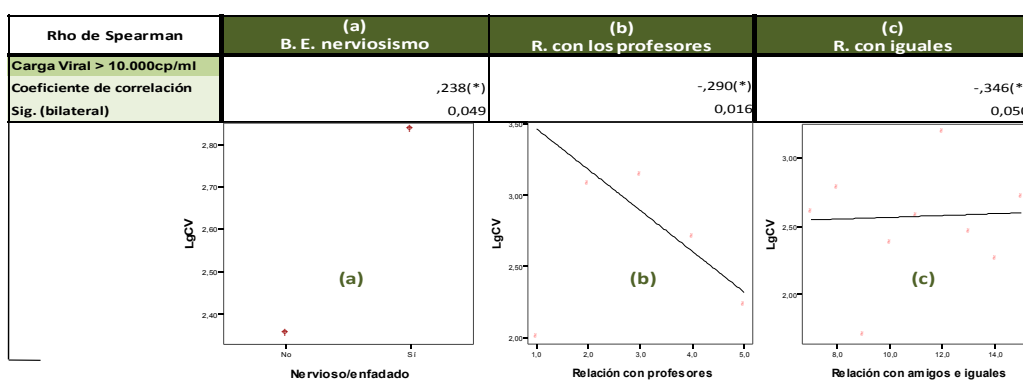
Cuadro 7: Impacto del estado inmunológico en la Calidad de Vida infantil (Chip-CE/CRF) en niños VIH+



Análisis de las correlaciones entre los valores de linfocitos TCD4 y las subdimensiones del Chip-CE/CRF. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral). Los puntos representan las medias

En cuanto al **estado virológico**, se observó una correlación negativa entre las cifras de CV >10.000cp/ml y percepción de las **relaciones con los profesores e iguales** ( $p=-0,290$ ;  $p=0,016$  y  $p=-0,346$ ;  $p=0,050$  respectivamente) y una correlación entre la CV y el bienestar emocional en las variables que señalan **nerviosismo** ( $p=0,238$ ;  $p=0,049$ ) (cuadro 8); no se encontraron diferencias significativas en el resto de las subdimensiones del cuestionario Chip-CE/CRF\*.

**Cuadro 8: Impacto del estado virológico en la Calidad de Vida infantil (Chip-CE/CRF) en niños VIH+**



(a) Análisis de las correlaciones entre el estado virológico expresado por los valores de carga viral y los ítems de bienestar emocional que reflejan nerviosismo. Los puntos representan las medias.

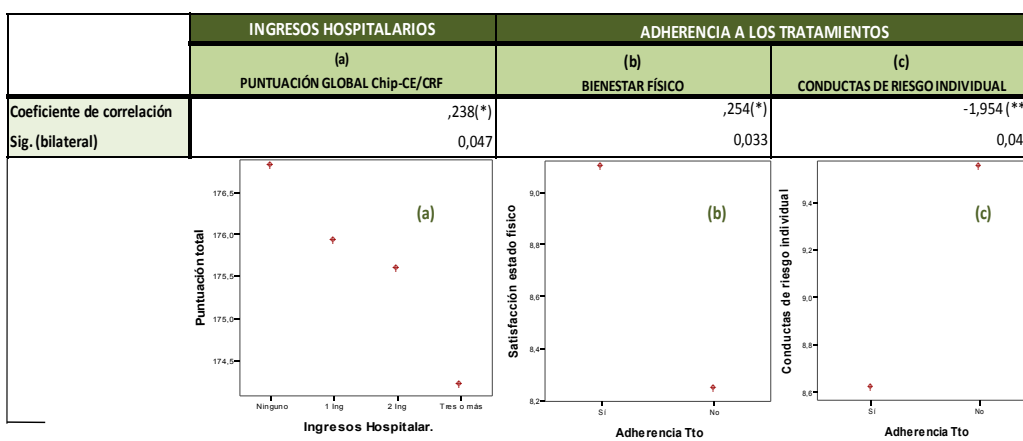
(b) Análisis de las correlaciones entre el estado virológico expresado por los valores de carga viral y las relaciones con los profesores. Los puntos representan las medias.

(c) Análisis de las correlaciones entre el estado virológico expresado por los valores de carga viral y las relaciones con iguales. Los puntos representan las medias. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

En cuanto a los **ingresos hospitalarios** se encontraron diferencias significativas entre los niños VIH+ que no habían tenido ingresos hospitalarios y su percepción de **satisfacción con las condiciones de vida**, reflejada en las puntuaciones totales del cuestionario Chip-CE/CRF ( $p=0,238$ ;  $p=0,047$ ) (cuadro 9); no se encontraron diferencias significativas en el resto de subdimensiones referidas a satisfacción con el estado de salud, bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, imagen corporal, autoconcepto académico, concentración, conductas de riesgo individual y de amenaza a logros y en la relación con los padres, profesores e iguales\*.

Los niños VIH+ que tenían buena **adherencia a los tratamientos** tuvieron una correlación positiva con la percepción de **bienestar físico** ( $p=0,254$ ;  $p=0,033$ ) con niveles más altos en las **puntuaciones relativas a esta subdimensión**. También se observaron diferencias significativas entre las **conductas de riesgo individual** y la adherencia a los tratamientos ( $p=-1,954$ ;  $p=0,049$ ) (cuadro 9); no encontrándose diferencias en el resto de subdimensiones referidas a satisfacción con el estado de salud, bienestar emocional, autoestima, imagen corporal, autoconcepto académico, concentración, conductas de amenaza a logros y en la relación con los padres, profesores e iguales\*.

**Cuadro 9: Relación entre los ingresos hospitalarios y adherencia terapéutica y Calidad de Vida (Chip-CE/CRF) en niños VIH+**

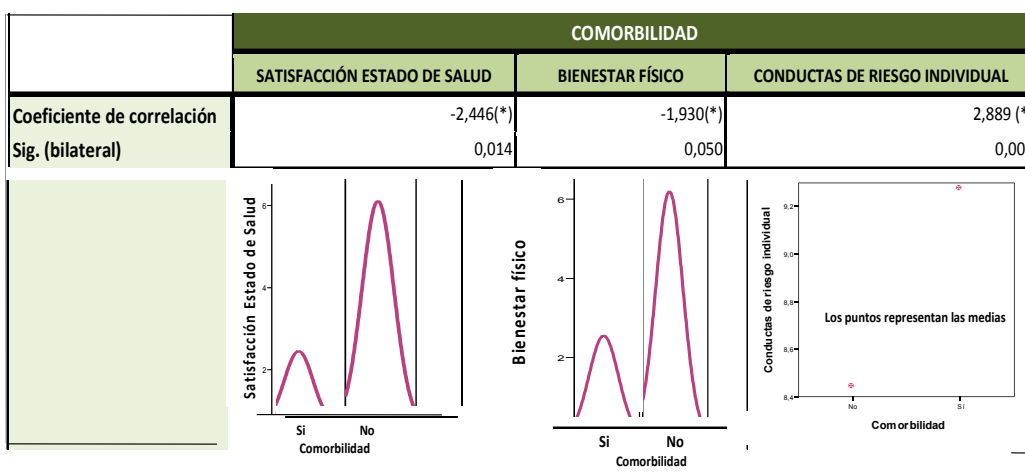


- (a) Análisis de las correlaciones entre los ingresos hospitalarios y las puntuaciones globales del cuestionario Chip-CE/CRF. Los puntos representan las medias
  - (b) Análisis de las correlaciones entre la adherencia a los tratamiento y las subdimensiones del cuestionario Chip-CE/CRF, referidas al bienestar físico. Los puntos representan las medias
  - (c) Análisis de las correlaciones entre la adherencia a los tratamiento y las subdimensiones del cuestionario Chip-CE/CRF, referidas a la realización de conductas de riesgo individual. Los puntos representan las medias
- Coefficiente de correlación de Chi Cuadrado Pearson. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)  
 Coeficiente de correlación de Mann-Whitney. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

De manera general en todos los niños VIH+ que se manifestaron síntomas o trastornos de **comorbilidad** asociada a la infección por el VIH, existió una relación significativa con la percepción del **estado de salud** ( $p=-2,446$ ;  $p=0,014$ ), la satisfacción con el **estado físico** ( $p=-1,930$ ;  $p=0,050$ ) y la realización de **conductas de riesgo individual** ( $p=2,889$ ;  $p=0,004$ ), de manera que los niños VIH+ que padecían síntomas o trastornos de comorbilidad fueron

aquellos que obtuvieron puntuaciones más bajas en las subdimensiones de Calidad de Vida infantil coincidentes con la satisfacción con el estado de salud y bienestar físico, siendo la correlación positiva en el caso de la realización de conductas de riesgo individual, según los valores obtenidos en el cuestionario Chip-CE/CRF (cuadro 10). Sin embargo, no se encontraron diferencias en el resto de subdimensiones referidas al bienestar emocional, autoestima, imagen corporal, autoconcepto académico, concentración, conductas de amenaza a logros y en la relación con los padres, profesores e iguales\*.

**Cuadro 10: Relación entre síntomas y/o trastornos de comorbilidad y Calidad de Vida (Chip-CE/CRF) en niños VIH+**



Análisis de las correlaciones entre la satisfacción con el estado de salud, el bienestar físico y las conductas de riesgo individual y los síntomas y/o trastornos por comorbilidad. Coeficiente de correlación de Mann-Whitney. La correlación significativa al nivel 0,05 (bilateral). Los puntos/líneas representan medias.

Dentro de las variables de comorbilidad y en relación con los **trastornos del desarrollo motor** se observó una correlación significativa entre la percepción del **estado de salud** ( $p=-2,241$ ;  $p=0,025$ ), la satisfacción con el **estado físico** ( $p=-1,894$ ;  $p=0,050$ ), la percepción de **bienestar emocional** ( $p=-0,559$ ;  $p=0,014$ ), **la autoestima** ( $p=-0,199$ ;  $p=0,035$ ) y la **imagen corporal** ( $p=-1,481$ ;  $p=0,014$ ). También se observaron diferencias significativas en cuanto a los ítems que señalaban **nerviosismo** ( $p=-0,262$ ;  $p=0,027$ ), **autoconcepto académico** ( $p=0,254$ ;  $p<0,001$ ) y la **percepción global de la Calidad de Vida** ( $p=-1954$ ;  $p=0,011$ ) (cuadro 11). No se

encontraron diferencias significativas en el resto de subdimensiones referidas a la concentración, conductas de riesgo individual y de amenaza a logros y en las relaciones con los padres, profesores e iguales\*.

Respecto a las alteraciones del **desarrollo mental** se observaron diferencias significativas respecto a la percepción del **estado de salud** ( $p=0,247$ ;  $p=0,013$ ), el **bienestar físico** ( $p=0,395$ ;  $p=0,001$ ) y la **percepción global de la Calidad de Vida** ( $p=0,252$ ;  $p=0,011$ ) (cuadro 12) y no se encontraron diferencias significativas en el resto de subdimensiones referidas al bienestar emocional, autoestima, imagen corporal, autoconcepto académico, concentración, conductas de riesgo individual y de amenaza a logros y en la relación con los padres, profesores e iguales\*.

**Cuadro 11: Relación entre los trastornos del desarrollo motor y mental y Calidad de Vida (Chip-CE/CRF) en niños VIH+**

(a)	TRASTORNO DEL DESARROLLO MOTOR							
	ESTADO DE SALUD	ESTADO FÍSICO	BIENESTAR EMOCIONAL	AUTOESTIMA	IMAGEN CORPORAL	B.E. NERVIOSISMO	AUTOCEPTO. ACADÉMICO	CALIDAD DE VIDA
Coefficiente correlación	-,241(**)	-,894(**)	-,559(*)	-,199(*)	-,481(**)	-,262(*)	-,254(*)	-,954 (**)
Sig. (bilateral)	0,025	0,050	0,040	0,035	0,014	0,027	0,033	0,049
(b)	ALTERACIONES DEL DESARROLLO MENTAL							CALIDAD DE VIDA
	ESTADO DE SALUD	ESTADO FÍSICO						CALIDAD DE VIDA
Coefficiente correlación	-,247(*)	-,395(*)						-,252(*)
Sig. (bilateral)	0,013	0,001						0,011

(a) Análisis de correlaciones entre la satisfacción con el estado de salud, físico y emocional, autoestima, imagen corporal, B.E. en los ítems de nerviosismo, autoconcepto académico y puntuación total de Calidad de Vida y los trastornos en el desarrollo motor

(b) Análisis de las correlaciones entre la satisfacción con el estado de salud, bienestar físico y puntuación total de Calidad de Vida y los trastornos en el desarrollo mental

Coefficiente de correlación de Chi Cuadrado de Pearson. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

Coefficiente de correlación de Mann-Whitney. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

Los niños VIH+ que tenían **lipodistrofia** tuvieron diferencias significativas de la percepción del **estado de salud** ( $p=-0,221$ ;  $p=0,036$ ), **bienestar físico** ( $p=-0,220$ ;  $p=0,027$ ), **autoestima** ( $p=-0,213$ ;  $p=0,033$ ), **autoconcepto académico** ( $p=-0,234$ ;  $p=0,007$ ), la capacidad de **concentración** ( $p=-0,317$ ;  $p=0,016$ ), y la percepción de las relaciones sociales siendo la correlación significativa en el caso de las **relaciones con los padres** ( $p=-0,487$ ;  $p=0,033$ ) y **con**

**los profesores** ( $p=-0,220$ ;  $p=0,019$ ) (cuadro 12). Sin embargo, no se encontraron diferencias en el resto de subdimensiones referidas a imagen corporal, conductas de riesgo individual y de amenaza a logros y en la relación con iguales\*.

Respecto a los niños VIH+ que presentaron **trastorno de la personalidad**, se observaron diferencias significativas en relación con la percepción de **bienestar físico** ( $p=-0,267$ ;  $p=0,007$ ), **autoconcepto académico** ( $p=-0,254$ ;  $p=0,003$ ), facultad de **concentrarse** ( $p=-0,184$ ;  $p=0,060$ ) y **relaciones con los profesores** ( $p=-0,252$ ;  $p=0,011$ ) (cuadro 12).

**Cuadro 12: Relación entre los trastornos de lipodistrofia y de la personalidad y Calidad de Vida (Chip-CE/CRF) en niños VIH+**

(a)	LIPODISTROFIA						
	ESTADO DE SALUD	ESTADO FÍSICO	AUTOESTIMA	AUTOCONCEPTO ACADÉMICO	CONCENTRACIÓN	RELACIÓN CON PADRES	RELACIÓN CON PROFESORES
Coefficiente correlación	-,221(*)	-,220(*)	-,213(*)	-,234(**)	-,317(*)	-,487(*)	-,220 (*)
Sig. (bilateral)	0,036	0,027	0,033	0,007	0,016	0,033	0,019
(b)	TRATORNO DE LA PERSONALIDAD						
		ESTADO FÍSICO		AUTOCONCEPTO ACADÉMICO	CONCENTRACIÓN		RELACIÓN CON PROFESORES
Coefficiente correlación		-,267(**)		-,254(**)	-,184(*)		-,252(**)
Sig. (bilateral)		0,007		0,003	0,060		0,011

(a) Análisis de las correlaciones entre la satisfacción con el estado de salud y físico, autoestima, autoconcepto académico, concentración, relación con los padres y profesores en las subdimensiones del cuestionario Chip-CE/CRF y Lipodistrofia

(b) Análisis de las correlaciones entre la satisfacción con el estado físico, autoconcepto académico, concentración y relación con los profesores en las subdimensiones del cuestionario Chip-CE/CRF y los trastornos de la personalidad

Coefficiente de correlación Chi Cuadrado de Pearson

La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

No se encontraron diferencias en el resto de subdimensiones referidas a la percepción de estado de salud, al bienestar emocional, autoestima, imagen corporal, conductas de riesgo individual y de amenaza a logros y en la relación con los padres, e iguales\*.

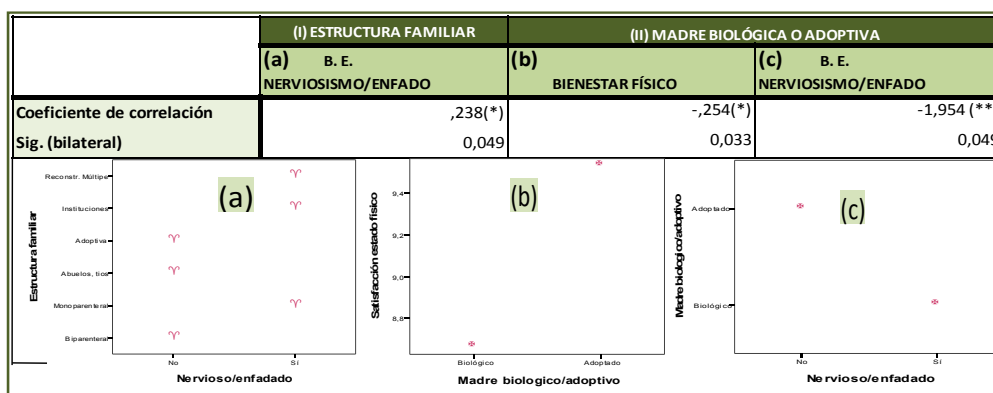
\* No han sido expuestos ni son objeto de representación los resultados que no expresan diferencias estadísticamente significativas.

#### 4.2. VARIABLES SOCIO-ECONÓMICAS FAMILIARES Y VARIABLES SUBJETIVAS

Los niños VIH+ que estaban a cargo de instituciones, en el seno de una familia monoparental y/o de reconstrucción múltiple fueron los que tuvieron puntuaciones significativamente más bajas en la escala de bienestar emocional, relativas a la **estructura familiar**, en los ítems que indicaban **nerviosismo y enfado** ( $p=0,238$ ;  $p= 0,034$ ) (cuadro 13). No se encontraron diferencias respecto a las variables indicativas de percepción de estado de salud, estado físico, bienestar emocional, autoestima, imagen corporal, autoconcepto académico, concentración, conductas de riesgo individual y de amenaza a logros y en la relación con los padres, profesores e iguales\*.

Respecto a la situación de adopción se observaron diferencias significativas entre los niños VIH+ que vivían con su **madre biológica** y los que vivían con su **madre adoptiva** en relación con la percepción de su **estado físico** ( $p=-0,254$ ;  $p=0,011$ ), siendo las puntuaciones de satisfacción con el estado físico más altas en el caso de los niños que habían sido adoptados respecto a los que estaban con su madre biológica; también se observó una correlación positiva entre el **bienestar emocional** en los ítems que indican **nerviosismo y enfado** y la situación de adopción, siendo los niños VIH+ que vivían con su madre biológica los que presentaron mayor tendencia al nerviosismo y enfado ( $p=-1,954$ ;  $p=0,043$ ) (cuadro 13).

**Cuadro 13: Relación entre la estructura familiar y madre biológica/adoptiva y Calidad de Vida (Chip-CE/CRF) de los niños VIH+**



- (I) Análisis de las relaciones entre la estructura familiar y el bienestar emocional en los ítems de nerviosismo:
    - (a) los puntos representan la media de la situación familiar y la correlación con la calidad de vida
  - (II) Análisis de las relaciones entre el bienestar físico y bienestar emocional en los ítems de nerviosismo y la convivencia con la madre biológica o adoptiva:
    - (b) los puntos representan las medias en las correlaciones
    - (c) los puntos representan las medias en las correlaciones
- Se ha empleado la prueba estadística Rho de Spearman. Valor de significación 0,05 (bilateral)

No se encontraron diferencias en las variables de percepción de estado de salud, bienestar emocional, autoestima, imagen corporal, autoconcepto académico, concentración, conductas de riesgo individual y de amenaza a logros y en la relación con los padres, profesores e iguales\*.

Respecto a la relación entre la **Calidad de Vida** infantil, en función de valores obtenidos en el cuestionario Chip-CE/CRF y el **aislamiento social** como consecuencia de la ocultación del diagnóstico de la infección por el VIH, se comprobó que aquellos niños VIH+ que mantenían el secreto en el medio social y escolar eran aquellos que a su vez obtenían puntuaciones más bajas respecto a las variables **autoestima** ( $p=-0,331$ ;  $p=0,005$ ), **imagen corporal** ( $p=-0,238$ ;  $p=0,045$ ) y una mayor tendencia a **realizar conductas de riesgo individual** ( $p=0,266$ ;  $p=0,025$ ) (cuadro 14). No se encontraron diferencias significativas respecto a las variables indicativas de percepción de estado de salud, bienestar emocional, autoconcepto académico, concentración, conductas de amenaza a logros y en la relación con los padres, profesores e iguales\*.

**Cuadro 14: Impacto de la ocultación de la infección por el VIH y el aislamiento social y Calidad de Vida (Chip-CE/CRF) de los niños VIH+**

	AISLAMIENTO SOCIAL		
	(a) AUTOESTIMA	(b) IMAGEN CORPORAL	(c) CONDUCTAS DE RIESGO INDIVIDUAL
Coefficiente de correlación	-,331(**)	-,238(*)	,266 (*)
Sig. (bilateral)	0,005	0,045	0,025

Análisis de las relaciones entre el aislamiento social y la autoestima, la imagen corporal y la realización de conductas de riesgo individual, según las subdimensiones del cuestionario de Calidad de vida infantil Chip-CE/CRF

(a) Los puntos representan la media de la situación de aislamiento social y la correlación con la autoestima

(b) Los puntos representan de la media de la situación de aislamiento social y la correlación con la imagen corporal

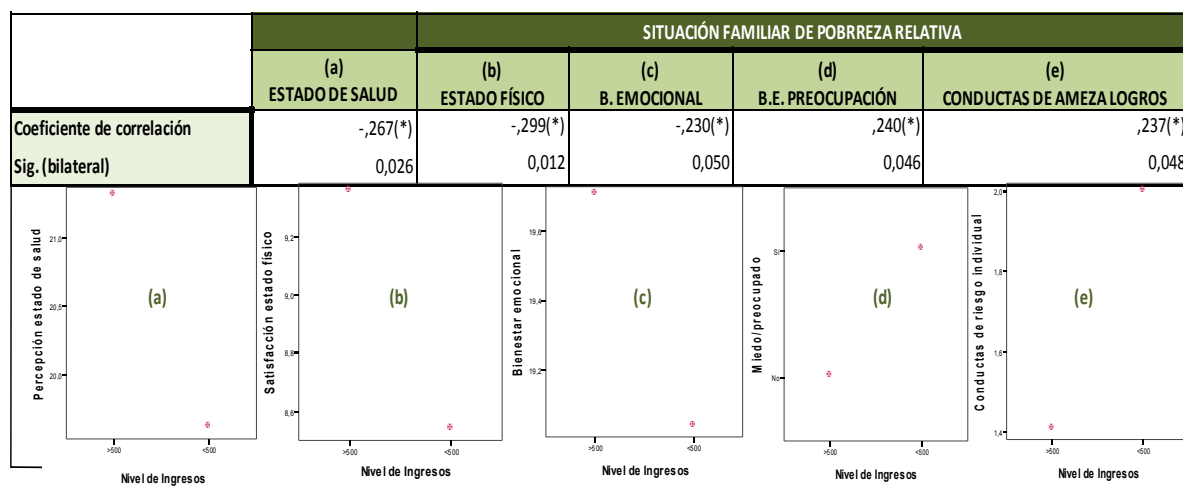
(c) Los puntos representan de la media de la situación de aislamiento social y la correlación con la realización de conductas de riesgo

Prueba estadística Rho de Spearman. Valor de significación 0,05 y 0,01 (bilateral)



Del análisis de los resultados de la **Calidad de Vida infantil** y la relación con los **ingresos económicos** familiares de los niños VIH+, se observó que existía una relación positiva entre una peor percepción del **estado de salud** de los niños VIH+ cuyas familias vivían en un nivel de pobreza relativa y los niños cuyas familias contaban con ingresos superiores a 500 € mensuales (IPREM mensual: 527,24 euros) ( $p=-0,267$ ;  $p=0,026$ ), lo mismo ocurría en cuanto a la percepción de **estado físico** y el **nivel de ingresos** familiares ( $p=-0,299$ ;  $p=0,050$ ); también se observaron diferencias significativas en cuanto al bienestar emocional en los ítems específicos de **preocupación** y en la realización de **conductas de amenazas a logros** ( $p=0,240$ ;  $p=0,046$  y  $p=0,237$ ;  $p=0,048$  respectivamente) concurriendo con niveles más bajos de Calidad de Vida (cuadro 15). No se encontraron diferencias significativas respecto a las variables relativas a la percepción de bienestar emocional, autoconcepto académico, concentración, conductas de riesgo individual y en la relación con los padres, profesores e iguales \*.

**Cuadro 15: Relación entre la situación familiar de pobreza relativa y Calidad de Vida (Chip-CE/CRF) de los niños VIH+**



Análisis de las correlaciones entre la situación de pobreza relativa y el estado de salud, estado físico, emocional estado de preocupación y la realización de conductas de amenaza a logros

- (a) Los puntos representan la media de la situación familiar de pobreza relativa y la relación con el estado de salud
  - (b) Los puntos representan la media de la situación familiar de pobreza relativa y la relación con el estado físico
  - (c) Los puntos representan la media de la situación familiar de pobreza relativa y la relación con el estado emocional
  - (d) Los puntos representan la media de la situación familiar de pobreza relativa y la relación con el estado de preocupación
  - (e) Los puntos representan la media de la situación familiar de pobreza relativa y la relación de conductas de amenaza a logros
- Se ha empleado la prueba estadística Rho de Spearman. Valor de significación 0,05 (bilateral)

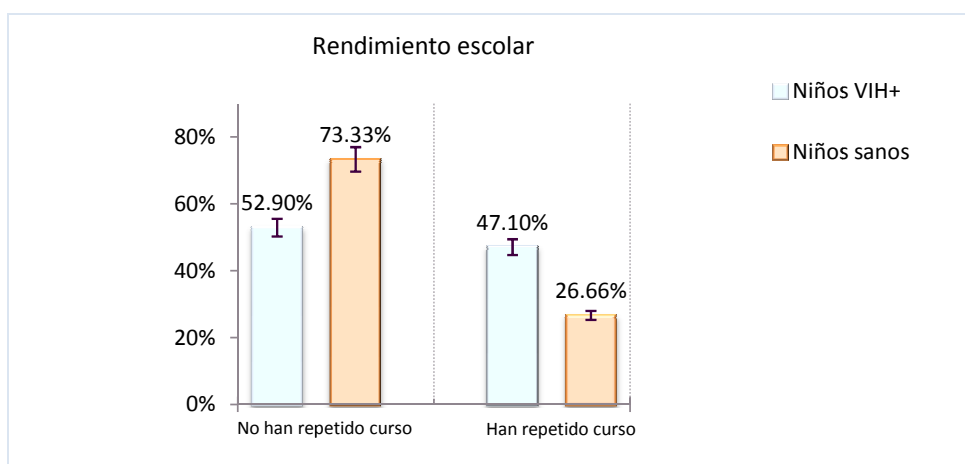
Respecto al resto de variables familiares como son la nacionalidad, la categoría socio-cultural y la situación profesional y en relación con la Calidad de Vida percibida por los niños VIH+, no se registraron diferencias significativas\*.

\* No han sido expuestos ni son objeto de representación los resultados que no expresan diferencias estadísticamente significativas.

### 3. RENDIMIENTO ESCOLAR Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS VIH+

En primer lugar se estudiaron las diferencias del **rendimiento escolar** entre los 71 **niños VIH+** y los 34 **niños sanos**, observándose la existencia de diferencias significativas entre los dos grupos, siendo los niños VIH+ los que en mayor porcentaje habían repetido al menos algún curso escolar respecto a los niños sanos ( $p=0,253$ ;  $p=0,016$ ); estas variables estaban asociadas, a su vez, a niveles más bajos de Calidad de Vida (figura 29).

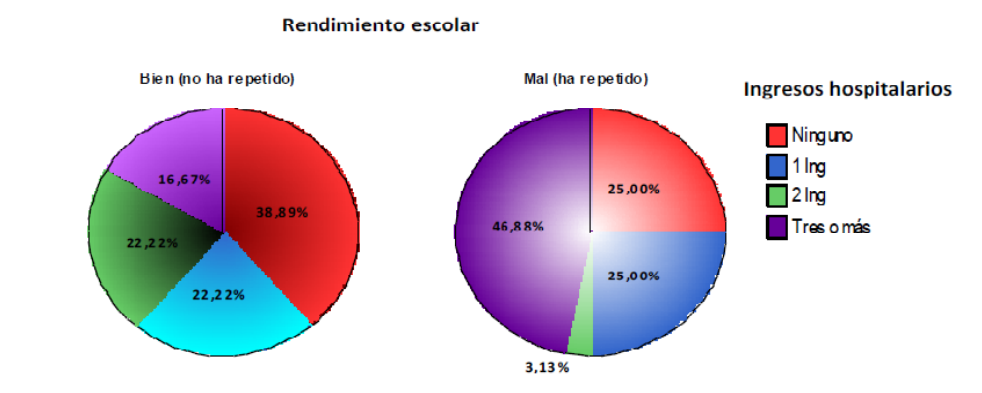
Figura 29: Rendimiento escolar de niños VIH+ y niños sanos



Correlaciones entre niños VIH y grupo control  
Se ha empleado la prueba estadística Rho de Spearman. Valor de significación 0,05 (bilateral)

Los resultados de la percepción de la **Calidad de Vida** de los niños VIH+, como consecuencia de las variables clínicas y el **rendimiento escolar**, mostraron diferencias significativas entre las variables relativas a los **ingresos hospitalarios** y la circunstancia de haber repetido algún curso académico ( $p= 0,234$ ;  $p=0,046$ ) sugiriendo que cuantos más ingresos hospitalarios mayor dificultad para superar las etapas escolares, estando en concordancia con una peor Calidad de Vida (figura 30).

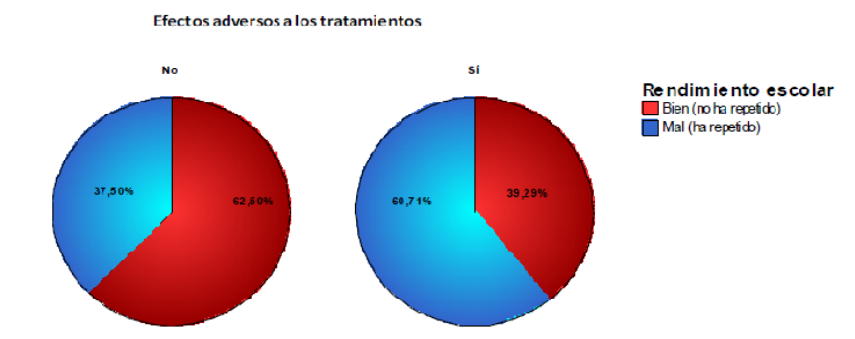
**Figura 30: Ingresos hospitalarios y rendimiento escolar de los niños VIH+**



Correlaciones entre el rendimiento escolar y la Calidad de Vida en función de los ingresos hospitalarios  
Se ha empleado la prueba estadística Rho de Spearman. Valor de significación 0,05 (bilateral)

En el análisis de las proporciones también se observaron diferencias significativas entre los niveles de **Calidad de Vida** infantil en los niños VIH+, referida a los **efectos adversos a los tratamientos** y en relación con el **rendimiento escolar** ( $p=0,229$ ;  $p=0,049$ ), poniendo en relevancia que los niños VIH+ que habían repetido algún curso escolar a su vez manifestaban un mayor porcentaje de efectos adversos a los tratamientos que a la vez concurría con niveles más bajos de Calidad de Vida infantil (figura 31).

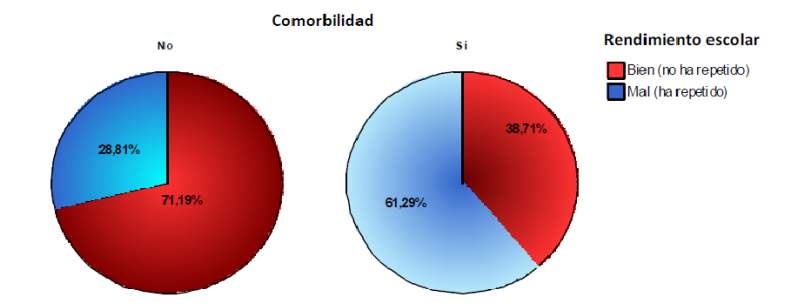
**Figura 31: Efectos adversos de los tratamientos y rendimiento escolar de los niños VIH+**



Correlaciones entre el rendimiento escolar y la Calidad de Vida en función de los efectos adversos de los tratamientos. Se ha empleado la prueba estadística Rho de Spearman. Valor de significación 0,05 (bilateral)

Respecto a la **Calidad de Vida** de los niños VIH+ en función de la **Comorbilidad** asociada a la infección y el **rendimiento escolar**, en el análisis de proporciones se observaron diferencias estadísticamente significativas ( $p=0,288$ ;  $p=0,007$ ) asociadas a niveles más bajos de Calidad de Vida en aquellos niños con mayor incidencia de trastornos o alteraciones secundarias al VIH, como causas de comorbilidad, y en relación con un rendimiento escolar más bajo (figura 32).

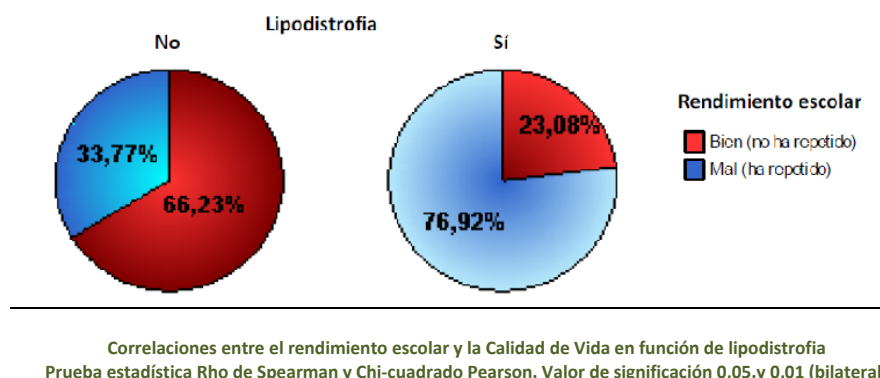
**Figura 32: Trastornos de comorbilidad y rendimiento escolar de los niños VIH+**



Correlaciones entre el rendimiento escolar y la Calidad de Vida en función de la comorbilidad asociada al VIH. Prueba estadística Rho de Spearman y Chi-cuadrado Pearson. Valor de significación 0,05 y 0,01(bilateral)

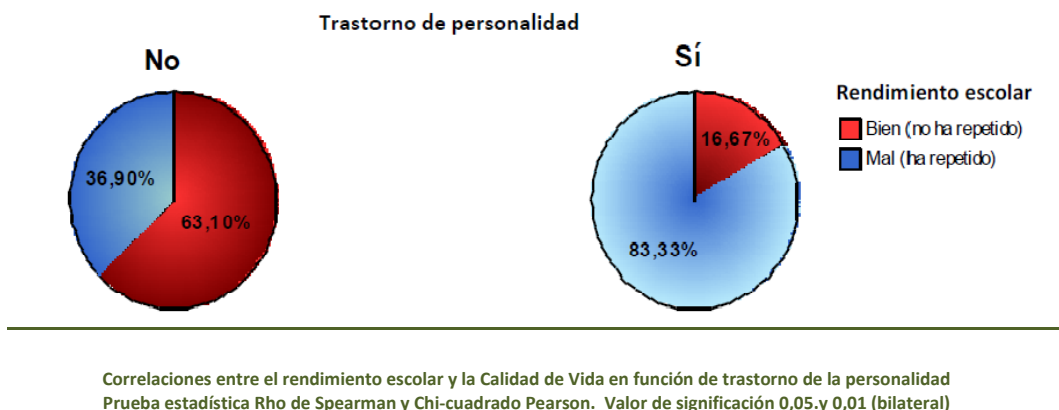
a) Entre las causas de comorbilidad con diferencias significativas se encuentra la **lipodistrofia** que concurre con niveles más bajos de Calidad de Vida y peor rendimiento escolar ( $p=0,310$ ;  $p=0,003$ ) (figura 33).

Figura 33: Lipodistrofia y rendimiento escolar de los niños VIH+



b) Por otro lado se observó que los niños VIH+ que manifestaban **trastorno de personalidad** habían repetido algún curso académico, asociándose estas variables con niveles más bajos de Calidad de Vida infantil ( $p=0,236$ ;  $p=0,025$ ) (figura 34).

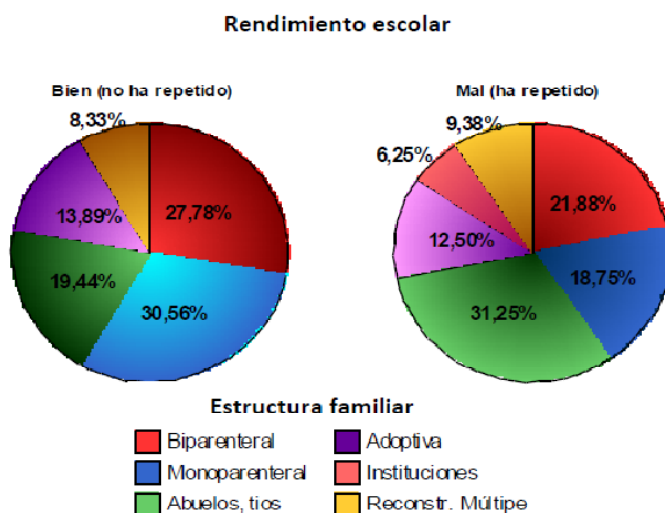
Figura 34: Trastorno de la personalidad y rendimiento escolar de los niños VIH+



Sin embargo, no se encontraron diferencias significativas respecto al estado inmunológico, estado virológico y adherencia a los tratamientos terapéuticos como indicadores de Calidad de Vida infantil y en relación con los resultados escolares. Pero en la valoración de las frecuencias y las medias se observó una tendencia a una Calidad de Vida inferior, en los niños VIH+ que habían repetido algún curso escolar, en la medida en que la adherencia a los antirretrovirales era más baja, se encontraba un estado inmunosuprimido con valores bajos de linfocitos CD4+ y con un aumento de la carga viral.

Respecto a los valores de los **factores ecológicos y familiares** como condicionantes de la Calidad de Vida de los niños VIH+ y el **rendimiento escolar**, se observaron diferencias significativas entre aquellos niños que vivían en el seno de una **estructura familiar** estable (biparental adoptiva o biológica) y el resto de niños que estaban al cargo de abuelos/tíos, hogares de reconstrucción múltiple, familia monoparental y/o a cargo de instituciones en relación con el rendimiento escolar ( $p=0,222$ ;  $p=0,20$ ); siendo este segundo grupo el que registró un mayor porcentaje de casos que habían repetido curso académico en alguna ocasión; y estando estas variables a su vez asociadas a niveles más bajos de Calidad de Vida (figura 35).

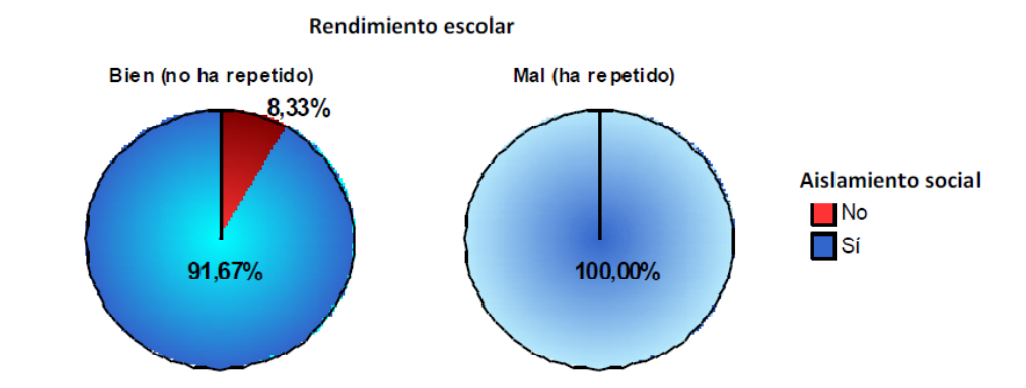
**Figura 35: Relación entre la estructura familiar y rendimiento escolar de los niños VIH+**



Correlaciones entre el rendimiento escolar y la Calidad de Vida en función de la estructura familiar  
Se ha empleado la prueba estadística Rho de Spearman. Valor de significación 0,05 (bilateral)

En el análisis de los resultados sobre la ocultación del diagnóstico de la infección por el VIH en relación con el **rendimiento escolar**, se encontraron diferencias significativas ( $p=0,293$ ;  $p=0,048$ ) respecto a aquellos niños que no conocían su enfermedad (no tenían que ocultarla) y los niños que sabiendo de la infección, no lo comentaban fuera del núcleo familiar (por miedo a la discriminación, el rechazo y la posibilidad de una situación de **aislamiento social**), siendo en el caso de estos niños donde se registró un rendimiento escolar más bajo (con un mayor porcentaje de niños que habían repetido curso) y a su vez coincidió con puntuaciones más bajas en las variables de **Calidad de Vida** infantil (figura 36).

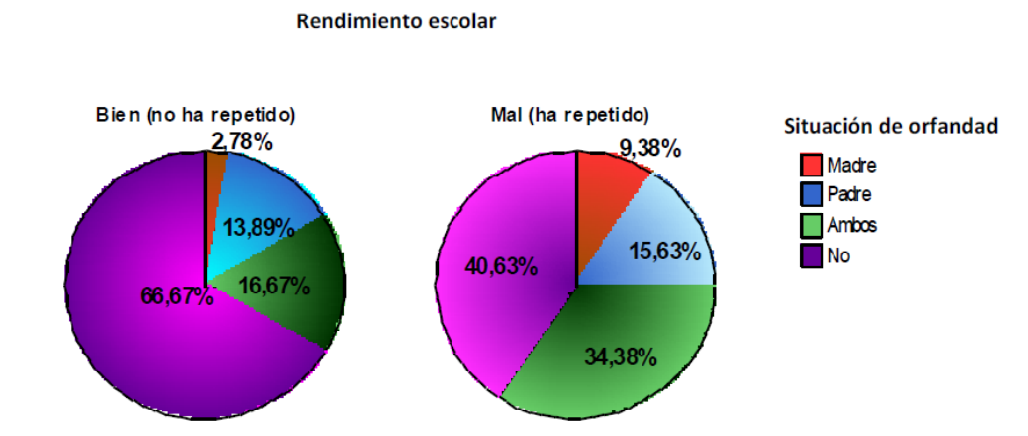
*Figura 36: Situación de aislamiento social y rendimiento escolar de los niños VIH+*



Correlaciones entre el rendimiento escolar y la Calidad de Vida en función de aislamiento social  
 Se ha empleado la prueba estadística Rho de Spearman. Valor de significación 0,05 (bilateral)

En cuanto a la **Calidad de Vida** en función de la **situación de orfandad y el rendimiento escolar**, en el análisis de las proporciones se observaron diferencias significativas ( $p=0,228$ ;  $p=0,048$ ) respecto a los niños que habían perdido un progenitor o ambos y aquellos niños que vivían con ambos padres, observándose a su vez una correlación positiva entre las variables referidas a una peor Calidad de Vida y un rendimiento escolar más bajo en el caso de los niños que habían vivido la situación de duelo o pérdida (figura 37).

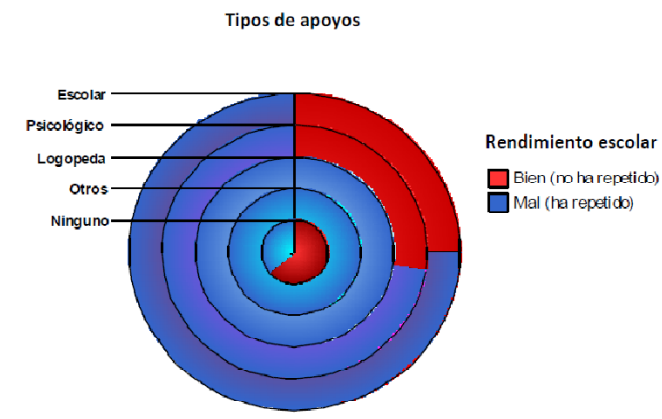
Figura 37: Situación de orfandad y rendimiento escolar de los niños VIH+



Correlaciones entre el rendimiento escolar y la Calidad de Vida en función de la situación de orfandad  
 Se ha empleado la prueba estadística Rho de Spearman. Valor de significación 0,05 (bilateral)

También se encontraron diferencias significativas entre el **rendimiento escolar** y la variable relativa a los **apoyos recibidos**, siendo más bajo el rendimiento académico en aquellos niños que no habían recibido ninguna ayuda frente a aquellos niños que tenían algún tipo de apoyos, siendo el apoyo psicológico el recibido en mayor porcentaje de los niños VIH+ (figura 38).

Figura 38: Relación entre los tipos de apoyo y el rendimiento escolar de los niños VIH+



Correlaciones entre el rendimiento escolar y la Calidad de Vida en función de los tipos de apoyo  
 Se ha empleado la prueba estadística Rho de Spearman. Valor de significación 0,05 (bilateral)

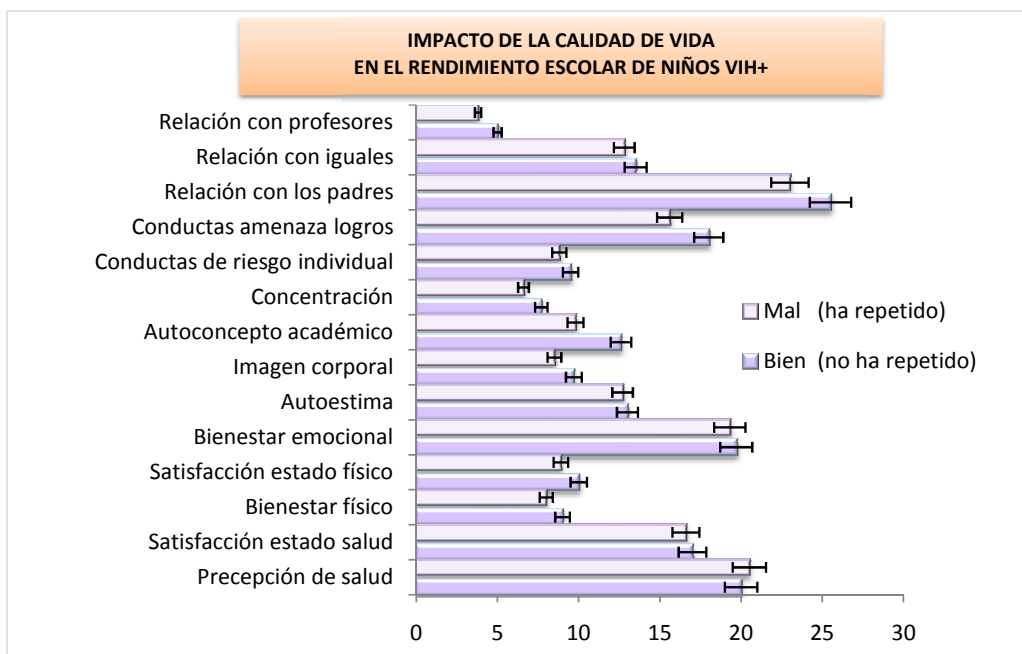


En el análisis estadístico de las pruebas de coeficientes de correlación de Chi-cuadrado Pearson y Rho de Spearman entre el resto de variables socio-económicas familiares indicativas de Calidad de Vida infantil y el rendimiento escolar, no se observaron diferencias significativas. Sin embargo, en la valoración de las frecuencias y las medias se observó una tendencia a una Calidad de Vida inferior relacionada con los niños que habían repetido algún curso escolar cuando el **nivel económico y cultural** de los padres era más bajo, al igual que la categoría socio-profesional y la **condición de inmigrante** (datos no representados).

Respecto a las **variables subjetivas** referenciadas en la percepción de satisfacción con las condiciones de vida de los niños VIH+ y el **rendimiento escolar**, de manera global los resultados hallados en los descriptivos (media, mediana y desviación típica) para cada subescala del cuestionario Chip-CE/RCF y en relación con el rendimiento académico mostraron diferencias significativas, respecto a las variables de **imagen corporal** ( $p=-0,259$ ;  $p=0,033$ ), **autoconcepto académico y concentración** ( $p=-0,453$ ;  $p<0,001$  y  $p=-0,361$ ;  $p<0,001$  respectivamente) comprobándose que los niños que tenían puntuaciones más bajas en estas subdimensiones eran a su vez los niños VIH+ que habían repetido curso en alguna ocasión.

En cuanto a las **conductas de amenaza a logros** y en **relación con el rendimiento académico**, se observó que éste era más bajo a medida que aumentaba la puntuación en esta variables existiendo una correlación en función de las medias y en relación con aquellos niños que habían repetido algún curso escolar y manifestaban realizar conductas que amenazaban a logros ( $p=-0,336$ ;  $p=0,026$ ). Por otro lado, se comprobó que las puntuaciones obtenidas en las medias de las subescalas referidas a la **relación con los padres y relación con el profesor**, también tenían un efecto negativo sobre el nivel de rendimiento académico, observándose que aquellos niños que habían repetido algún curso escolar eran los que representaban niveles de puntuación más bajos en estas variables del cuestionario Chip-CE/RCF (figura 39).

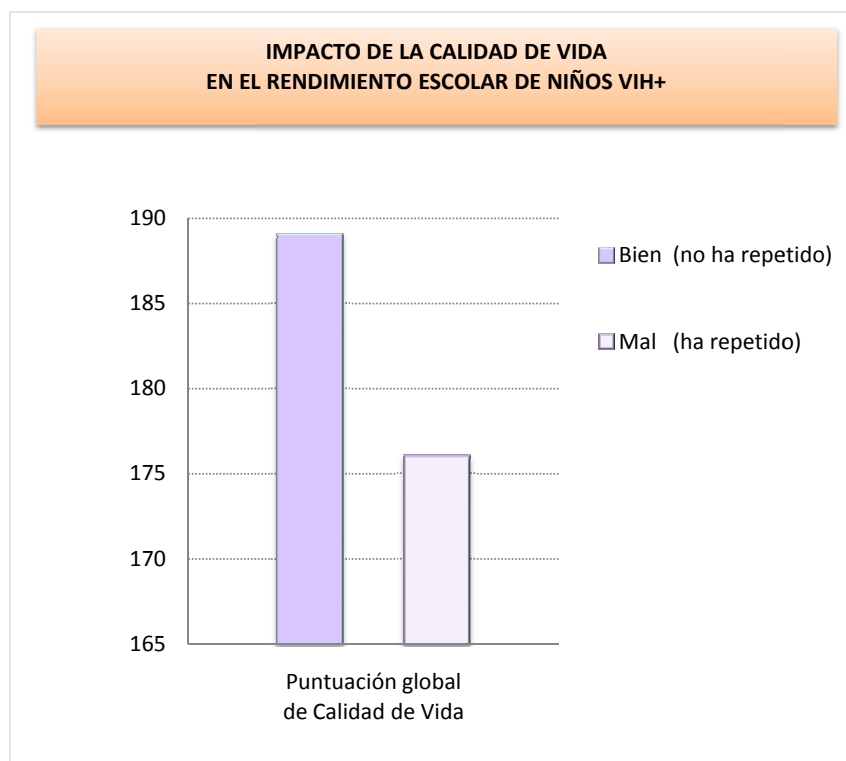
Figura 39: Impacto del VIH en la Calidad de Vida y en el rendimiento escolar de los niños VIH+



Correlaciones entre el rendimiento escolar y las subdimensiones del cuestionario Chip-CE/RCF  
Prueba estadística Rho de Spearman y Chi-cuadrado Pearson  
Valor de significación 0,05 y 0,01 (bilateral)

Referente a la **percepción global de satisfacción con las condiciones de vida** y en relación con el rendimiento escolar, se observó que cuanto menor era la puntuación global del cuestionario menor era la sensación experimentada de bienestar del niño y peores eran los resultados escolares, revelando la existencia de una correlación positiva entre ambas variables ( $p=-0,254$ ;  $p=0,016$ ). En el caso de las variables **estado de salud, bienestar físico, bienestar emocional, autoestima y relación con iguales** y en relación con el rendimiento académico no se encontraron diferencias significativas en función las puntuaciones medias obtenidas en el cuestionario de Calidad de Vida y la variable de rendimiento escolar. Sin embargo, se observó una tendencia en las puntuaciones más bajas en la medida de Calidad de Vida infantil en el cuestionario Chip-CE/RCF que se relacionaba con los niños VIH+ que habían repetido curso escolar en alguna ocasión (figura 40).

**Figura 40: Impacto del VIH en la Calidad de Vida y en el rendimiento escolar de los niños VIH+**



Correlaciones entre el rendimiento escolar y la puntuación global de Calidad de Vida infantil  
Prueba estadística Rho de Spearman y Chi-cuadrado Pearson  
Valor de significación 0,05 y 0,01 (bilateral)

En resumen respecto al impacto del VIH en la Calidad de Vida infantil, se verificó la existencia de diferencias significativas en las distintas variables clínicas de salud, ecológicas-familiares, así como en la propia percepción de satisfacción de los niños VIH+, examinada por el instrumento de perfil de salud y Calidad de Vida infantil (CHIP-CE) de auto relato, y estas diferencias entre variables objetivas y subjetivas de Calidad de Vida infantil se correlacionaron positiva o negativamente entre sí, incidiendo de manera decisiva en el rendimiento escolar de los niños VIH+.



## *Discusión*



## I. ESTUDIO EPIDEMIOLÓGICO

La pandemia del SIDA sigue siendo uno de los principales problemas que afectan el desarrollo y la seguridad en todo el mundo. Un total de 11.000 personas adquieren el virus cada día, de los cuales 1500 son niños<sup>160</sup>.

En términos epidemiológicos, si nos remontamos al inicio de la epidemia del VIH en España y más específicamente en la CM, los primeros afectados fueron hombres homo/bisexuales, pero muy pronto los sujetos UDVP fue el colectivo más afectado; la gran dimensión que adquirió la epidemia en ellos ejerció un papel fundamental en la extensión secundaria del VIH por otras dos vías de transmisión, la HTX, que afecta a las mujeres y la TV que afecta a los niños<sup>161</sup>.

La vía de transmisión del VIH prioritaria en los niños es la TV (95,3%), seguida de la infección por transfusiones, la mayoría de los casos en niños hemofílicos y otros casos en los que no se ha podido conocer la vía de transmisión. En el momento en que se describió la vía de transmisión por transfusión, se estableció un “chequeo” obligatorio de las donaciones para comprobar que la sangre no estaba infectada y evitar o eliminar esta vía de contagio. En España, los casos registrados por transfusión fueron anteriores al año 1986, momento en que se implantó la prueba de detección del VIH de manera sistemática en todas las unidades de donación de sangre, siendo la primera vía de transmisión que se eliminó<sup>162-163</sup>.

A 31 de diciembre del 2008, la cohorte de niños infectados por TV de la CM estaba constituida por 261 niños y un total de 48 niños se habían quedado huérfanos de madre, en estos casos los niños vivieron el deterioro de su madre a causa de la enfermedad y su fallecimiento. Además, un número significativo de niños vivían con algún familiar directo, abuelos o tíos, o en régimen de adopción o en colegios de la CM, fundamentalmente debido a que los padres no tenían recursos económicos, o que la familia se había desestructurado como consecuencia de la separación de los cónyuges o por el fallecimiento de uno o ambos progenitores o a la continua adicción a las drogas de uno o ambos padres. Tan solo 89 de los 261 niños, vivían con el padre y la madre biológica; como se verá más adelante esta situación implica grandes repercusiones en la **Calidad de Vida** infantil que afecta de manera significativa en el desarrollo de los niños.

Como previamente se ha descrito, si la muerte del padre o de la madre es uno de los traumas emocionales más importantes que un niño sufre, cuando este hecho se acompaña de cierto

estigma como es la infección por el VIH, se puede producir en el niño cierto grado de inestabilidad e inseguridad y la posibilidad de un daño psicológico actual y futuro de graves proporciones. Las necesidades de estos niños huérfanos exige consideraciones sociales, políticas y educativas que hasta hace poco tiempo no se habían contemplado<sup>164</sup>.

Durante los primeros años de la epidemia y hasta el año 2001 (información obtenida de los boletines de la CM expresados en el cuadro 3) la mayoría de los niños (58,6%; n=139) que tenían anticuerpos frente al VIH nacían de madres que habían contraído la infección por adicción a drogas o de madres que tenían relaciones sexuales con hombres adictos a drogas o que eran trabajadoras sexuales. Eran madres que pertenecían a grupos de población con unas prácticas de riesgo muy elevadas y en la mayoría de los casos desconocían su estado de infección por el VIH. Estas madres se enteraban de su infección en estadios muy avanzados de la gestación o en el momento del parto y/o cuando diagnosticaban al niño. De alguna manera las madres ADVP fueron responsables de la propagación de la transmisión por la vía vertical. Además, se observó que del total de niños nacidos con anticuerpos anti-VIH entre los años 2001 y 2008, el 13% (n=79) de las madres eran de origen inmigrante, habiéndose infectado por transmisión HTX el 92,4% (n=72) de éstas.

Desde el año 2002 incrementó significativamente el número de madres infectadas por transmisión HTX frente a madres usuaria o ex-usuarias ADVP, lo que supuso un cambio del perfil de contagio de la infección en las madres. Este hecho se justifica por las elevadas tasas de mortalidad asociadas al VIH en los primeros años de la epidemia viéndose afectadas mayoritariamente las madres ADVP y por las campañas divulgativas y medidas de prevención del SIDA para poblaciones de riesgo y consumidores de drogas. También hay que tener en cuenta en este cambio de vía de transmisión el aumento de población inmigrante que contrajo la infección por transmisión HTX debido en parte a que en muchas ocasiones y por diferencias culturales no llegó adecuadamente la información. Finalmente, en el caso de las madres españolas se observó un cambio de paradigma socio-ambiental en cuanto a que estas mujeres embarazadas que se habían infectado por transmisión HTX no pertenecían a grupos con prácticas de riesgo, sin embargo en sus prácticas sexuales mantuvieron contactos de riesgo de manera consciente o no y no tomaron las medidas oportunas de prevención<sup>164</sup>.

Hasta hace poco más de una década, no se conocía ninguna estrategia que disminuyera la TV del VIH. En este sentido, conocer si una mujer embarazada estaba o no infectada, tenía poco interés. Sin embargo, en febrero de 1994, el grupo para ensayos clínicos de VIH pediátricos (Protocolo 076) demostró que un régimen terapéutico de monoterapia con zidovudina, administrada prenatalmente, durante el parto y posnatalmente al recién nacido, reducía el riesgo de TV en un 67%, desde un 25% en el grupo placebo a un 8,3% en el grupo



control<sup>165-166</sup>. La TARGA, el parto por cesárea y la proscripción de la lactancia materna hicieron que la tasa de TV en la CM se redujera al 1-2%<sup>165-167</sup>.

A partir de publicarse los resultados del ACTG 076 se hizo imprescindible conocer la situación serológica para el VIH de todas las gestante, siendo éste actualmente, uno de los retos más importantes para la prevención de la TV del VIH. Desde julio de 1995, en EE.UU. se recomiendan los test serológicos anti-VIH a todas las mujeres embarazadas. Estas guías han sido actualizadas recientemente<sup>168</sup> y se recomienda realizar la serología para el VIH a todas las mujeres embarazadas, sin excepción, durante el primer trimestre de gestación y además, durante el tercer trimestre sólo en el supuesto de embarazadas sexualmente promiscuas, adictas a drogas intravenosas o con historia de enfermedades de transmisión sexual<sup>169</sup>. Sin embargo, aunque se cumplan de forma exhaustiva estas guías puede haber algún caso en el que se transmita el VIH al niño, como el descrito en esta Memoria. Este caso cuestiona que las actuales recomendaciones sobre la prueba del VIH en las gestantes sea el adecuado y se concluye, teniendo en cuenta otros casos de la literatura<sup>170</sup>, que el test para detección de VIH debería realizarse a todas las embarazadas sin excepción durante el primer y tercer trimestre de embarazo. Se hace evidente que no se puede decir, hoy por hoy que la TV de la infección por el VIH, aunque ha disminuido de manera considerable, esté erradicada al 100%, lo que la sigue convirtiendo en un problema de salud pública relevante.

Uno de los retos más importantes sería la erradicación total de la TV, pero para ello sería imprescindible el desarrollo de políticas educativas globales y de salud pública que incluyeran la prevención primaria en jóvenes en cuanto a educación sexual y prácticas de riesgos, educación de la salud y asesoramiento para ayudar en la toma de decisiones; también se considera necesaria la atención a factores contextuales que incrementan la vulnerabilidad de las mujeres al VIH (por ejemplo, la dependencia económica, la baja escolaridad, adaptación cultural de población inmigrante, etc.). Por lo que se propone el desarrollo de políticas que incluyan programas de planificación familiar en cuanto al conocimiento de la infección y prácticas de salud e higiene en la prevención del VIH y políticas educativas que desarrollen estrategias dirigidas a embarazadas en cuanto a la concienciación en la prevención de la TV del VIH/SIDA y la importancia del cumplimiento del tratamiento antirretroviral durante el embarazo y en las primeras seis semanas de vida del recién nacido.

Para facilitar el análisis de la distribución geográfica de la prevalencia del VIH por TV, en esta Memoria se dividieron los distritos de Madrid en dos áreas: Norte y Sur, en base al estudio previo realizado por Chueca Goitia y *cía.* y que a su vez define la significación de las diferencias en función del estatus socioeconómico de Madrid<sup>150</sup>. En cuanto a la distribución espacial del número de niños VIH+, año de nacimiento y período de calendario de tratamiento

antirretroviral, en el comienzo de la epidemia la prevalencia fue baja y casi homogénea en todo el Municipio, con excepción de los tres distritos en los que no se registró ningún caso. Posteriormente en el periodo 1999-2004, se observó la aparición de núcleos que se caracterizaban por una alta prevalencia en las regiones del sur y este-norte, siendo estas áreas las que en el año 2008 seguían siendo las zonas más afectadas de la ciudad respecto a niños VIH+, poniendo de manifiesto que los distritos del Sur y del Norte-Este, especialmente Usera, Puente de Vallecas, San Blas y Hortaleza, son los que experimentaron una mayor prevalencia en el número de casos de TV.

Las zonas donde se registraron los mayores núcleos de infección por TV, fueron aquellas más desfavorecidas y cuya población era más pobre, entre las que se encontraban los distritos de Usera y Puente de Vallecas con una renta "*per capita*" anual más baja que el resto de los distritos, junto con los habitantes de Villaverde en la zona sur. Estos distritos a su vez se caracterizaron por tener la mayor concentración de personas con un nivel cultural bajo; en el distrito de San Blas se produjo un escenario de condiciones poblacionales similares aunque no tan marcado. Además, estos distritos y todos los del área sur-este, fueron los que tuvieron la mayor tasa de afectados por desempleo, tanto en mujeres como en hombres. De tal forma, que existía una correlación entre la prevalencia de la infección por el VIH por TV y un nivel socioeconómico-cultural bajo en la CM, lo que dió lugar a la presencia de desigualdades de salud entre las clases sociales, debido en gran parte al desconocimiento y falta de formación académica<sup>63-64, 171</sup>.

A pesar de que ha estado presente durante mucho tiempo en la CM, ganó en magnitud durante la última década el fenómeno de la inmigración, momento en que España se convirtió en una sociedad multiétnica. Según el estudio anual de inmigración editado por "Etnia Comunicación" en 2008, España se convirtió en el segundo país en cuanto a recepción masiva de personas inmigrantes después de EE.UU. Los inmigrantes representaban el 9,9% de la población total (43,8 millones), un porcentaje superior al registrado en Francia (9,6%) y en Alemania (8,9%). Además, se observó que el 70% de los inmigrantes que llegaban decidían establecerse en España, contribuyendo así a una recuperación de la tasa de natalidad<sup>171</sup>.

En la Memoria se observa un cambio importante en los últimos años respecto al flujo migratorio en los diferentes distritos de la ciudad, coincidiendo los de mayor censo de inmigrantes, con un mayor registro en tasas de prevalencia de VIH por TV. De hecho, mientras que los inmigrantes se concentraban más en los distritos del norte al final de la década de los 90, en los últimos años están más representados en la zona sur, así como en los distritos Centro y Tetuán, donde también se hace notar una alta concentración en número de inmigrantes. Este patrón de segregación residencial se explica por el hecho de que en el

pasado, los inmigrantes fueron en general personas procedentes de países con un alto nivel de desarrollo (en los años 80, casi la mitad de la comunidad de inmigrantes estaba representada por personas procedentes de países occidentales, especialmente de EE.UU., Francia y Alemania, debido a su proximidad geográfica) <sup>172</sup>. Por el contrario, en la última década los inmigrantes proceden principalmente de países en vías de desarrollo, en concreto de América del Sur (Ecuador, 26,2%; Colombia, 8,7%; Perú, 6,4 %), Norte de África (Marruecos, 5,2%), y Europa Oriental (Rumania, el 7,5%). En general, esta ola migratoria se caracteriza por un bajo nivel de formación educativa y profesional y con un nivel de ingresos bajos debido a su escasa competencia, viéndose obligados a residir en zonas de la ciudad donde la vivienda es más barata y asequible a su economía <sup>171-173</sup>.

Estos resultados, ponen de manifiesto la existencia de zonas claves con niveles más altos en la prevalencia del VIH por TV <sup>174</sup>, que se corresponde con aquellos distritos con mayor tasa de desempleo, que incluyen una población más pobre y con un mayor censo de residentes inmigrantes, concurriendo a su vez con un nivel sociocultural bajo.

En el caso concreto de la población inmigrante, se observa que se ha convertido en uno de los grupos más vulnerables al contagio por la infección del VIH, debido a la concurrencia de factores como la precariedad social y económica y el desarraigo cultural y afectivo, lo que les arrastra a situaciones de mayor riesgo y les dificulta el acceso a las medidas de prevención.

Por otra parte, sobre la base de publicaciones anteriores <sup>175-177</sup>, cabe pensar que las zonas del sur y este-norte a su vez podrían ser franjas importantes para la propagación de otras enfermedades infecciosas, por lo que la presente Memoria podría contribuir al desarrollo de estrategias efectivas para la **EDUCACIÓN** en el VIH en cuanto a la prevención de situaciones de riesgo (consumo de drogas, relaciones sexuales no seguras), fomentar conductas adecuadas de salud y medidas de higiene elementales para evitar situaciones peligrosas y la prevención en el caso de mujeres embarazadas del contagio infantil del VIH por TV, mediante programas Educativos - Sanitarios de competencia por la CM (ver anexo I).



## II. CALIDAD DE VIDA: FACTORES SUBJETIVOS

El concepto de *autodeterminación* y *Calidad de Vida* han ocupado un lugar preferente en las prácticas innovadoras en salud y educación, produciéndose un incremento notable de los estudios que incorporan dicho concepto a partir de la década de los años 90, sobre todo en el ámbito sanitario<sup>178-179</sup>. En los últimos años, la utilización del concepto de Calidad de Vida se ha fundamentado en modelos teóricos multidimensionales que permiten abordar una investigación más compleja<sup>128, 185, 180, 181</sup>. La infección por el VIH ofrece varias caras<sup>182</sup> y afecta a los niños que la padecen en distintos niveles de su desarrollo personal y en la Calidad de Vida.

La introducción de la TARGA ha revolucionado el tratamiento de la infección por el VIH reduciendo de forma significativa la mortalidad y la morbilidad de los adultos y niños conviviendo con el VIH y SIDA<sup>183-184</sup>. Sin embargo, se ha estudiado muy poco el impacto de la infección y los efectos de los nuevos TARs en la Calidad de Vida de los niños VIH+<sup>185-187</sup>. Este estudio es el primero que se realiza en España donde se lleva a cabo una diagnóstico global de la Calidad de Vida entre los niños VIH+ en edad escolar.

El estudio de la Calidad de Vida en niños VIH+ implica dar solución a importantes problemas metodológicos relacionados con la evaluación de su desarrollo general y, en particular, con la evaluación de la Calidad de Vida referida a la salud en niños con enfermedades crónicas<sup>188-189</sup>.

En esta Memoria se ha conceptualizado la Calidad de Vida como una propiedad de los niños VIH+, al experimentar éstos situaciones y condiciones de vida muy especiales, por tanto, depende de sus interpretaciones y valoraciones de los aspectos objetivos de su entorno y teniendo en cuenta la satisfacción que surge del bienestar físico y psicológico, requiriendo mediciones subjetivas, no por ello menos acertadas o científicas.

La infección pediátrica por el VIH es una infección con implicaciones **CLÍNICAS** que afecta principalmente al sistema inmunológico, produciendo trastornos orgánicos que van a ir surgiendo en función de la evolución de la infección y acentuándose a medida que el virus invade el organismo<sup>146, 190-191</sup>. En segundo lugar nos enfrentamos al VIH como una epidemia **PSICOLÓGICA** cuya sintomatología se manifiesta a través del miedo, el nerviosismo, la ansiedad y la preocupación, ocasionado en parte por la pérdida, el descubrimiento del estado de seropositividad y sus consecuencias y afectando al estado emocional y funcional del niño

infectado convirtiéndose en trastornos de pérdida de control sobre el sistema psicológico y cognitivo, que a su vez repercute en el nivel de satisfacción con las condiciones de vida <sup>192</sup> y en tercer lugar nos podemos referir al VIH como una epidemia **SOCIAL** marcada por las reacciones hacia los niños que padecen la infección, reacciones que comienzan por el rechazo, la estigmatización y el aislamiento social con la consecuente repercusión en la Calidad de Vida y en el desarrollo global de los niños VIH+ <sup>192-194</sup>.

La Calidad de Vida es un constructo aglutinante de varios componentes relacionados con el bienestar; la incidencia de estos factores constituye un perjuicio considerable en el nivel de satisfacción con la vida que, en respuesta, da lugar a un estado de inseguridad, frustración y malestar emocional en los niños VIH+ y que puede avocar en inferencias sobre el estado de salud-enfermedad, la reducción del nivel de actividad funcional, el deterioro de las relaciones sociales y los repertorios comunicativos, entre otras <sup>105-107</sup>. Sobre estas connotaciones, se entiende que la evaluación de la Calidad de Vida es primordial en la recogida de evidencia referida a niveles de bienestar y especialmente en señalar indicadores de nivel de satisfacción con las condiciones de vida, con la finalidad de desarrollar los apoyos y recursos necesarios para minimizar en la medida de lo posible los efectos negativos <sup>278-279</sup> producidos, en este caso en concreto, por la infección pediátrica por el VIH.

En los niños VIH+ se ha estudiado, además de las implicaciones clínicas producidas por la infección, aspectos relacionados con la situación socio-económica familiar y se han evaluado las características subjetivas de estos niños mediante las categorías de respuesta del instrumento genérico de Calidad de Vida en niños y adolescentes CHIP-CE/CRF, versión española del perfil de salud infantil ya que es una de las pocas medidas de Calidad de Vida y salud percibida que incluyen en su modelo, además de aspectos físicos, psicológicos o sociales, factores protectores y de riesgo para futuros estados de salud <sup>130-132,148,197</sup>. Para ganar en profundidad en el análisis del impacto de la infección por el VIH en la Calidad de Vida infantil, se incluyó una muestra representativa de niños sanos que en ningún caso manifestaron una patología relevante.

A partir de la versión española del cuestionario Chip-CE/CRF de Calidad de Vida infantil, se observó que los niños VIH+ expresaron valores parecidos respecto a la **satisfacción** y percepción de **bienestar físico** en comparación con los niños sanos. Estos resultados podrían deberse en parte a que el 79,7% (n= 56,6) de los niños VIH+ estaban asintomáticos en el momento que cumplimentaron el cuestionario, siendo muy pocos los niños en los que la infección por el VIH causaba sensación de dolor o malestar y por lo tanto no interfiriendo en la capacidad de realizar actividades físicas tales como el juego, los deportes y otras tareas propias de la edad. Estos datos indican una adecuada adaptación del niño VIH+ asintomático estando

en concordancia con resultados obtenidos en individuos adultos VIH+ <sup>198-199</sup>. En cuanto a la dimensión de **resistencia**, los niños VIH+ tuvieron puntuaciones más bajas que los niños sanos, siendo más vulnerables, y presentando mayor dificultad para la resolución de problemas. Los niños VIH+ puntuaron significativamente más alto en la dimensión de **riesgos** que los niños sanos lo que se asoció a una mayor tendencia a la realización de conductas disruptivas que amenazaban a logros sociales y académicos. En la dimensión referida a **funciones** las puntuaciones de los niños VIH+ también fueron significativamente más bajas que las de los niños sanos, estando asociadas a la función académica y entendiéndose como un obstáculo para el éxito escolar.

En esta Memoria se observa que los niños VIH+ tuvieron un valor más bajo en la percepción de **bienestar psicológico y emocional** que los niños sanos, con una mayor prevalencia de alteraciones emocionales que se expresaron en términos de miedo y nerviosismo percibido. Tras estudiar de manera específica los ítems que hacen referencia al estado de nerviosismo y preocupación, se observó que los niños VIH+ que se **percibían nerviosos** a su vez se manifestaban irascibles, irritables, mostrándose desanimados e inseguros; correlacionando este estado de nerviosismo con niveles más bajos de satisfacción con su bienestar emocional y con mayores dificultades para relacionarse con sus iguales<sup>136</sup>. Los niños VIH+ que se **percibían preocupados**, se mostraban intranquilos y/o apáticos y en estados de ánimo asociados a miedos, observando en estos casos una correlación con la percepción del estado de salud en general que se asociaba a un mayor grado de malestar y sensación de cansancio. También se registró una correlación con la capacidad de concentración, observando en estos niños una mayor dificultad para concentrarse y realizar operaciones de razonamiento lógico. Igualmente se observó una correlación con un mayor riesgo de realizar conductas que amenazan a logros mediante comportamientos y hábitos inapropiados que inciden desfavorablemente en las relaciones con iguales, en las actividades cotidianas, en el éxito escolar y en la Calidad de Vida global. También se obtuvieron valoraciones más pobres de **autoestima** en los niños VIH+ aunque no tuvieron significación estadística. Por otro lado, cabe resaltar que se encontró una valoración positiva de la percepción de la **imagen corporal** entre los niños VIH+ y los niños sanos <sup>200</sup>.

Respecto a las subdimensiones referidas al **autoconcepto académico**, los niños VIH+ tuvieron una valoración significativamente más baja de las aptitudes académicas y de sus habilidades cognitivas expresadas mediante niveles más bajos en las puntuaciones referidas a concentración y preguntas de recordatorio que los niños sanos. Los niños VIH+ se percibían como malos estudiantes; considerando que estos factores conforman una faceta subjetiva entendida como éxito o fracaso escolar percibido por el niño <sup>197, 201-202</sup>.

Referente a la subdimensión que refleja las valoraciones en las relaciones sociales y en el caso concreto de las **relaciones con los padres** los niños VIH+ registraron niveles más bajos de satisfacción en las relaciones familiares respecto a los niños sanos, justificándose en el hecho probable de la existencia de carencias en el hogar tales como falta de la figura paterna o materna por pérdida o abandono, falta de afecto por parte de los adultos o bien por la percepción de un ambiente familiar hostil. Esta situación está en concordancia con la definición de Unicef y Unaid: “Los niños resultan profundamente afectados por la enfermedad y la muerte de sus progenitores, que los coloca en un situación de dolorosas experiencias, entre otras: dificultades económicas, falta de amor, atenciones y afecto, abandono escolar, estrés psicológico, pérdidas de herencia, mayores abusos y riesgo de infección por VIH, desnutrición y enfermedad, estigma, discriminación y aislamiento” (Unicef, Unaid, 2004:9). En cuanto a la percepción de las **relaciones con los profesores**, se observó respecto al grupo de niños sanos, una tendencia en las puntuaciones más bajas en los niños VIH+ que infería en una mayor dificultad para relacionarse con el profesor; esta circunstancia podría justificarse posiblemente por la falta de identificación de roles, el reconocimiento de límites y por la necesidad percibida de ocultación de la infección por falta de un ambiente apropiado, desconociendo los profesores que son niños VIH+ . Esto se debe a que cuando, por algún motivo, se hace público que estos niños y niñas están infectados, se enfrentan al estigma y la discriminación dentro y fuera de la escuela. Y es que con el acceso al TARGA, las y los portadores de VIH han reemplazado el temor a la muerte por el temor a la discriminación y el rechazo. Ellos y ellas pueden sentirse afectados en sus derechos humanos, ignorados y maltratados por sus profesoras/es y compañeros/as de aula, experimentando sentimientos de culpa, de vergüenza y desesperanza que afectan a su autoestima y los coloca en situaciones de aislamiento, depresión y autoagresión, lo que al final afecta su salud y a su rendimiento escolar <sup>203</sup>. Por este motivo los profesores tampoco conocen los efectos de los tratamientos, hecho que sucede en otras patologías como la oncopediatria <sup>204</sup>; este hecho supone un lastre para la complacencia de los aprendizajes en el caso de los niños VIH+ <sup>205</sup>. Respecto a la percepción de las **relaciones con iguales** no se han encontrado diferencias entre ambos grupos obteniendo un buen grado de satisfacción según se refleja en las medias de las puntuaciones obtenidas por los dos grupos, en la cumplimentación del cuestionario Chip-CE/CRF, probablemente debido a que desconocen o no comentan su enfermedad.

En relación con las subdimensiones de **conductas de riesgo individual y conductas de amenaza a logros**, los niños VIH+ en comparación con los niños sanos fueron más proclives a realizar conductas inapropiadas, asociadas a su vez a una disminución de confianza y seguridad personal y a una menor integración social-escolar. Estos niños mostraron patrones incorrectos en cuanto a las habilidades sociales y escasos recursos para relacionarse. Estos resultados



confirmaban la posibilidad de que los niños VIH+ fueran más susceptibles de realizar conductas de **amenaza a logros**, ya que sus autovaloraciones fueron más pobres e inadecuadas concurriendo con valores más bajos y con una percepción peor de su Calidad de Vida global comparados con los niños sanos. En concordancia con estos datos, se ha podido comprobar en estudios realizados en adolescentes y familiares, o en sujetos que padecían algún tipo de enfermedad crónica, con datos de la versión española del Chip-CE, el registro de un gradiente en las puntuaciones según el impacto de la enfermedad en el caso de pacientes con afecciones crónicas <sup>206-208</sup>.

Es importante destacar que al ser cumplimentado el cuestionario Chip-CE/CRF por el niño VIH+, se evita subestimaciones por parte de los padres/tutores, que tienden a valorar el impacto de los factores de bienestar y satisfacción con la vida de los hijos de manera objetiva y parcial. La **propia percepción de los niños VIH+** son un factor indicativo del nivel de satisfacción con las condiciones de vida, constatando la importancia de conocer las necesidades de los niños, a partir de su propio criterio, para responder más adecuadamente a sus demandas desde una perspectiva de apoyos y planificación centrada en la persona. En este sentido hay estudios que indican que los padres y los niños probablemente estén más de acuerdo acerca del impacto de la enfermedad en algunas áreas que en otras, como por ejemplo en el impacto sobre el funcionamiento físico del niño y cualquier interferencia con la adquisición de independencia <sup>204</sup>. Las áreas de desacuerdo serían aquellas donde padres y niños tienen acceso diferente a diversas fuentes de información (como por ejemplo, ¿cómo los niños aceptan a otros en la escuela?) o donde pueden tener diferentes opiniones (por ejemplo: ¿Cómo de competente es la familia para ayudar al niño?) o cuando se valora la esfera emocional, o el efecto de los tratamientos <sup>207</sup>.

**De los datos analizados en relación con la percepción global de la Calidad de Vida de los niños VIH+, se infiere que de manera general, existe una tendencia generalizada en las puntuaciones medias más bajas respecto a los niños sanos, expresando en el caso de los niños VIH+ valoraciones más pesimistas y negativas sobre su Calidad de Vida global y mayor insatisfacción con las condiciones de vida que los niños sanos.**



### III. CALIDAD DE VIDA: FACTORES OBJETIVOS

#### 1. IMPLICACIONES CLÍNICAS DEL VIH EN LA CALIDAD DE VIDA INFANTIL

En lo relativo a la clínica de la infección pediátrica por el VIH y sus implicaciones en la Calidad de Vida se evaluó la importancia de los valores de linfocitos TCD4 y de la CV plasmática como los marcadores inmuno-virológicos de seguimiento de la infección por el VIH.

En el estudio se observó que tan solo un 1,4% (n=1,2) de los niños VIH+ tenían un estado de inmunosupresión severa debido al importante descenso en el recuento de linfocitos TCD4+ (< 15%), que implicaba un riesgo alto de desarrollar infecciones oportunistas que les ocasionaba un mayor grado de afección y mayor malestar debido a las intervenciones médico-asistenciales<sup>209</sup>. El 18,8 % (n=13,3) de los niños VIH+ tenían un estado de inmunosupresión moderada (linfocitos TCD4 entre 15-25%) y el 79,7% (n=56,5) mostraban un buen estado inmunológico (linfocitos TCD4>25%) y estaban clínicamente asintomáticos<sup>209</sup> lo que se asoció a una mejor Calidad de Vida.

Cuando se analizó la percepción de la Calidad de Vida infantil utilizando el cuestionario Chip-CE/CRF, se observó que los niños con mayor grado de inmunosupresión tenían niveles más bajos de satisfacción respecto al estado de salud general, la percepción de estado físico, niveles más bajos de autoestima y peor percepción de las relaciones con los profesores que los niños VIH+ asintomáticos que tenían un buen estado inmunológico. Estos datos indicaban que la severidad de la infección (niños muy inmunosuprimidos) estaba relacionada con la Calidad de Vida de estos niños<sup>210</sup>. De ahí que los niños VIH+ deben ser tratados para que no disminuya el número de linfocitos TCD4+ y por lo tanto que el niño se encuentre clínicamente asintomático<sup>39, 185</sup>.

Por otra parte un 13% (n=9,2) de los niños VIH+ tuvieron una CV mayor de 5,0 lg., lo que indicaba fracaso terapéutico y un mayor riesgo de progresión de la enfermedad, datos que se relacionaron con un aumento significativo del estado de nerviosismo y una peor percepción de

las relaciones sociales en el caso concreto de las relaciones con los profesores e iguales y niveles más bajos de percepción de su Calidad de Vida global. Además, se comprobó que un 15,9% (n=11,5) de los niños tuvieron niveles de CV detectable pero controlada y un 68,1% (n=50,3) tuvieron valores indetectables. Estos datos indicaban una buena situación virológica y sobre todo una buena respuesta a los TARs, que se asoció a una mejor Calidad de Vida <sup>210</sup>. Los niños VIH+ con CV indetectable o CV detectables pero sostenidas fueron niños con una menor agresión de su sistema inmunológico, tuvieron un estado clínico asintomático <sup>211</sup> y expresaron mayor satisfacción con las condiciones de vida. Estos datos están en concordancia con los datos encontrados en individuos adultos VIH+ con estadios muy avanzados de la enfermedad que tras el tratamiento antirretroviral y tras recuperar el número de linfocitos T CD4+ y disminuir la CV incrementaron, mantuvieron o atenuaron la disminución de su Calidad de Vida<sup>185-187</sup>. Los datos presentados en esta Memoria por primera vez muestran que valores normales de linfocitos TCD4+ y valores bajos o indetectables de CV mantienen o mejoran la Calidad de Vida de los niños VIH+. Analizando detenidamente estos datos se deben realizar propuestas de estudio, basadas en la necesidad de profundizar en las relaciones existentes entre inmunidad y factores subjetivos relativos a: aspectos físicos, psicológicos, cognitivos y sociales que de una forma u otra, afectan al estado de salud y Calidad de Vida de los niños VIH+ <sup>212-213</sup>.

El 31% (n=22) de los niños VIH+ tuvieron tres o más hospitalizaciones debido a la infección por el VIH, reportando esta situación reincidente mayor riesgo de padecer aislamiento social provocado por la separación de sus familiares y amigos y potenciando el riesgo de experimentar ansiedad ante una situación estresante, desconocida y de malestar que, además incluían el examen médico y pruebas clínicas requeridas para cada caso. En estos niños se observaron niveles más bajos de satisfacción y bienestar referido al estado de salud, estado físico y emocional, mayor dificultad para concentrarse y peor percepción de sus relaciones sociales. Estos niños fueron los que claramente expresaron mayor insatisfacción con su Calidad de Vida global, según se registró en el cuestionario Chip-CE/CRF. Estos resultados relativos a la hospitalización no se han obtenido solamente en los niños VIH+, sino también en el campo de la pediatría oncológica y otras enfermedades <sup>188, 214-216</sup>.

En este sentido se propone como práctica pedagógica el modelo que ofrecen las aulas hospitalarias, por su potencial de ayuda al bienestar psicológico disminuyendo la ansiedad, mejorando su adaptación a la hospitalización, reduciendo la soledad y el aislamiento que sufre el niño hospitalizado y evitando la marginación del proceso educativo **asegurando una intervención pedagógica que favorezca el desarrollo integral del alumno** <sup>217-218</sup>.

Un factor muy positivo fue que el 81,7% (n=58) de los niños VIH+ tuvieron una buena adherencia terapéutica a los TARs, debido en parte a que en la mayoría de los casos fueron administrados o supervisados por los padres o tutores. Estos niños tuvieron una mejor percepción del estado físico, estando en concordancia con los resultados obtenidos en otros estudios en los que una buena adherencia a los tratamientos supone un mejor control de la CV y por consiguiente un estado inmunológico competente <sup>219</sup>. Sin embargo, se observó que los niños con adherencia deficiente a las TAR fueron aquellos que tuvieron que gestionar su propio tratamiento, debido a que sólo tenían padre o madre y al trabajo de éstos, siendo la autogestión de los tratamientos una barrera muy importante, aunque no la única, para que los niños VIH+ tengan una adherencia buena a los antirretrovirales<sup>220</sup>. Una adherencia deficiente a largo plazo, compromete gravemente la efectividad de la terapia antirretroviral, de manera que es un tema fundamental para la salud de los niños VIH+ <sup>220-221</sup>. Según los resultados obtenidos en el cuestionario Chip-CE/CRF, estos niños tuvieron niveles más bajos en la dimensión de riesgos y en el caso concreto de la realización de conductas de riesgo individual, confirmando que una mala gestión en la toma de medicamentos está originada en parte por comportamientos irresponsables y conductas disruptivas de los niños afectados, entendiendo que recae en ellos la responsabilidad del tratamiento prescrito.

La responsabilidad familiar y/o de los cuidadores compartida en las tareas de tratamiento y el refuerzo continuo son factores importantes para conseguir una buena adherencia al tratamiento prescrito para los niños y consecuentemente, a mantener su Calidad de Vida <sup>222, 223</sup>. Este factor es importante no sólo en la infección por el VIH sino en otro tipo de patologías crónicas <sup>206, 224</sup>. También se observó que a medida que incrementaba la edad, los niños tenían la capacidad cognoscitiva para llevar a cabo la toma del tratamiento, pero seguía siendo necesaria la supervisión de sus padres. En concordancia con estos datos existen varios estudios que indican que los adolescentes VIH+ tienen una menor adherencia al tratamiento antirretroviral que los niños más pequeños <sup>159,225-227</sup>. Los datos indicaban una relación positiva entre la percepción del niño de una mejor Calidad de Vida y un cumplimiento adecuado de los TARs prescritos <sup>226-227</sup>.

Estos resultados muestran que es esencial que el niño comprenda adecuadamente la significación de la adherencia y las graves consecuencias del no cumplimiento (en cuanto al fracaso virológico, progresión de la enfermedad, resistencias a los antirretrovirales, etc.), también es imprescindible la supervisión del adulto en el caso de los niños VIH+ que tengan asumida la responsabilidad en la toma de la medicación. Con el objetivo de incrementar el número de niños con una buena adherencia a los TARs sería conveniente la elaboración de programas educativos que recogieran la importancia del correcto cumplimiento de los tratamientos y que sea extensivo al conjunto del equipo de salud, docentes, padres y los

propios niños. Además del desarrollo de técnicas comportamentales diseñadas para ayudar a los niños en edad escolar a mejorar la adherencia terapéutica, tales como la fijación de metas, dar sugerencias y recompensas o señales <sup>200, 228</sup>.

Otro aspecto a considerar en el panorama de la infección pediátrica por el VIH es el amplio colectivo de niños afectados por este virus que se hallan en la denominada fase asintomática y que hace referencia a aquellos niños que estando infectados por el VIH, no presentan ninguna sintomatología atribuible en principio a la infección y que no obstante, están sometidos a diferentes regímenes terapéuticos o TAR que pueden producir diferentes síntomas colaterales <sup>190, 216, 229-230</sup> y por lo tanto podría afectar a la Calidad de Vida.

La implementación obligatoria del TAR ha tenido un enorme impacto en la población infantil infectada por VIH en la CM, disminuyendo drásticamente la morbimortalidad asociada a dicha infección. Asimismo, el importante número de niños tratados y la experiencia de más de una década, permiten definir cada vez con mayor exactitud los riesgos derivados de la utilización de los fármacos que forman el TARGA <sup>231-232</sup>. En este sentido se ha podido comprobar que la toxicidad puede ser desde una leve intolerancia gástrica de fácil manejo, hasta aguda o una reacción alérgica grave con compromiso vital. También existe el grado de toxicidad crónica, toxicidad metabólica que incluye importantes cambios físicos con alteración de la distribución grasa, que puede llegar a afectar en alguna de sus formas hasta a una tercera parte de los pacientes tratados <sup>233</sup> y pueden llegar a ser tan importantes que dificulten la vida de relación de los preadolescentes, comprometiendo seriamente la adherencia al TAR <sup>234</sup>. Igualmente se observaron posibles alteraciones hormonales, y alteraciones en el metabolismo óseo, que deben ser objeto de especial vigilancia por tratarse de niños en proceso de crecimiento. Es importante tener en cuenta que estas alteraciones pueden deberse al TARGA, a la infección por VIH o a la interrelación entre ambas circunstancias.

En esta Memoria se ha observado una relación entre el TARGA y un alto nivel de satisfacción con las condiciones de vida, en función de las puntuaciones totales obtenidas en el cuestionario Chip-CE/CRF en el 59,2% de los niños. Sin embargo, el 40,8% restante de los niños VIH+ y en tratamiento con TARGA manifestaron algún síntoma o trastorno como efecto adverso al TAR, bien a nivel fisiológico o a nivel analítico de laboratorio y que repercutió de manera significativa en su Calidad de Vida detallándose más adelante como efectos de comorbilidad asociada al VIH y sus tratamientos.

Estos datos plantean nuevos retos para superar las limitaciones y dificultades asociadas al TARGA que requieren de nuevas estrategias terapéuticas donde se ponga en la balanza por un lado los potenciales beneficios inmunológicos y virológicos de la TAR y por otro los problemas

de adherencia, resistencia y toxicidad, con objeto de mejorar la eficacia terapéutica y evitar la toxicidad <sup>232-234</sup>.

Por último y respecto a los efectos registrados como consecuencia de la comorbilidad asociada a la infección por el VIH y/o a la toxicidad de los TAR, el 47,3% de los niños de este estudio padecieron algún síntoma o trastorno como consecuencia colateral al VIH, bien atribuible a los tratamientos, bien como consecuencias derivadas de la propia infección. En cuanto al impacto en la Calidad de Vida se comprobó que los niños VIH+ que padecían síntomas o trastornos de comorbilidad, manifestaban niveles más bajos de satisfacción con las condiciones de vida en general, peor percepción de su estado de salud y menor bienestar físico; también se observó una correlación entre los niños que padecían síntomas o trastornos secundarios al VIH y la realización de conductas de riesgo <sup>108, 234</sup>.

Es importante destacar que entre las causas de comorbilidad más frecuentes en los niños VIH+ se encontraba la lipodistrofia (efecto secundario al TAR). El 19,7% de los niños VIH+ manifestaron esta alteración que se caracteriza por el aumento en los niveles séricos de colesterol, triglicéridos y de glucemia, asociada a la resistencia a la insulina, cursando con un cambio en la distribución de la grasa corporal<sup>235</sup>. Los síntomas de la lipodistrofia incluyen hipertrofia de tejido adiposo con distribución centrípeta, acúmulo de grasa en el abdomen, región pectoral y en las vísceras, surgimiento de una curvatura cervical denominada “córcova de búfalo” y pérdida de tejido adiposo en el rostro, nalgas y miembros inferiores y superiores<sup>236</sup>. Por otro lado, se ha observado en adultos VIH+ que los cambios en la imagen corporal son extremadamente perturbadores en términos de bienestar psicosocial, afectando a la Calidad de Vida y aumentando el estigma de la enfermedad <sup>237</sup>. En artículos recientes se ha descrito la lipodistrofia como una marca visible para identificar la condición de sujeto infectado por el VIH, percibida como la “cara del sida”, siendo causa de problemas en las relaciones personales y familiares, repercutiendo en las relaciones sociales y llevando en ocasiones hasta el total aislamiento de los sujetos. También se ha observado en adolescentes y adultos diversas alteraciones psicosociales relacionadas a la lipodistrofia, que incluyen insatisfacción con la imagen corporal, alteraciones de humor, ansiedad e infelicidad <sup>238</sup>, problemas en las relaciones sexuales, reducción de la autoestima y depresión e insatisfacción con la Calidad de Vida de manera general <sup>236-239</sup>. Además, se observó que un 15,5% de los casos presentaban alteraciones del peso por defecto o por exceso (obesidad mórbida); respecto a las alteraciones de la talla se constató que un 14,1% de los niños estaban por debajo de los valores poblacionales medios en función de su edad; también se comprobó la existencia de alteraciones relativas al desarrollo motor encontrándose afectados el 11,3% de los niños VIH+, bien por parexias de extremidades inferiores o de algún miembro superior con distintos niveles de gravedad. Como causa de comorbilidad también se detectó que un 7% de

niños sufrían trastorno del desarrollo mental y que el 9,9% de los niños tuvieron trastorno de la conducta que se manifestó mediante síntomas de irritabilidad, anorexia y conductas agresivas, precisando estos pacientes tratamiento psiquiátrico. También cabe destacar que el 2,8% de los niños presentaron síntomas de pubertad precoz y 1,4% de los sujetos presentaron trastorno del lenguaje diagnosticado como afasia y debido a la afectación del sistema nervioso. En este contexto, los niños VIH+ que presentaron lipodistrofia como efecto secundario a los tratamientos, manifestaron peor percepción de su estado de salud y estado físico, así como niveles más bajos en cuanto a su autoestima y autoconcepto académico, expresando mayores dificultades para pensar, recordar y concentrarse; también se observó una peor socialización que repercutió de manera significativa en la relación con los padres y con sus iguales.

En cuanto a las alteraciones del desarrollo motor se observó que las enfermedades con afectación del sistema nervioso y con repercusión en el sistema musculoesquelético tenían el potencial de producir limitaciones que afectaban de manera individual la concepción de la Calidad de Vida, principalmente en las funciones física y social. La discapacidad generada no se definía únicamente por el déficit, sino también por los grados de limitación funcional en el contexto personal de salud; lo que convierte a la Calidad de Vida en un fenómeno global biopsicosocial <sup>240</sup>. En este sentido, los niños VIH+ con trastornos en el desarrollo motor, manifestaron mayor grado de insatisfacción con las condiciones de vida que cursó a su vez con niveles más altos de nerviosismo, con una peor percepción de su estado de salud, estado físico y bienestar emocional; tuvieron valoraciones más bajas respecto a su autoestima, imagen corporal y autoconcepto académico.

Referente a los niños con alteraciones del desarrollo mental, es preciso señalar que estudios llevados a cabo tomando como referencia el protocolo SPARCLE <sup>241</sup> y cuyo objetivo fue evaluar la Calidad de Vida percibida en niños europeos con parálisis cerebral y afectación cognitiva, se observó que en general, valoraban su Calidad de Vida de manera más positiva que sus padres. Sin embargo, en esta Memoria se pone de manifiesto que los niños VIH+ con alteraciones neurológicas que afectaban a su desarrollo mental, tuvieron una peor percepción de su estado de salud general al igual que de su estado físico, y manifestaron niveles más bajos de satisfacción con su Calidad de Vida en la puntuación global obtenida en el cuestionario Chip-CE/CRF.

Otra cuestión que se considera relevante en esta Memoria es la observación de los trastornos de la conducta como consecuencia colateral de la infección por el VIH. Uno de los objetivos de la comunidad científica desde el comienzo de la infección VIH/SIDA ha sido conocer la problemática psicosocial así como los trastornos psiquiátricos de los individuos afectados<sup>235</sup>. Una proporción importante de las personas VIH+ desarrollan trastornos cerebrales, no sólo



como complicaciones secundarias sino también como efecto directo del virus. Dentro de los trastornos cerebrales primarios asociados al VIH se incluye la demencia asociada a la enfermedad por el VIH o el complejo demencia SIDA (CDS) y con un grado menor el deterioro cognitivo <sup>242-243</sup>. La demencia asociada al VIH se caracteriza por un deterioro marcado en el funcionamiento cognitivo. Las manifestaciones clínicas sugieren una afectación predominantemente subcortical afectando la capacidad de atención, concentración, memoria, procesamiento de la información, lenguaje y sistema motor. En el caso de los niños VIH+ se observó la influencia significativa de las complicaciones derivadas del trastorno de la conducta como alteración psiquiátrica, en una peor satisfacción con el estado físico y una peor valoración del autoconcepto académico, la incidencia de este trastorno en las funciones cognitivas mostrando mayor dificultad para concentrarse, memorizar y recordar y en las habilidades sociales referidas a las relaciones con el profesor en el ámbito escolar. En concordancia con lo expresado anteriormente, se contempló que los trastornos de la conducta se relacionaban con estados de malestar subjetivo acompañados de alteraciones emocionales que, por lo general, interfirieron con la actividad funcional, cognitiva y social<sup>242-244</sup>. Advirtiendo en esta Memoria que son varios los factores que favorecen la morbilidad psiquiátrica y que deberían ser reconocidos para identificar rápidamente a la población infantil de riesgo y proporcionar una intervención educativa y terapéutica efectiva que mejore su Calidad de Vida.

En función de estos datos, la Calidad de Vida y el cumplimiento terapéutico de estos niños en los que existe una alta morbilidad física, psicológica y psiquiátrica, podría mejorar ostensiblemente con una adecuada intervención psicopedagógica individualizada para cada caso específico <sup>245-247</sup>, en función de los indicadores reconocidos en la evaluación de la Calidad de Vida como terapia complementaria a los tratamientos terapéuticos impuestos por los diferentes especialistas en medicina (ver anexo II, epígrafes 3.2-3.7).

## 2. EFECTO DEL VIH EN EL ÁMBITO FAMILIAR Y SU REPERCUSIÓN EN LA CALIDAD DE VIDA INFANTIL

Los factores socio-familiares merecen una atención especial debido al papel relevante que desempeñan en la Calidad de Vida infantil. Las características personales de los niños VIH+ se han definido mediante el ajuste de las condiciones de vida de *sus familias*, significando que la mayor parte de los datos referidos en esta dimensión de Calidad de Vida infantil son altamente sensibles, y en condiciones especiales pueden ser utilizados como indicativos de niveles de riesgo <sup>248</sup>. **Reconocemos como familia** a quienes son padres, madres, abuelos y tíos (comúnmente caracterizados como “familia extensa”). En el caso de los huérfanos, éstos reconocen a sus familiares con los términos de referencia (la abuela es “abuela”). En cuanto a las familias que acogen a la mayoría de los niños VIH+ están reorganizadas para afrontar situaciones de abandono, orfandad y de pérdida; esta reorganización familiar obedece en parte a la ausencia de uno o ambos progenitores y sobre todo, a situaciones de alta precariedad social en las que convergen formas de vida ligadas al consumo de drogas y/o una alta conflictividad social (delincuencia, ausencia de cuidados paternos a los niños, etc.)<sup>249</sup>.

Los niños que estaban en régimen de acogida con familias o adoptados (14%), bien por abandono de la madre al nacer o bien por la pérdida de los progenitoras a causa del SIDA, tuvieron mejor percepción de su estado físico mostrando mayor disposición para realizar actividades diarias y tareas escolares en función de un mayor bienestar físico percibido probablemente debido a que gozaban del apoyo y la protección de una familia estable con una estructura sólida. Los datos indican que estas relaciones son un factor que proporciona un ambiente propicio para la motivación y el aprendizaje mejorando la percepción de Calidad de Vida en los niños <sup>250</sup>. Sin embargo, los niños VIH+ que vivían con ambos progenitores infectados por el VIH/SIDA (24%), los que estaban a cargo de otros familiares como eran abuelos y/o tíos (25%) debido a la ausencia de cuidados maternos o paternos por la adicción a las drogas, por falta de recursos económicos y/o por la pérdida de alguno de los padres o de ambos, o aquellos que se encontraban tutelados por instituciones de la CM (4,3%), o los que vivían en hogares de reconstrucción múltiple con distintos cambios de pareja por parte de la madre o del padre (8,5%) manifestaron un mayor grado de nerviosismo, percibido como estrés emocional y la pertenencia a una familia desestructurada como consecuencia de la infección por el VIH <sup>251</sup>. Estos datos están en concordancia con otros estudios llevados a cabo en los que

concluyen que los niños huérfanos o conviviendo con padres infectados por el VIH/SIDA presentan un mayor riesgo de desórdenes psicológicos, problemas en la conducta y emocionales<sup>252</sup>. Son niños que presentan mayor grado de depresión y ansiedad que aquellos que han logrado incorporarse a un hogar tras la adopción o aquellos que aún estando infectados por el VIH consiguen mantener una familia estructurada porque sólo está infectado uno de los dos progenitores o porque no son adictos a drogas<sup>252</sup>. La mayoría de los estudios indican que el impacto que el VIH/SIDA tiene sobre la salud emocional y mental de los niños VIH+ comienza antes de que se queden huérfanos, siendo la ausencia de los padres la principal causa de un mayor grado de nerviosismo o estrés emocional. Por otro lado es posible pensar que los padres infectados por el VIH/SIDA transmiten a sus hijos el miedo a la discriminación social sentido como estigma interno<sup>252-253</sup>. El estigma es una poderosa herramienta de control social que a menudo se utiliza para marginar, aislar y obligar a otros a someterse. Los niños VIH+ pueden llegar a formar su propio esquema personal basado en sus interacciones diarias estigmatizadas que influyen múltiples aspectos de sus vidas y producen problemas como la soledad que sienten. Las relaciones con los padres y/o familiar-tutor, suponen una continua influencia generalizada sobre la satisfacción con las condiciones de vida<sup>253-255</sup>. Por ello es fundamental que se reconozca el incremento de riesgo emocional y los problemas de comportamiento en estos niños VIH+. Los niños VIH+ son una población en crecimiento y es urgente que se les de cuidado psicológico desde pequeños y a lo largo del crecimiento<sup>256</sup>.

Por otro lado, no se encontraron diferencias respecto a la percepción de la Calidad de Vida de los niños VIH+ y la condición de inmigrante o de pertenecer a una familia de etnia gitana. Aunque, merece una atención especial la asociación entre estas diferencias raciales familiares y la identificación de un estigma interno asociado tanto a la condición racial como de personas infectadas por el VIH <sup>257</sup>. Siguiendo en esta línea, el hecho del reconocimiento de factores familiares de riesgo socio-sanitario asociados tanto a la población gitana como a la población inmigrante repercute en las tasas de escolarización infantil, control de medicamentos y administración de cuidados preventivos, como las revisiones pediátricas programadas o la cobertura de vacunas, no siendo en todos los casos las adecuadas y deseables<sup>258-259</sup> y por tanto se considera que estos factores objetivos repercuten visiblemente en la Calidad de Vida infantil, aunque no se expresen de manera explícita en la percepción del bienestar de los niños registrada en el cuestionario Chip-CE/CRF.

El impacto de la epidemia de VIH/SIDA se hace sentir de manera notoria en los hogares ya que las familias llevan la carga más onerosa por ser las unidades primarias que deben hacer frente a la enfermedad y sus consecuencias. Si a esto le añadimos que en muchos casos es la persona infectada la fuente de ingresos familiar, estas sufren, desde el punto de vista financiero, tanto por la pérdida de ingresos (factor que comporta la enfermedad, en cuanto a bajas médicas,

invalidez por enfermedad, etc.) como por el aumento de los gastos de atención médica. Diversos estudios atestiguan que baja el nivel de consumo de los hogares, incluso en concepto de alimentos, lo que desemboca en malnutrición. Del mismo modo se modifica la composición de las familias, aumentando el porcentaje de hogares encabezados por abuelos y huérfanos mayores al cargo de hermanos más pequeños quedando el hogar totalmente desarticulado<sup>260</sup>.

Otro factor muy importante es el nivel socio-cultural de los progenitores. Un padre involucrado con sus hijos es un padre con voz. Una buena educación es la llave para mejorar la Calidad de Vida de los niños VIH+ ya que posibilita la obtención de mejores trabajos. A más educación son mayores las posibilidades de ganar salarios más altos y tener oportunidades de superación<sup>261</sup>. Sin embargo, los niños que no reciben la ayuda de sus padres, pueden presentar una serie de problemas como ver disminuida la posibilidad de una buena formación, tener problemas escolares (peleas, falsificación de firmas, copiarse en los exámenes, mentiras, etc), menor rendimiento académico e incluso problemas de droga y alcohol. En concordancia con nuestros datos, en todos los casos los padres (18,5%) y madres (16,1%) que ostentaban estudios universitarios eran padres/madres adoptivos de los niños VIH+. La gran mayoría eran padres (63%) y madres (60,7%) que tan solo habían cursado parte de los estudios primarios o poseían el título de graduado escolar; el resto de padres/madres manifestaron no haber finalizado los estudios. Estos datos coincidían con la información relativa al estatus socioeconómico ya que los ingresos económicos familiares estaban en parte relacionados con la capacitación profesional de los padres, comprobando que el 16,7% estaba en paro sin subsidio de desempleo y del 77% de los padres que estaban empleados, el 71,9% sustentaban puestos de trabajo de una categoría socio-profesional baja. En el caso de las madres, el 35,1% estaban en paro y de estas el 27,1% no cobraban subsidio; del 47,36% de las madres que estaban en activo, el 51,35% tenían una categoría socio-profesional baja. De tal forma que el 57% de las familias de los niños VIH+ percibían ingresos por debajo de los 527,24 € mensuales, lo que se considera en este estudio una situación familiar de pobreza relativa en comparación con los estándares establecidos sobre el nivel de vida medio de la población española.

La falta de un trabajo digno y la incidencia en el nivel de determinados factores de insatisfacción con la vida por comparación con estándares de referencia externos o por aspiraciones personales de salud, cultura, bienestar emocional, económico y social, etc., integran un proceso de deterioro en los roles familiares, que a su vez repercute en la Calidad de Vida de los propios hijos<sup>261</sup>, siendo éstos más vulnerables. Estos hechos se ven reflejados también en otros estudios e investigaciones sobre el impacto de la infección por el VIH en la Calidad de Vida, realizados en personas adultas<sup>224, 261-262</sup>, viniendo a corroborar el hecho aquí descrito en cuanto a que los aspectos socio-económicos y familiares influyen decisivamente en la Calidad de Vida de los niños VIH+.

El VIH/SIDA no afecta de la misma manera a las personas de distinta condición socioeconómica. Hay una marcada tendencia a “castigar” más a quienes se encuentran en situación de mayor vulnerabilidad. Se produce, entonces, una especie de sobre-exclusión, es decir, la exclusión social de los ya excluidos por otras razones (homosexuales, drogadictos, prostitución, etc) <sup>203</sup>. Existen informaciones que indican que la pobreza y el analfabetismo son dos factores que tienden a elevar el riesgo de adquirir ETS, incluyendo la infección por el VIH <sup>254</sup>. Estas familias se encuentran inmersas en la pobreza en el sentido de ingresos económicos, tienen dificultad en la inserción laboral o acceso a la educación, carencia de salud, de capacidad psicofísica y de asistencia sanitaria, ausencia o insuficiencia de apoyos familiares o comunitarios y viven en ámbitos de marginación social<sup>263</sup>. La mayoría de las personas infectadas por VIH/SIDA se encuentran inmersas en un círculo cerrado en el que están incluidos todos los puntos citados y que presumiblemente, unos llevan a otros completando un círculo sin fin que sólo en determinadas ocasiones se rompe, cuando el apoyo social y la solidaridad hacen su entrada. A pesar del número de ONGs que hay en España, sólo reciben apoyo socio-económico el 15% de las familias, siendo la Cruz Roja la que mayor prestación de recursos ofrece a estas familias frente al 79% de familias que no tienen ningún tipo de apoyo<sup>264</sup>. Estos datos son un reflejo de lo que sucedía a los niños VIH+ que vivían en el seno de una familia con ingresos económicos por debajo de 500 € mensuales que con independencia de la situación de inmigrante y el nivel socio-cultural, expresaron puntuaciones más bajas en cuanto a la satisfacción con las condiciones de vida, concurriendo con una peor percepción de su estado de salud, bienestar físico y bienestar emocional; también se observó en estos niños una formulación inadecuada de su imagen corporal con niveles más bajos de autoestima y una apreciación devaluada de su autoconcepto académico declarando peor percepción de sus habilidades cognitivas que se expresaron en mayor dificultad para concentrarse, también coincidió con comportamientos de riesgo y conductas de amenaza a logros. Además, se comprobó que la influencia de una economía familiar precaria en los niños VIH+ repercutía en niveles más bajos de sociabilidad, afectando las relaciones con los padres y con los profesores<sup>72</sup>. En conclusión, la falta de recursos económicos familiares repercute en la Calidad de Vida de los niños VIH+ de manera muy significativa.

Por otro lado y como se ha visto con anterioridad, vivir con el VIH/SIDA significa, entre otras cosas, tomar varios medicamentos a distintas horas del día, realizar visitas periódicas al hospital, sufrir eventuales ingresos hospitalarios y cuidarse para evitar otras enfermedades secundarias a la infección<sup>265</sup>. Todo esto demanda de la persona VIH+ una estricta disciplina y un fuerte sentido de la responsabilidad, una carga pesada para todos, especialmente para los niños. La presencia de VIH/SIDA en la vida de los niños cuando el entorno familiar es débil, desestructurado o directamente ausente, incide de manera directa en su vulnerabilidad,

potenciada en ocasiones por la situación de orfandad<sup>265</sup>. Así, se ha observado que a las dificultades de la vida cotidiana se le suman toda clase de problemas, desde los más estudiados sobre la salud física y psicológica, hasta los problemas de organización familiar, la posible falta de atención afectiva, el rendimiento en la escuela, la discriminación etc. <sup>266</sup>. En este sentido se propone la elaboración y puesta en marcha de estrategias por parte de la CM que promuevan la prestación de recursos y programas educativos que recojan actividades de prevención e higiene, programas dirigidos a la obtención de recursos, atención especializada y apoyos integrales tanto a las familias como a los propios niños que viven con el VIH/SIDA o que están afectados por él <sup>266-268</sup>.

También cabe añadir, que el niño mayor de 12 años tiene derecho a ser informado del diagnóstico de la enfermedad que padece, en función de su grado de madurez y en presencia de sus padres o tutores, si así lo desean, de aspectos relacionados con su salud. Sin embargo, el 54,9% de los niños VIH+ analizados en esta Memoria no tenían información del diagnóstico de la infección que padecían. Esta información se debe facilitar de forma clara, comprensible y adaptada a su edad, madurez, estado afectivo y psicológico, de conformidad con la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y demás legislación vigente. Conforme con lo descrito el niño VIH+ tiene derecho a estar informado y, debido a que la información es un proceso, se debe trabajar desde el primer momento para que no se conforme como un secreto, respetando hasta donde el niño quiere saber. En base a esto los padres y cuidadores de un niño VIH+ deben ser aconsejados por un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud sobre cómo informar acerca del diagnóstico, sin perjuicio de que, tal y como se recoge en esta Memoria, sean los pediatras los principales actores en la transmisión de la información sobre la infección y sus tratamientos y la responsabilidad que conlleva el realizarlo correctamente. No obstante y a pesar de las indicaciones de los pediatras, se observó que algunos niños pasaban de la preadolescencia a la adolescencia sin haber sido informados de su verdadero diagnóstico, hasta que se llegó a una situación de crisis familiar y el diagnóstico se hizo evidente, lo que repercutió de manera negativa en la convivencia familiar y en las relaciones con los padres, trascendiendo en su Calidad de Vida.

Los niños perciben que algo serio está ocurriendo, pero se les niega el conocimiento de la verdad. Además, se les ocultan otros aspectos centrales de su historia personal debido a la etiqueta de rechazo social que se le atribuye al estar infectado por el VIH y que a su vez es autopercibida como un estigma. En este caso, los niños VIH+ reproducen esta conducta ocultando su situación en distintos ámbitos lo que les lleva a una situación de aislamiento social<sup>224</sup>. En el caso de adultos, algunas investigaciones han mostrado que el diagnóstico de la infección por el VIH produce profundos efectos psicológicos como ansiedad y depresión<sup>269-270</sup>.

Incrementar la información posibilita definir apoyos y aumentar los recursos de los niños VIH+ para poder hacer frente a su enfermedad, a los tratamientos a ella asociados y a las consecuencias derivadas de su condición de persona infectada por el VIH. La información facilitada permite el desarrollo de programas educativos dirigidos a este fin, favoreciendo que disminuya la percepción de amenaza o preocupación contribuyendo a mejorar su Calidad de Vida y facilitando su pleno desarrollo. Teniendo en cuenta las reacciones negativas por parte de la sociedad, hacia las personas infectadas por el VIH de rechazo y exclusión; esto tiene como consecuencia que las personas VIH+ sean las que se autoinflijan un distanciamiento de los demás con objeto de mantener en secreto su situación<sup>271</sup>.

La preocupación por la posibilidad de infectar a otras personas, constituye otro factor que hace también que se evite la relación con otros, conduciendo a estas personas a una situación de aislamiento social y soledad<sup>272</sup>. En el caso de los niños VIH+, el conocimiento de la infección se transforma en un secreto de familia, en el que los padres y/o tutores deciden quiénes saben y quiénes no saben. El temor a la discriminación y a que esto pueda ser utilizado por profesores, compañeros de escuela y amigos como motivo de rechazo hace que exista un círculo de silencio en torno a estos niños. Pese a la confianza y el apoyo encontrados en el círculo íntimo, muchas veces los niños deben afrontar el temor familiar de que la gente al enterarse pueda discriminarlos. Utilizan varias estrategias, como quitar el rótulo de los medicamentos para que los hermanos o familiares no se enteren de que toman o para que sus amigos no adviertan la situación cuando están en el colegio, se quedan a dormir en casa de otros niños o van a campamentos. No obstante, guardar este secreto o padecer la infección no es un obstáculo para realizar las actividades propias de su edad tales como actividades extra escolares, deportes, juegos, etc.

En esta Memoria se comprobó que, del total de niños VIH+, en el 95,8% la información no trascendió del núcleo familiar, observando unas consecuencias nefastas para el niño y su familia en aquellos casos en que la información acerca de la situación de infección del niño ha llegado al conocimiento de la escuela y repercutiendo de manera directa en la Calidad de Vida infantil. En estas circunstancias se podría decir que se aprecia un problema de discriminación no manifiesta, sino silenciosa, por la que los niños que viven con VIH se ven obligados a ocultar su infección<sup>273</sup>. Esta posición en la que se encuentran los niños VIH+, en la que no pueden hablar abiertamente de su afección, conlleva un grado de estrés familiar y para el propio niño que repercute en la percepción global de su Calidad de Vida, encontrando una relación significativa entre la determinación de encubrimiento de su afección y una baja autoestima junto con una percepción deteriorada de su imagen corporal, asociada a una mayor incidencia de conductas de riesgo<sup>203</sup>.

Esta investigación pone de manifiesto que uno de los problemas más importantes para la consecución de los objetivos escolares, en el caso de los niños VIH+, es la falta de fluidez en la comunicación entre la familia y la institución educativa (profesores, directores y miembros de la comunidad escolar en general), el hecho de que las familias no puedan sincerarse en la escuela informando de la problemática del niño y su situación, hace que los niños vean peligrar sus resultados académicos, viéndose afectados por las faltas de asistencia cuando tienen que visitar al pediatra, por los ingresos hospitalarios o simplemente por encontrarse mal física o psíquicamente. Se considera que esta necesidad de ocultar la realidad de la afección del niño, puede dar lugar a la marginación en el ámbito escolar. Por lo que reiteramos la importancia que tiene en el ejercicio docente la **observación y escucha atenta a los alumnos** para la identificación de las necesidades específicas en aplicación de lo observado en cada uno de ellos<sup>274</sup>, con independencia de que estén infectados o afectados por el VIH y poder así ofrecer los apoyos necesarios en función de sus necesidades educativas especiales para garantizar su pleno desarrollo<sup>275-276</sup>. También entendemos igualmente necesaria la comunicación con las familias en la revelación del verdadero sentido de las ausencias escolares y de la situación personal del niño.

Analizadas estas carencias como parte del devastador efecto del VIH, se nos hace cuando menos sorprendentes los hallazgos encontrados en función de los apoyos recibidos por los niños VIH+ para llevar un desarrollo integral y normalizado, evidenciando en este estudio que el 73,5% de los niños VIH+ no habían recibido ningún tipo de apoyo o de ayuda para llevar a cabo su proceso de aprendizaje y autodeterminación. No obstante se pudo comprobar que un 16,20% de niños recibían apoyo psicológico, el 1,5% de niños estaban en tratamiento con un logopeda, un 1,5% de niños recibían tratamiento fisioterapéutico y el 7,4% recibían apoyo curricular en el centro escolar por indicación del profesor/tutor. Si tenemos en cuenta los datos recogidos en esta Memoria referentes al rendimiento escolar se apreció que el 47,10% de los niños VIH+ repitieron al menos un curso escolar, representando este fracaso escolar casi el doble que en la población de niños sanos, con las consecuentes repercusiones en su desarrollo y Calidad de Vida.

Se considera que en el ámbito escolar es imprescindible que el profesor sea capaz de detectar disfunciones tanto clínicas y adaptativas como socio-económicas familiares adscritas al estigma de la propia infección por el VIH, para poder intervenir potenciando todos los recursos que puedan mejorar la Calidad de Vida de estos niños<sup>277-278</sup>. Por lo que en esta Memoria no se concibe que, siendo la escuela el área más sensible y tal vez la que deba explorar con más cuidado los casos de niños con dificultades, exista este gran desfase entre el número de apoyos prestados y el nivel registrado de carencias en el desarrollo que, sin duda, incide de manera notoria en las altas tasas observadas de fracaso escolar y en la Calidad de Vida infantil.



Entendemos que la escuela debe ser un referente fundamental para estos niños porque ocupa una parte importante de su vida; sin embargo se ha observado un tratamiento inequitativo de estos niños, ya que no se considera su situación de salud ni las condiciones familiares, descritas en esta Memoria<sup>279-280</sup> (ver anexo II. epígrafes 1-2-3).

Por otro lado en esta Memoria se ha podido observar una clara concordancia entre los datos obtenidos en el estudio del análisis ecológico del macro-contexto y los datos obtenidos en el análisis de número de casos en función del micro-contexto de los niños VIH+.

#### IV. IMPACTO DEL VIH EN LA CALIDAD DE VIDA INFANTIL Y EN EL RENDIMIENTO ESCOLAR

Siguiendo en la línea anterior y en relación a la consecución de los objetivos escolares como parte integrante de la Calidad de Vida de los niños VIH+, se observó una correlación entre determinados factores de Calidad de Vida infantil y el éxito o fracaso escolar, entendiendo que los déficits observados en estos factores de Calidad de Vida son elementos susceptibles de ser incluidos en un programa marco que contenga orientaciones formativas para el profesorado, de intervención en el aula y de intervención con los niños que padecen la infección por el VIH y formativas y de intervención con las familias tanto de los niños infectados por el VIH como de los niños que no padecen la infección<sup>281-282</sup>; estas orientaciones tendrán como finalidad la tarea de educar en la infección por el VIH, su prevención, conductas de riesgo y sensibilización en la no discriminación.

Referente a las **condiciones subjetivas de Calidad de Vida**, expresadas por los propios niños en el cuestionario CHIP-CE/CRF se observó una tendencia, aunque no significativa, en los niños VIH+ que habían repetido curso en alguna ocasión (47,1%) a manifestar peor satisfacción con su estado de salud, estado físico, estado emocional y autoestima. Por otro lado los niños que presentaron dificultades de autoaceptación con valoraciones pobres y/o inadecuadas respecto a su imagen corporal fueron aquellos que presentaron mayores dificultades en el ámbito académico.

Se observó que los niños VIH+ expresaban valoraciones más pesimistas sobre sus aptitudes académicas percibiéndose como malos estudiantes y registrando mayor dificultad en las destrezas cognitivas como son recordar, prestar atención y concentrarse lo que a su vez repercutía de manera negativa para la superación de los objetivos escolares programados. También se observó una relación entre la realización de conductas que amenazan a logros y el rendimiento escolar, comprobando que la manifestación de estos comportamientos fue coincidente con una falta de motivación, falta de interés por el estudio y poca afinidad por la escuela<sup>283</sup>, incidiendo desfavorablemente en los resultados que se derivaban de la actividad escolar (ver anexo II, epígrafes 1.5-1.6).

Los niños VIH+, que percibían algún tipo de carencia familiar y/o algún tipo de problemas en el hogar, tuvieron peores logros académicos, siendo estas circunstancias las que se detectaron en los casos de niños que habían repetido algún curso escolar. También se pudo comprobar la relación significativa entre una mala percepción de las relaciones con los profesores<sup>284</sup> y peores resultados académicos, entendiendo en este caso que los niños que percibían tener dificultades en las relaciones con los profesores se reconocían como alumnos que no tenían claro la identificación de roles y el reconocimiento de límites.

Las interrelaciones sociales así como los factores sociales percibidos proporcionan un ambiente propicio para una mejor Calidad de Vida y un buen rendimiento académico; los niños VIH+ que manifestaron una percepción negativa de las relaciones sociales, la acusaron como un lastre para la complacencia de los aprendizajes, la motivación y la creatividad, viéndose reflejado en la repetición de algún curso escolar<sup>285</sup>, por lo que conforme a lo referido en esta Memoria se podría aseverar que las relaciones sociales percibidas por los propios sujetos así como el autoconcepto académico, una valoración adecuada de uno mismo y en general la satisfacción con las condiciones de vida son factores que predicen significativamente el rendimiento académico en el caso de los niños VIH+.

Como parece razonable esperar, se observó una moderada relación entre el estado **inmunológico, el estado virológico, la adherencia a los tratamientos terapéuticos y el número elevado de ingresos hospitalarios** y, los resultados escolares<sup>286</sup>, correlacionando a su vez con determinados factores de la **Calidad de Vida** percibida en cuanto a que, los niños que tenían peor valoración de su Calidad de Vida debido a una adherencia a los antirretrovirales baja y/o se encontraban en estado de inmunosupresión con valores bajos de linfocitos TCD4+ y/o con valores detectables de CV y habían sufrido mayor número de ingresos hospitalarios tenían mayor dificultad para obtener éxito escolar. No obstante estas diferencias no fueron significativas.

Este impacto en los resultados escolares también se observó en aquellos niños donde se habían registrado **efectos adversos a los tratamientos y/o efectos colaterales a la infección por el VIH**, concurriendo con niveles más bajos de Calidad de Vida percibida. En el caso de los niños que padecían **lipodistrofia** es donde se registró mayor incidencia en cuanto a la afectación en el rendimiento escolar y en la percepción de la Calidad de Vida. Respecto a los niños que padecían **trastorno de la conducta**, se comprobó que a su vez cursaban con niveles más bajos de Calidad de Vida percibida y como era de esperar con peores resultados escolares. Lo que muestra que la incidencia de la infección en el estado de salud-enfermedad afectó significativamente en el rendimiento escolar, estimando que el hecho de que los niños tengan resultados académicos más bajos pueda ser debido en parte a la falta de adaptación en la competencia curricular<sup>287</sup>, a causa de las limitaciones impuestas por la infección y sus secuelas y afectando a su vez de manera global en la percepción de la Calidad de Vida.

En los niños que se detectó una **situación familiar** con un ambiente hostil o una situación de abandono y/o pérdida o niños que se encontraban en familias con núcleo de convivencia desestructurado, se observaron peores resultados académicos<sup>288</sup> y esto a su vez cursó con una peor satisfacción con las condiciones de vida. Lo mismo sucedió en los caso de niños que se veían obligados a ocultar su enfermedad viviendo una situación de **aislamiento social**, presentando en estos casos un peor rendimiento escolar y peor percepción de su Calidad de Vida.

Como era de esperar, la **situación de orfandad** como vivencia experimentada por los niños VIH+, también repercutió de manera negativa en la adquisición de los objetivos escolares y en la percepción de satisfacción y bienestar con las condiciones de vida. Los datos indicaron que los niños que se encontraban bajo estas circunstancias presentaron necesidades relacionadas con la Calidad de Vida de apoyo psicosocial, observando que tanto las condiciones objetivas como las subjetivas afectaron a sus resultados académicos y a su Calidad de Vida<sup>289</sup>. Nuestros datos claramente indican que los niños VIH+ que obtuvieron peores resultados académicos estuvieron condicionados por factores socio-familiares y manifestaron mayor insatisfacción con las condiciones de vida, pudiéndose explicar en parte, en el hecho probable de la falta de adaptación social debido a las carencias afectivo-familiares<sup>289-290</sup>.

Respecto a otros aspectos socio-económicos tales como el **nivel de estudios** de los padres, **situación laboral y suficiencia económica**, no se encontró ninguna significación con el rendimiento académico, estos resultados parecen indicar la importancia relativa de los factores socio-económicos en la consecución de los éxitos académicos de los niños VIH+, sugiriendo que aún siendo las condiciones socio-económicas familiares un referente y guía para mejorar el bienestar personal de los sujetos, es notorio que el concepto de bienestar en

los niños representados en este estudio, fue más allá de factores económicos o del nivel académico de los padres, al no ser tan evidente el impacto de estos indicadores en los resultados escolares<sup>287</sup>. Interpretamos que esta contradicción entre lo observado en las relaciones establecidas entre las condiciones socio-económicas y las interpretaciones de los niños de su Calidad de Vida y la implicación en el rendimiento escolar, es debido a que estos indicadores objetivos de Calidad de Vida repercuten de manera implícita en la satisfacción con las condiciones de vida de los sujetos, estando sumidos tácitamente en otros factores más llamativos a la percepción del niño como son el estado de salud o el ambiente familiar (ver anexo II, epígrafe 4).

Un dato especialmente significativo que se recoge en esta Memoria es la relación entre el bajo rendimiento escolar de los niños VIH+ y los escasos recursos dedicados a mejorar esta tendencia, observando una relación significativa entre la carencia de apoyos, niveles más bajos de Calidad de Vida global y un peor resultado en el nivel de eficacia educativa. Así, los niños VIH+ que estaban recibiendo apoyo curricular y tratamiento psicológico tuvieron mayor facilidad para superar los objetivos escolares programados<sup>287, 291</sup> (ver anexo II, epígrafes 3.2-3.3, 3.5-3.6).

Los datos apuntan a la implicación de la Calidad de Vida percibida en un buen rendimiento académico así como la determinación de apoyos específicos para cada caso en concreto<sup>291</sup>, por lo que se aboga por **enfoques hacia la práctica, la formación y la investigación de la educación en el VIH/SIDA, dirigidos a la mejora del logro escolar, centrados tanto en criterios externos como en la planificación de apoyos en función de las apreciaciones de los propios estudiantes**<sup>139, 292-293</sup>; por otro lado se entiende que la promoción del bienestar entre los niños VIH+, no solo requiere esfuerzos para mejorar sus entornos físicos y materiales, sino también mejorar su bienestar psicosocial y emocional<sup>294</sup> (ver anexo II, epígrafes 3.8-3.9).

**La evaluación de la Calidad de Vida de los niños VIH+, realizada en esta Memoria aporta información relevante sobre el éxito o fracaso en el ámbito escolar y las posibilidades de intervención**, puesto que permite conocer de primera mano variables relativas a las preferencias de los estudiantes, su estilo de relacionarse, sus dificultades, sus expectativas, su grado real de atención, sus características personales, su forma de entender y vivir la vida familiar y escolar; también aporta información relevante en cuanto a su estado de salud-enfermedad, su ambiente familiar y sus características personales; esclarece aspectos relacionados con su actitud y aptitud para los estudios y el medio escolar, su respuesta ante las reglas familiares y normas escolares, su estado de ánimo habitual, la forma de afrontar los conflictos y frustraciones; en definitiva proporciona indicadores para comprender mejor el por

qué de las necesidades educativas, psico-sociales y de salud de los alumnos que padecen esta infección.

En coherencia con lo anterior, entendemos que el papel de los centros pedagógicos no se puede reducir a programas que desarrollen directamente el modelo de esta enfermedad. Lo más importante es que las mencionadas instituciones así como la familia y cualquier organismo con una función pedagógica, “eduquen” en el más amplio sentido de la palabra. En definitiva, se trata de formar para prevenir y/o para orientar en la resolución de los problemas que ya existan, entendiendo la Educación como un proceso holístico e integrador<sup>295</sup> que intenta conducir al alumno al máximo desarrollo de sus potencialidades tanto intelectuales como psico-afectivas, sociales y en valores (anexo II).



## *Conclusiones*





Con los datos presentados en esta Memoria, las conclusiones a las que se ha llegado son las siguientes:

1. La tasa de prevelencia en la TV en la CM ha descendido por debajo del 2% desde el año 1997 como resultado de las medidas de profilaxis con los TARGAs en madres VIH+ embarazadas, durante los periodos de intraparto, prenatal y neonatal.
2. Los nuevos casos registrados de TV, son debidos en parte a un cambio de paradigma socio-ambiental en el perfil de contagio materno, no perteneciendo las madres VIH+ en algunos casos a ningún grupo de riesgo, por lo que la TV sigue siendo un problema de salud pública.
3. Las tasas de prevalencia más altas de infección por el VIH por TV en la CM, se registran en los distritos de Usera, Puente de Vallecas, San Blas y Hortaleza, siendo a su vez los distritos más desfavorecidos y con un nivel socio-cultural más bajo.
4. Los niños VIH+ no muestran diferencias en la percepción de su estado físico y de salud respecto a los niños sanos, lo que se asocia a una adecuada adaptación a la enfermedad, no interfiriendo en la capacidad de realizar tareas propias de la edad.
5. Los niños VIH+ respecto a los niños sanos tienen peor percepción de su estado emocional que se manifiesta en un mayor grado de nerviosismo y preocupación; tienen peor percepción de las relaciones con sus padres y profesores; son más proclives a realizar conductas que dificulta la consecución logros y tienen peores resultados académicos y peor Calidad de Vida.
6. Los niños VIH+ respecto a los niños sanos, expresan valoraciones más pobres y pesimistas de sus habilidades cognitivas, entendidas como éxito o fracaso escolar percibido, que, unido a la falta de apoyos, repercute en los resultados académicos y en la Calidad de Vida.
7. Los niños VIH+ con inmunosupresión moderada o severa, con fracaso virológico, numerosos ingresos hospitalarios, baja adherencia y síntomas de comorbilidad; tienen peor percepción de su estado salud, físico y emocional, mayor grado de nerviosismo, peor autoestima, más dificultad para relacionarse y peor rendimiento escolar y Calidad de Vida.

- 8.** El VIH afecta a la estructura familiar de los niños VIH+ presentando carencias importantes, tanto por la falta física de las figuras parentales como por ausencias en el ejercicio del rol educativo o por precariedad económica y esto se asocia a una menor satisfacción del estado físico, mayor grado de nerviosismo, peor rendimiento escolar y peor Calidad de Vida.
- 9.** La necesidad percibida de ocultación de la infección por los niños VIH+, se asocia a un problema de discriminación no manifiesta que repercute en su autoestima, en sus relaciones sociales, en la realización de conductas de riesgo, en su rendimiento escolar y en su Calidad de Vida.
- 10.** La infección pediátrica por el VIH interrelaciona con todos los factores (objetivos y subjetivos) de la Calidad de Vida, afectando a todos los sectores del desarrollo infantil: físico, psicológico, cognitivo, social y escolar.

## *Bibliografía*



1. **Merson M.H.** 2006. The HIV-AIDS pandemic at 25--the global response. *N Engl J Med*; 354:2414-7.
2. **Delgado Rubio A.** 1998. Donde se dieron los primeros casos de SIDA. In: ASERCOMI SL, editor. SIDA, un problema de todos. Perspectivas para el próximo milenio. Madrid; p. 127 pp.
3. **Gottlieb, M.S., et al.** 1981. Pneumocystis carinii pneumonia and mucosal candidiasis in previously healthy homosexual men: evidence of a new acquired cellular immunodeficiency. *N Engl J Med*, 1981. 305(24): p. 1425-31.
4. **Gao, F., et al.** 1999. Origin of HIV-1 in the chimpanzee *Pan troglodytes troglodytes*. *Nature*, 397(6718): p. 436-41.
5. **Barre-Sinoussi, F., et al.** 1983. Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). *Science*, 220: p. 868-871.
6. **Jones DS, Brandt AM, Moselio S.** 2009. AIDS, Historical. In: *Encyclopedia of Microbiology*. Oxford: Academic Press; 1-16.
7. **Delgado Rubio A.** 1998. De donde procede el VIH. Como llegó al hombre. In: ASERCOMI SL, editor. SIDA, un problema de todos. Perspectivas para el próximo milenio. Madrid; p. 127 pp.
8. **Apetrei C, Marx PA, Smith SM.** 2004. The evolution of HIV and its consequences. *Infect Dis Clin North Am* 18:369-94.
9. **Pillay D, Walker AS, Gibb DM, et al.** 2002. Impact of human immunodeficiency virus type 1 subtypes on virologic response and emergence of drug resistance among children in the Paediatric European Network for Treatment of AIDS (PENTA) 5 trial. *J Infect Dis*. 186:617-25.
10. **Sierra S, Kupfer B, Kaiser R.** 2005. Basics of the virology of HIV-1 and its replication. *J Clin Virol*. 34:233-44.
11. **Frankel, A.D. and J.A. Young.** 1998. HIV-1: fifteen proteins and an RNA. *Annu Rev Biochem*. 67: p. 1-25.
12. **Cadarso Suárez DJ.** 1995. La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). In: Paideia F, editor. Una Encrucijada Humana: el SIDA. Situación personal y socio-familiar de los portadores VIH/SIDA. La Coruña. p. 15-22.
13. **Mellado M, Martín-Fontelos P, Cilleruelo MJ.** 1997. Sida Pediátrico. In: Soriano V, González-Lahoz J, editors. Manual de SIDA. Madrid. p. 522-534.
14. **Muñoz-Fernández M.** 1999. Diagnóstico de la infección perinatal por VIH-1. In: 3ª, editor. Manual del SIDA (Soriano, V., González-Lahoz, J.). 3ª Edición ed. Madrid: IDEPSA. p. 116-121.
15. **Bayés R.** 1995. El Problema. In: Martínez Roca SA, editor. SIDA y psicología. Barcelona. p. 19-89.
16. **Tello O.** 1993. Aspectos epidemiológicos del SIDA pediátrico. *Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA*. 4(3):146-147.

17. **Muñoz-Fernandez MA, Obregón E, Navarro J, Borner C, Gurbindo MD, Hernández-Sampelayo T, Fernandez-Cruz E.** 1996. Relationship of virologic, immunologic, and clinical parameters in infants with vertically acquired human immunodeficiency virus type 1 infection. *Pediatr Res.* 40: 597-602.
18. **Paul MO, Toedter G, Hofheinz D, et al.** 1997. Diagnosis of human immunodeficiency virus type 1 infection in infants by immune complex dissociation p24 assay. *Clin Diagn Lab Immunol.* 4:75-8.
19. **Foster C, Lyall EG.** 2005. Children with HIV: improved mortality and morbidity with combination antiretroviral therapy. *Curr Opin Infect Dis.* 18:253-9.
20. **Resino S, Jiménez JL, Gurbindo D, Muñoz-Fernández MA.** 1999. Prognostic markers of survival in infants younger than twelve months of age vertically infected by human immunodeficiency virus type 1. *Med Clin Barc).* 113:561-566.
21. **Anabwani GM, Woldetsadik EA, Kline MW.** 2005. Treatment of human immunodeficiency virus (HIV) in children using antiretroviral drugs. *Semin Pediatr Infect Dis.* 16:116-24.
22. **Paul ME, Mao C, Charurat M, et al.** 2005. Predictors of immunologic long-term nonprogression in HIV-infected children: implications for initiating therapy. *J Allergy Clin Immunol.* 115:848-55.
23. **CDCP.** 1994. Revised classification system for human immunodeficiency virus infection in children less than 13 years of age. *MMWR CDC Surveill Summ.* 43(RR-12):1-10.
24. **Resino S, Jiménez JL, Gurbindo D, Navarro J, Abad ML, Muñoz-Fernández MA.** 1999. Infección primaria en niños VIH-1 infectados verticalmente: características biológicas de los aislados virales, carga viral y linfocitos T CD4+. *An Esp Pediatr.* 51:469-474.
25. **Ylitalo N, Brogly S, Hughes MD, et al.** 2006. Risk factors for opportunistic illnesses in children with human immunodeficiency virus in the era of highly active antiretroviral therapy. *Arch Pediatric Adolescent Med.* 160:778-87.
26. **Harwell JI, Obaro SK.** 2006. Antiretroviral therapy for children: substantial benefit but limited access. *Jama.* 296:330-1.
27. **Doerholt K, Duong T, Tookey P, et al.** 2006. Outcomes for human immunodeficiency virus-1-infected infants in the United Kingdom and Republic of Ireland in the era of effective antiretroviral therapy. *Pediatr Infect Dis J.* 25:420-6.
28. **Bekker V, Scherpbier HJ, Steingrover R, et al.** 2006. Viral dynamics after starting first-line HAART in HIV-1-infected children. *Aids.* 20:517-23.
29. **Faye A.** 2007. [New challenges in therapeutic management of human immunodeficiency virus-infected children]. *Arch Pediatr.* 14:212-8.
30. **Doerholt K, Sharland M, Ball C, DuMont G.** 2002. Paediatric antiretroviral therapy audit in South London. *HIV Med.* 3:44-8.

31. **Puthanakit T, Oberdorfer P, Akarathum N, Wannarit P, Sirisanthana T, Sirisanthana V.** 2006. Immune reconstitution syndrome after highly active antiretroviral therapy in human immunodeficiency virus-infected thai children. *Pediatr Infect Dis J.* 25:53-8.
32. **Palumbo PE, Raskino C, Fiscus S, Pahwa S, Fowler MG, Spector SA, et al.** 2006. Predictive value of absolute CD4 cell count for disease progression in untreated HIV-1-infected children. *Aids.* 20:1289-94.
33. **Shearer WT, Quinn TC, LaRussa P, et al.** 1997. Viral load and disease progression in infants infected with human immunodeficiency virus type 1. Women and Infants Transmission Study Group. *N Engl J Med.* 336:1337-42.
34. **Blankson JN, Finzi D, Pierson TC, et al.** 2000. Biphasic decay of latently infected CD4+ T cells in acute human immunodeficiency virus type 1 infection. *J Infect Dis.* 182:1636-42.
35. **Appay V, Papagno L, Spina CA, et al.** 2002. Dynamics of T cell responses in HIV infection. *J Immunol.* 168:3660-6.
36. **de Vries E, de Bruin-Versteeg S, Comans-Bitter WM, de Groot R, Hop WC, Boerma GJ, et al.** 2000. Longitudinal survey of lymphocyte subpopulations in the first year of life. *Pediatr Res.* 47(4 Pt 1):528-37.
37. **McIntosh K, Shevitz A, Zaknun D, Kornegay J, Chatis P, Karthas N, et al.** 1996. Age- and time-related changes in extracellular viral load in children vertically infected by human immunodeficiency virus. *Pediatr Infect Dis J.* 15(12):1087-91.
38. **Rouet F, Fassinou P, Inwoley A, et al.** 2006. Long-term survival and immuno-virological response of African HIV-1-infected children to highly active antiretroviral therapy regimens. *Aids.* 20:2315-9.
39. **Mellors JW, Munoz A, Giorgi JV, Margolick JB, Tassoni CJ, Gupta P, et al.** 1997. Plasma viral load and CD4+ lymphocytes as prognostic markers of HIV-1 infection. *Ann Intern Med.* 126(12):946-54.
40. **Mofenson LM, Korelitz J, Meyer WA, 3rd, Bethel J, Rich K, Pahwa S, et al.** 1997. The relationship between serum human immunodeficiency virus type 1 (HIV- 1) RNA level, CD4 lymphocyte percent, and long-term mortality risk in HIV-1-infected children. National Institute of Child Health and Human Development Intravenous Immunoglobulin Clinical Trial Study Group. *J Infect Dis.* 175(5):1029-38.
41. **Ramos JT, de Jose MI, Polo R, et al.** 2005. [Recommendations of the CEVIHP/SEIP/AEP/PNS on antiretroviral treatment in HIV-infected children and teenagers]. *Enferm Infecc Microbiol Clin.* 23:279-312.
42. **Valentine ME, Jackson CR, Vavro C, Wilfert CM, McClernon D, St. Clair M, et al.** 1998. Evaluation of surrogate markers and clinical outcomes in two-year follow-up of eighty-six human immunodeficiency virus-infected pediatric patients. *Pediatr Infect Dis J.* 17(1):18-23.
43. **Pizzo PA, Wilfert CM.** 1995. Markers and determinants of disease progression in children with HIV infection. The Pediatric AIDS Siena Workshop II. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol.* 8(1):30-44.

44. **De Jose MI, Ramos JT, Alvarez S, Jimenez J, Muñoz-Fernandez MA.** 2001. Vertical transmission of HIV-1 Variants resistant to reverse transcriptase and protease inhibitors. *Arch Intern Med.* 161(22):2738-9.
45. **Public Health Service Task Force and the Perinatal HIV Guidelines Working Group.** 2005. Recommendations for Use of Antiretroviral Drugs in Pregnant HIV-1-Infected Women for Maternal Health and Interventions to Reduce Perinatal HIV Transmission in the United States. February 24. Acceso el 18 de abril de 2005 en <http://AIDSinfo.nih.gov>.
46. **NIH, the Health Resources and Services Administration (HRSA) and the Working Group on Antiretroviral Therapy and Medical Management of HIV-Infected Children.** Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection. March, 2005. Acceso el 26 de abril de 2005 en <http://AIDSinfo.nih.gov>.
47. **Sharland M, Blanche S, Castelli G, Ramos J, Gibb DM.** 2004. PENTA guidelines for the use of antiretroviral therapy, 2004. *HIV Med.* 5 Suppl 2:61-86.
48. **Kimberlin DW.** 2005. Antiviral therapies in children: has their time arrived? *Pediatr Clin North Am.* 52:837-67, vii.
49. **Holguin A, Ramirez de Arellano E, Rivas P, Soriano V.** 2006. Efficacy of antiretroviral therapy in individuals infected with HIV-1 non-B subtypes. *AIDS Rev.* 8:98-107.
50. **de Martino M, Tovo PA, Balducci M, et al.** 2000. Reduction in mortality with availability of antiretroviral therapy for children with perinatal HIV-1 infection. Italian Register for HIV Infection in Children and the Italian National AIDS Registry. *Jama.* 284:190-7.
51. **Healthy Minister (BR).** Available from: <http://www.aids.gov.br/final/tratamento/politicas/medicamentos.htm>. Access in 21 January 2005.
52. **Schöller-Gyüre M, Kakuda TM, Witek J, Clark A, Akuma SH, De Smedt G, et al.** 2009. Pharmacokinetic interaction between etravirine and lopinavir/ritonavir in HIV-negative volunteers. 12th European AIDS Conference. Cologne, Germany. November 11-14. Abstract PE4.3/1.
53. **Giacomet V, Albano F, Starace F, et al.** 2003. Adherence to antiretroviral therapy and its determinants in children with human immunodeficiency virus infection: a multicentre, national study. *Acta Paediatr.* 92:1398-402.
54. **Neely M, Kovacs A.** 2004. Management of antiretroviral therapy in neonates, children, and adolescents. *Curr HIV/AIDS Rep.* 1:97-104.
55. **UNAIDS/WHO Working Group on Global HIV/AIDS and STD Surveillance.** AIDS epidemic update: special report on HIV/AIDS: December 2008. Genève: World Health Organization; 2008. <http://www.unaids.org>.
56. **Kourtis AP, Lee FK, Abrams EJ, Jamieson DJ, Bulterys M.** 2006. Mother-to-child transmission of HIV-1: timing and implications for prevention. *Lancet Infect Dis.* 6:726-32.



57. **C.N.E.** Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Vigilancia epidemiológica del SIDA en España. Situación a 31 de Diciembre de 2006. Informe Semestral nº2, 2006. <http://cne.isciii.es>.
58. **C.D.C.P.** Centers for Disease Control and Prevention. Recommendations of the US Public Health Service Task Force on the use of zidovudine to reduce perinatal transmission of human immunodeficiency virus. *MMWR Recomm Rep* 1994; 43: 1–20.
59. **AECM.** Anuario Estadístico de la Comunidad de Madrid 1985-2008. <http://www.madrid.org>.
60. **CAM.** Vigilancia Epidemiológica de la Infección por VIH/SIDA en la Comunidad de Madrid, hasta diciembre de 2003. *Boletín Epidemiológico de la Comunidad de Madrid* 2004;10(2):3-24.
61. **CAM.** Perfil de los consumidores de drogas que acuden a la Rosilla y su asociación con el VIH. Octubre-Noviembre de 1999. *Boletín epidemiológico de la Comunidad de Madrid* Marzo-Abril del 2000;6(8):45-52.
62. **C.S.S.S.** Mapa Sanitario de la Comunidad de Madrid. Descripción del marco físico sanitario y características sociodemográficas de la población. In: *Mapa Sanitario de la Comunidad de Madrid*. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Madrid; 1999. p. 29-119.
63. **UNAIDS/WHO** Working Group on Global HIV/AIDS and STD Surveillance. AIDS epidemic update: special report on HIV/AIDS: December 2006. Genève: World Health Organization; 2006. <http://www.unaids.org>.
64. **Euro HIV.** HIV/AIDS Surveillance in Europe Mid-year report 2006. Saint-Maurice: French Institute for Public Health Surveillance, 2007. No. 74.
65. **Allison, P.J.; Locker, D.; Feine, J.S.** 1997. "Quality of life: A Dynamic Construct", *Soc. Sci. Med.* **45**(2): 221-230.
66. **Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B.** 2007. Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38 (4), 57-72.
67. **Carr, A.J.; Gibson, B.; Robinson, P.G.** 2001. "Is Quality of Life determined by expectations or experience?", *British Medical Journal* **322**(19): 1240–1243.
68. **Arostegui, I.** 1998. Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco. Universidad de Deusto.
69. **Carver, C.S.; Scheier, M.F.** 1982. "Control Theory: a useful conceptual framework for personality-social, clinical and health psychology", *Psychological Bulletin* 92(1): 11–135.
70. **Casas, F.** 1989. *Técnicas de investigación social: Los indicadores sociales y psicosociales*. Barcelona: PPU.
71. **Foltz, A.T.** 1987. "The influence of cancer on self-concept and life quality", *Seminars in Oncology Nursing* **3**(4): 303–312.

72. **Diener, Ed.** 1984. Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 3, 542-575. (Trad.: El bienestar subjetivo. *Intervención Psicosocial*, 8, 1994, 67-113.
73. **Raphael, D.** 1999. The quality of life of exceptional adolescents: Implications for educators. *Exceptionality Education Canada*, 9, 157-171.
74. **Gómez-Vela, María; Sabeh, Eliana N.** 2001. "Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica". Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.
75. **Pedrero G. E.** 2001. La calidad de Vida y las personas mayores. Monografía presentada en psicogerntología.
76. **Peccei, A.** 1976. La qualità humana. Milano: Arnoldo Mondadori. (Trad.: La calidad humana. Informes al Club de Roma. Madrid: Taurus, 1977).
77. **Lawton, M.P.** 1983. Environment and other determinants of well-being in older people. *The Gerontologist*, 23, 4, 349-357.
78. **Flanagan, J.C.** 1982. Measurement of quality of life: Current state of art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, 56-59.
79. **Headey, B.; y Wearing, A.** 1989. Personality, life events, and subjective well-being: towards a dinamic equilibrium model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 731-739.
80. **Borthwick-Duffy, S.A.** 1992. Quality of life and quality of care in mental retardation. In L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp.52-66). Berlin: Springer-Verlag.
81. **Felce, D. y Perry, J.** 1995. Quality of life: It's Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, (1), 51 -74.
82. **Andrews, F. M.; y Withey, S. B.** 1976. Social indicators of well-being: American's Perceptions of life quality. New York. Plenum Press
83. **Campbell, A.; Converse, P.E.; y Rodgers, W.L.** 1976. The quality of American life: Perceptions, evaluations and satisfactions. New York: Russell Sage Foundation
84. **Casas, F.** 1996. Bienestar social. Una introducción psicosociológica. Barcelona: PPU.
85. **Blanco, A.** 1985. La calidad de vida: supuestos psicosociales. En Morales, Blanco, Huici y Fernández: *Psicología social aplicada*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
86. **Campbell, A.** 1976. Subjective measure of well-being. *American Psychologist*, Febr., 117-124
87. **Fernández Dols, J.M.** 1990. Patrones para el diseño de la psicología social. Madrid. Morata.).
88. **Moix, M.** 1980. El bienestar social: ¿mito o realidad? Madrid: Almena.

89. **Kelly, J.G.; Snowden, L. y Muñoz, R.** 1977. Social and community interventions. *Annual Review of Psychology*, 28, 323-361
90. **Michalos, A.** 1995. Introducción a la teoría de las discrepancias múltiples (TDM). *Intervención Psicosocial*, 11, 101-115.
91. **Evans, D.** 1994. Enhancing quality of life in the population at large. *Social Indicators Research*, 33, 1-3, 9-46.
92. **Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L.** 2008a. *Formulari de l'Escala Gencat de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala Gencat de Qualitat de vida.* Departamento de Acció Social y Ciudadanía. Generalitat de Catalunya
93. **SPECIAL INTEREST RESEARCH GROUP ON QUALITY OF LIFE.** 2000. *Quality of Life: Its Conceptualization, Measurement and Application. A Consensus Document.* International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities.
94. **KEITH, K.D.** 2007. Quality of life. In A. CARR, G. O'REILLY, P.N. WALSH, Y J. MCEVOY (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 143-168). London: Routledge.
95. **Venhooven, R.** 1994. El estudio de la satisfacción con la vida. *Intervención Psicosocial*, 9, 87-116.;
96. **Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L.** 2008. *Escala Integral de Calidad de Vida.* Madrid: CEPE.
97. **Brown, I., Keith, K. D., y Schalock, R. L.** 2004. Quality of life conceptualization, measurement, and application: Validation of the SIRG-QOL consumer principles. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(4 y 5), 451.
98. **OMS (Organización Mundial De La Salud)** 2005. *Informe sobre la salud en el mundo.* Gineva: OMS (versión anual, disponible en formato pdf a texto completo en la página web de la OMS: [www.who.int](http://www.who.int)).
99. **UNDP (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo)** (2005): *Informe sobre el desarrollo humano 2005.* Madrid: PNUD. En la web: [www.undp.org](http://www.undp.org)
100. **Patrick DL, Erickson P.** 1998. What constitutes quality of life? Concept and dimensions. *Clin Nutr.* 7: 53-63.
101. **Gibbons, F.X.** 1999. "Social Comparison as a mediator of response Shift", *Social Science & Medicine* 48: 1517-1530
102. **Guyatt GH, Kishner B, Jaeschke R.** 1992. Measuring Health status: what are the necessary measurement properties? *J Clin Epidemiol.* 45: 1341-5
103. **Glatzer, W. y Mohr, H.M.** 1987. Quality of life: Concepts and measurement. *Social Indicators Research*, 19, (1), 15-24.

104. **Schalock, R. L.** 1996. The quality of children's lives. En A. H. FINE Y N. M. FINE (Eds.), Therapeutic recreation for exceptional children: Let me in, I want to play (2th ed.), (pp. 83-94). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
105. **Sabeh, E. N., Verdugo, M.A., Prieto, G. y Contini, N.E.** 2009. CVI-CVIP. Cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la infancia. Madrid: CEPE.
106. **Schalock, R. L., Gardner, J.F. Y Bradley, V. J.** 2007. Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [Traducción española editada por la Confederación FEAPS, Madrid, 2008]
107. **Wylie, R. C.** 1979. The Self-Concept (Vol. I): A Review of Methodological Considerations and Measuring Instruments (2ª edición revisada). Lincoln: University of Nebraska press.
108. **Badia Xavier, García A F.** 2000. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud y las preferencias en estudios de investigación de resultados en salud. En: La Investigación de Resultados en Salud. Barcelona: Edimac. 61:78
109. **Plant P, McEwen J, Prescott K.** 1996. Use of Nottingham Health Profile to test the validity of census variables to proxy the need for health care. J. Public Health Med. (18): 313:320
110. **Maldonado,** 2000. Fundamentos para la comprensión del problema de la calidad de la vida. Mundo Posibilidad y apertura en Bioética. La calidad de vida en el siglo XXI. Ediciones el Bosque
111. **Bobak M, Kristenson M, Pikhart H, Marmot M.** 2004. Life span and disability: a cross sectional comparison of Russian and Swedish community based data BMJ.
112. **Shavelson, R. J. y Bolus, R.** 1982. Self-Concept: The Interplay of Theory and Methods. Journal of Educational Psychology, 74 (1), 3-17.)
113. **Butler, Robert N.** 2003. "Toward a definition of quality of life for an aging society". Rev ILC Symposion Report the quality of life in old age. Pág 5 – 9
114. **Blanco, A.** 1988. Calidad de Vida en "Terminología Científico-social" Aproximación Crítica. (Edit. Anthropos, Madrid 1988.
115. **Bartholomew, S.** 2002. Implicit Theories and Beta Change in Longitudinal Evaluations of Training Effectiveness: An Investigation Using Item Response Theory. PhD Disertation. Virginia Polytechnic Institute and State University
116. **Schalock, R. L. y Verdugo, M. A.** 2008. Quality of life conceptual and measurement frameworks: from concept to application in the field of intellectual disabilities. Evaluation & Program Planning, 31(2), 181-190
117. **Keith, K. D., y Bonham, G. S.** 2005. The use of quality of life data at the organization and systems level. Journal of Intellectual Disability Research, 49(10), 799-805.

118. **Heise, D. R. y Bohrnstedt, G. W.** 1970. Validity, invalidity and reliability. En: Borgatta, E. F. y Bohrnstedt, G. W. (Eds.), *Sociological Methodology* (pp. 104-129). San Francisco: Jossey-Bass.
119. **López- García E, Banegas JR, Graciani Pérez A, Gutiérrez-Fisac JL, Alonso J, Rodríguez Artalejo F.** 2003. "Valores de referencia de la versión española del cuestionario de salud SF-36 en población adulta de más de 60 años". *Med Clin (Barc)* 120(15):568-73
120. **Ayuso-Mateos JL, Lasa L, Vázquez-Barquero JL.** 1999. Validez interna y externa de la versión española del SF-36. *Med Clin (Barc)* 113:37-8.
121. **Badia X, Carné X.** 1998. La evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico. *Med Clin (Bar)* 110 (14): 550:556.
122. **Spitzer WO, Dobson AJ, Hall J, Chesterman E, Levi J, Shepherd R, Battista RN, Catchlove BR.** 1981. Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL-index for use by physicians. *J.Chronic Dis.* (34); 585:597.
123. **Sen A.** 2000. La perspectiva de la libertad. En: *Desarrollo y Libertad*. Santafé de Bogotá: Planeta. p. 29:53.
124. **Alonso J, Prieto L, Antó JM.** 1995. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)* 104: 771-776.
125. **Naughton, M.J.; Shumaker, S.A.; Anderson R.T.; Czajkowski, S.M.** 1996. Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests and Scales. En *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Spilker, B. Cap. 15 , 117-131, New York, Lippincott-Raven.
126. **Golembiewski, R.T.; Billingsley, K.; Yeager, S.** 1976. "Measuring Change and Persistence in Human affairs: types of changes generated by OD designs", *Journal of Applied Behavioural Science* **12**: 133–157.
127. **U. Ravens Sieberer, J. A. Fernández López, A. Cieza, M. Fernández Fidalgo.** 2004. Medición de la calidad de vida en niños y adolescentes: comprobación preliminar de la validez y fiabilidad de la versión española del cuestionario KINDL. Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria, ISSN 0212-6567, Vol. 33, Nº. 8, pags. 434-442.
128. **Sabeh, E. N., Verdugo, M.A. Y Prieto, G.** 2006. Dimensiones e indicadores de la calidad de vida en la infancia. En M.A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp.61-76). Salamanca: Amarú
129. **Rajmil L. y Berra S.** 2004. Versión española del perfil de salud infantil, cuestionario para padres y madres: Child Health and Illness Profile-Child Edition Parent Report Form (CHIP-CE/PRF). Agencia d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mediques. Barcelona.
130. **Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L.** 2009. Escala INTEGRAL. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Madrid: CEPE

131. **Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G.S., Fantova, F. y Van Loon, J.** 2008. Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(1), 18-28
132. **Serra-Sutton, V.** 2006. Desarrollo de la versión española del Child Health and Illness Profile para medir el estado de salud percibido en la adolescencia. Universidad de Barcelona.
133. **Verdugo Sabeh.** 2002. Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. Universidad de Salamanca
134. **Rajmil L. y Herdman, M.** 2004. Generic Health-related Quality of Life Instruments in Children and Adolescents: A Qualitative Analysis of Content. *Journal of Adolescent Health*, 34, 37-45.
135. **Verdugo, M.A., Schalock, R. L., Gómez L.E. y Arias, B.** 2007. Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT Siglo Cero, 38(4), 57- 72.
136. **Echeita, G. y Simón, C.** 2007. La contribución de la educación escolar a la calidad de vida de las personas con discapacidad. Ante el reto de su inclusión social. En L. Cayo Pérez y R de Lorenzo Tratado sobre discapacidad. Madrid: Aranzadi y Tomson
137. **Echeita, G., Verdugo, M.A., Sandoval, M., Simón, C., López, M., González-Gil, F. Y Calvo, I.** 2008. La opinion de FEAPS sobre el proceso de inclusión educativa. *Siglo Cero*, 39(4), 26-50.
138. **Echeita, Verdugo y Rodríguez-Aguilella.** 2009. "El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida". *Revista de Educación*, 349. Mayo-agosto 2009, pp. 23-43
139. **Echeita Sarrionandia, G.** 2008. Inclusión y Exclusión Educativa: "Voz y Quebranto". *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación (RIECE)*, Volumen 6, Nº 2. Año 2008.
140. **International HIV/AIDS Alliance**, Building Blocks: Africa-Wide Briefing Notes: Education, International HIV/AIDS Alliance, Brighton, United Kingdom, 2003
141. **Joint United Nations Programme on HIV/AIDS**, 'The Role of Education in Supporting and Caring for Orphans and Other Children Made Vulnerable by HIV/AIDS' (draft discussion paper for the Global Partners Forum, October 2003, Geneva), UNAIDS, 2003.
142. **CDCP.** Centers for Disease Control and Prevention. 3-Guidelines for use of antiretroviral agents in pediatric HIV infection. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 1998; **47**: 1-43.
143. **AECM.** Anuario Estadístico de la Comunidad de Madrid 1985-2007. <http://www.madrid.org>.
144. **Chueca Gotilla F, Sambricio C, Capitel A, Ruiz Cabrero G, Hernández de León JM.** 1999. *Arquitectura de Madrid, siglo XX*. Madrid: Tanais Fundación Antonio Camuñas, cop. 1999.
145. **Albert J, Fenyo EM.** 1990. Simple, sensitive, and specific detection of human immunodeficiency virus type 1 in clinical specimens by polymerase chain reaction with nested primers. *AIDS Res Hum Retroviruses*. 6:847-53.)

146. **Pediatric European Network for treatment of AIDS (PENTA).** HIV-1 viral load and CD4 cell count in untreated children with vertically acquired asymptomatic or mild disease. *AIDS* 1998; 12:F1-F8
147. **Resino S, Navarro J, Bellón JM, Gurbindo D, León JA, Muñoz-Fernández MA.** 2001. Naïve and memory CD4+ T-cells and T-cell activation markers in HIV-1 infected children on HAART. *Clin Exp Immunol.* 125:266-273.
148. **Riley AW, Forrest CB, Rebock GW, Starfield B, Green BF, Robertson JA, Friello P.** 2004. The Child report form of the CHIP-Child edition: reliability and validity. *Med Care.* 42:221-231
149. **Serra-Sutton V, Estrada MD, Rajmil L, Tebé C, Puig X, Alonso J.** 2004. Valores poblacionales de referencia de la versión española del perfil de salud infantil, CHIP-CE. *Gac Sanit.* 18(Supl 3):11-148.
150. **Estrada MD, Serra-Sutton V, Tebé C, Alonso J, Rajmil L.** 2004. Fiabilidad y validez de la versión española del perfil de salud infantil, CHIP-CE. *Gac Sanit.* 18(Supl 3):11-148:062.
151. **Álvaro Page, M.** 1993. Elementos de psicometría. Madrid: Eudema.
152. **Feinstein AR.** 1973. Clinical biostatistics. XX. The epidemiologic Trohoc, the ablative risk ratio, and «retrospective» research. *Clin Pharmacol Ther* 1973;14:291-307.
153. **DAdata. Drugs used in the treatment of HIV infection.** Available from <http://www.fda.gov/oashi/aids/virals.html>, 2008.
154. **Armitage P, Berry G.** 1992. Comparación de varios grupos. In: Doyma, ed. Estadística para la investigación Biomédica. Barcelona. 217-249.
155. **McMillan, J.H. y Schumacher, S.** 2005. Investigación educativa. Madrid: Pearson.
156. **Armitage P, Berry G.** 1992. Métodos no paramétricos. In: Doyma, ed. Estadística para la investigación educativa. Barcelona. 477-492.
157. **Alvarez R.** 1995. Estadística no paramétrica. El procedimiento Npar. In: Santos Dd, ed. Estadística multivariante y no paramétrica con SPSS. Madrid. 305-382.
158. **Rajmil L, Serra-Sutton V, Estrada MD, Fernandez de Sanmamed MJ, Guillamón I, Riley A, Alonso J.** 2004. Adaptación de la versión española del Perfil de Salud Infantil (Child Health and Illness Profile-Child Edition, CHIP-CE). *An Pediatr (Barc).* 60:522-9.
159. **Panel on Clinical Practices for Treatment of HIV.** Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-infected adults and adolescents (NIH 2002). *Morbidity and Mortality Weekly Report.* Atlanta, GA, Centers for Diseases Control and Prevention, 2002, Vol. 51, No. RR07
160. **Recomendaciones de la Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida (SPNS),** el Grupo de Estudio de Sida (GESIDA/SEIMC), la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) y la Asociación Española de Pediatría (AEP) para el seguimiento de la infección por el VIH con relación a la reproducción, el embarazo y la prevención de la transmisión vertical. Diciembre de 2007.

161. **Barreiro P, Soriano V, González-Lahoz J.** 2001. Mecanismos de transmisión y estrategias de prevención de la infección por el VIH. In: Soriano V, González-Lahoz J, editors. Manual de SIDA. Barcelona: Publicaciones Permanyer. p. 100-116.
162. **Estándares de Trabajo para Bancos de Sangre.** Segunda Edición. Noviembre 1999. OPS. OMS.; REAL DECRETO 1343/2007, por el que se establecen normas y especificaciones relativas al sistema de calidad de los centros y servicios de transfusión.
163. **ORDEN SCO/322/2007,** por la que se establecen los requisitos de trazabilidad y de notificación de reacciones y efectos adversos graves de la sangre y de los componentes sanguíneos.; REAL DECRETO 1088/2005, por el que se establecen los requisitos técnicos y condiciones mínimas de la hemodonación y de los centros y servicios de transfusión.
164. **Díaz Sánchez, P. Muñoz Fernández MA, Hernández-Sampelayo MT, M.D. G.** 1997. Problemas sociales asociados a la transmisión vertical del VIH-1. Acta Pediátrica Española. 55(11):507-514.
165. **Alonso, R., Gurbindo, M.D., Miralles, P., Segovia, P., Fernandez-Cruz, E., Munoz-Fernandez, M.A.** 1998. Zidovudine treatment prevents vertical transmission of human immunodeficiency virus-1 independently of viral load. Acta Paediatr. 87 (11), 1208–1209.
166. **UNAIDS. HIV and Infant Feeding.**  
<http://www.us.unaids.org/highband/document/epidemiology/infant.html>.
167. **Buchanan AM, Cunningham CK.** 2009. Advances and failures in preventing perinatal human immunodeficiency virus infection. Clin Microbiol Rev. Jul;22(3):493-507. Review.
168. **García-Tejedor A, Maiques V, Perales A, Lopez-Aldeguer J.** 2009. Influence of highly active antiretroviral treatment (HAART) on risk factors for vertical HIV transmission. Acta Obstet Gynecol Scand. 88 (8):882-7.
169. **Revised Guidelines for HIV Counseling, Testing, and Referral and Revised Recommendations for HIV Screening of Pregnant Women.** U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES Centers for Disease Control and Prevention (CDC) Atlanta, GA 30333. MMWR November 9, 2001 / Vol. 50 / No. RR-19.
170. **Lehman DA, Chung MH, Mabuka JM, John-Stewart GC, Kiarie J, Kinuthia J, Overbaugh J.** 2009. Lower risk of resistance after short-course HAART compared with zidovudine/single-dose nevirapine used for prevention of HIV-1 mother-to-child transmission. J Acquir Immune Defic Syndr. Aug 15; 51(5):522-9.
171. **Jeannin Mériel, Alcolea Moratilla Miguel A.** 2006. Informe sobre la segregación social e inmigración en el municipio de Madrid. Revista Electronic@ de Medioambiente. 2: 73-89.
172. **European Collaborative Study.** Mother-to-child transmission of HIV infection in the era of highly active antiretroviral therapy. Clin Infect Dis 2005; 40(3): 458-465.
173. **Navarro V, Benach J.** 1996. Comisión Científica para el estudio de las desigualdades en salud en España. Desigualdades sociales en salud en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.



174. **Regidor, Barrio G, de la Fuente L, Domingo A, C de Rodríguez, Alonso J.** 1999. Asociación entre el nivel de educación y la salud relacionados con la calidad de vida en adultos en España. *J Epidem Community Health.* 53: 75 - 82.
175. **Borrell C, MI Pasarín.** 1999. ¿El estudio de las desigualdades sociales en salud en España: dónde estamos? *J Epidem Community Health.* 53: 388 - 389.
176. **Greenland Sander and Robins James.** 1994. Ecological studies: Biases, misconceptions, and counterexamples. *Am J Epidemiol.* 139(8): 747-760.
177. **Zenilman JM, Glass G, Shields T, Jenkins PR, Gaydos JC, McKee KT Jr.** 2002. Geographic epidemiology of gonorrhoea and chlamydia on a large military installation: application of a GIS system. *Sex Transm Infect.* 78(1): 40-44.
178. **Macdonald P, et al.** 2009. Utilizing paediatric data for quality treatment outcomes in a primary healthcare clinic. Fifth International AIDS Society Conference on HIV Pathogenesis, Treatment and Prevention, SUSAT, Cape Town, South Africa, July 2009.
179. **González, A., Fernández, C., García, G., Soler, J., Arce, C. y Cueto, J.** 2001. Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en hospitalización domiciliaria. *Psicothema*, 13(2), 310 - 317.
180. **"Propuesta de Modelo de Servicio de Promoción de la Autonomía Personal.** Documento del CERMI Estatal", Colección. Telefónica Accesible, nº 8, Ediciones CINCA-CERMI, Madrid, 2008, disponible digitalmente en [www.cermi.es](http://www.cermi.es).
181. **Documento de "Conclusiones" de la Jornada "La Convención Internacional sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad como marco de referencia del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD),** organizada por el CERMI el 15 de octubre de 2009.
182. **Morin, S. F.** 1988. "AIDS: The Challenge to Psychology", *American Psychologist*, 43 (11). 838-842.
183. **Resino S, Bellón JM, Gurbindo D, Ramos JT, León JA, Mellado MJ, and Muñoz-Fernández MA.** 2003. Viral load and CD4+ T-cells response to HARRT in HIV-infected children: an observational study. *Clinical Infectious Diseases.* 37: 1216-1225.
184. **Resino S; Resino R; Micheloud D; Gurbindo Gutiérrez MD; León JA; Ramos JT; Ciria L; de José MI; Mellado MJ; Muñoz-Fernández MA.** 2006. Long-term effects of highly active antiretroviral therapy in pre-treated vertically HIV-1 infected children: 6 years of follow-up. *Clin Infect Dis.* 42(6):862-9.
185. **Butler AM, Williams PL, Howland LC, Storm D, Hutton N, Seage GR.** 2009. 3rd; Pediatric AIDS Clinical Trials Group 219C Study Team. Impact of disclosure of HIV infection on health-related quality of life among children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics.* Mar;123 (3):935-43.
186. **Deborah S. Storm, Mary G. Boland, Steven L. Gortmaker,, Yan He, Joan Skurnick, Lois Howland, James M.** 2005. For the Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 219 Study Team. Protease Inhibitor Combination Therapy, Severity of Illness, and Quality of Life Among Children With Perinatally Acquired HIV-1 Infection *PEDIATRICS* Vol. 115 No. 2 February. pp. e173-e182.

187. **Grace M. Lee, Steven L. Gortmaker, Kenneth McIntosh, Michael D. Hughes, James M. Oleske.** 2006. Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 219C Team. Quality of Life for Children and Adolescents: Impact of HIV Infection and Antiretroviral Treatment . *Pediatrics* Febr. 117 (2) 273-283.
188. **Christine M. Houlihan, Maureen O'Donnell, Mark Conaway, and Richard D. Stevenson.** 2004. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* May;46(5):305-10.
189. **Klassen AF, Strohm SJ, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA.** 2009. Quality of life questionnaires for children with cancer and childhood cancer survivors: a review of the development of available measures. *Support Care Cancer.* Oct 16.
190. **Patel K, Hernán MA, Williams PL, Seeger JD, McIntosh K, Dyke RB, Seage GR.** 2008. Pediatric AIDS Clinical Trials Group 219/219C Study Team.. Long-term effects of highly active antiretroviral therapy on CD4+ cell evolution among children and adolescents infected with HIV: 5 years and counting. *Clin Infect Dis.* Jun 1; 46(11):1751-60.
191. **Resino S, Abad ML, Bellón JM, Sánchez-Ramón S, Correa R, and Muñoz-Fernández MA.** 2002. Immunologic Recovery After 3 Years Of Antiretroviral Therapy In HIV-Infected Children. *AIDS.* 16 (3): 483-486.
192. **Zhao J, Li X, Fang X, Hong Y, Zhao G, Lin X, Zhang L, Stanton B.** 2009 . Stigma Against Children Affected by AIDS (SACAA): Psychometric Evaluation of a Brief Measurement Scale. *AIDS Behav.* Nov 4. [Epub ahead of print]
193. **Bueno Abad, J.R., y Madrigal Vilchez, A.** 2003. Evolución de las Representaciones Sociales del SIDA, *Revista de Trabajo Social y Salud.* Zaragoza. Universidad de Zaragoza., vol. 44. 1, (7-23).
194. **Madrigal Vilches, A., José Ramón Bueno Abad, Francisco José Mestre Luján.** 2005. El SIDA como enfermedad social: análisis de su presencia e investigación. *Cuadernos de trabajo social,* ISSN 0214-0314, Nº 18, pags. 33-55.
195. **Verdugo Alonso, M. Á.** 2009. Educational change from a quality of life perspective. *Revista de Educación,* 349. Mayo-agosto. pp. 23-43.
196. **Gómez-Vela, M.** 2007. La calidad de vida de alumnos con necesidades educativas especiales y sin ellas. Elaboración de un marco conceptual y un instrumento de evaluación. *Educación y Diversidad,* 1, 113-135.
197. **Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A. y Gómez, L.E.** (en prensa). Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: from theory to practice. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice.* London: Springer
198. **Low-Beer S, Chan K, Wood E, et al.** 2000. Health related quality of life among persons with HIV after the use of protease inhibitors. *Qual Life Res.* 9: 941–949.
199. **Rabkin JG, Ferrando SJ, Lin SH, Sewell M, Mc Elhiney M.** 2000. Psychological effects of HAART: a 2-year study. *Psychosom Med.* 62 : 413 –422.

200. **Sullivan J, Luzuriaga K.** 2008. The changing face of pediatric HIV-1 infection. *N Engl J Med* 2008;345:1568–1569, Centers for Disease Control and Prevention. HIV/AIDS Statistics and Surveillance. [www.cdc.gov/hiv/topics/surveillance/basic.htm#hivaidsexposure](http://www.cdc.gov/hiv/topics/surveillance/basic.htm#hivaidsexposure) (Last accessed June 9).
201. **Escudero, J.M.** 1979. La autoevaluación del alumno: sentido y responsabilidades, en Rodríguez Diéguez J.L. (Ed). *Tecinas de evaluación educativa*. Valencia: ICE y Departamento de Didáctica, Universidad de Valencia, p. 134.
202. **Sánchez Hernandez, M. y López Fernandez, M.** 2005. *Pigmalión en la escuela*. Editorial Universidad Autónoma de la Ciudad de México. México D.F.
203. **ONUSIDA** 2002. Marco conceptual y base para la acción: Estigma y discriminación relacionados con el VIH/sida.
204. **Eiser Ch.** 1995. Choices in measuring quality of life in children with cancer: a comment. *Psycho-oncology*. 4:121-31.
205. **Pilar Gútiérrez Cuevas.** 1989. La influencia de la familia en la integración escolar. *Bordón. Revista de pedagogía*, ISSN 0210-5934, Vol. 41, Nº 4 (Ejemplar dedicado a: En el 10 aniversario de la creación de las Escuelas Normales en España), pags. 719-734.
206. **Sudhir PM, Kumaraiah V.** 2003. Role of family in the management of type-I diabetes: An Indian Experience. *Journal of Clinical Psychology*. 59: 715-722.
207. **Willms, J. Douglas.** 2006. *Learning Divides: Ten Policy Questions about the Performance and Equity of Schools and School Systems*. Working Paper No. 5. UNESCO Institute for Statistics, Montreal, Canadá.
208. **Maher E, Waters E.** 2004. Reviewing paediatric QOL studies for oncology patients: advancing research questions and QOL instruments. *International Journal of Cancer*. Submitted October.
209. **Mofenson LM, Brady MT, Danner SP, Dominguez KL, Hazra R, Handelsman E, Havens P, Nesheim S, Read JS, Serchuck L, Van Dyke R.** 2009Centers for Disease Control and Prevention; National Institutes of Health; HIV Medicine Association of the Infectious Diseases Society of America; Pediatric Infectious Diseases Society; American Academy of Pediatrics. Guidelines for the Prevention and Treatment of Opportunistic Infections among HIV-exposed and HIV-infected children: recommendations from CDC, the National Institutes of Health, the HIV Medicine Association of the Infectious Diseases Society of America, the Pediatric Infectious Diseases Society, and the American Academy of Pediatrics. *MMWR Recomm Rep*. Sep 4;58 (RR-11):1-166.
210. **Resino S, Bellón JM, Ramos JT, Resino R, Gurbindo D, Mellado MJ, de Jose MI, and Muñoz-Fernández MA.** 2004. Impact of highly active antiretroviral therapy on CD4+ T-cells and viral load of children with AIDS: a populational study. *AIDS Res Hum Retrovirus*. 20 (9): 927-931.
211. **Correa R, and Muñoz-Fernández MA.** 2002. Effect of HAART on Thymic Reconstitution of CD4 T lymphocytes in vertically HIV-infected Children. *AIDS*. 16:1181-1183.
212. **Blanco, A., Losada, J. L. y Anguera, M. T.** 2003. Data analysis techniques in observational designs applied to the environment-behaviour relation. *Medio Ambiente y Comportamiento Humano*, 4, 111-126.

213. **Fraj, E. y Martínez, E.** 2007. Ecological consumer behaviour: an empirical analysis. *International Journal of Consumer Studies*,31, 26-33
214. **Serradas Fonseca, M.** 2001. "La acción educativa como alternativa en la educación de la ansiedad en el niño hospitalizado", en M. Verdugo Alonso y F. Borja Jordán de Urríes Vega (Coors): Apoyos, autodeterminación y calidad de vida, Salamanca. pp. 713-723.
215. **T. Ruiz-Gálvez, D. Expósito Rodríguez, S. Olivares Patrón, B. Gebrero González.** 1996. Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cáncer mediante ECVNO y POQOLS. *Revista de psiquiatría, psicología médica y psicosomática*, ISSN 0210-8348, Vol. 17, Nº 8. pags. 33-38.
216. **Gibb DM, Duong T, Tookey PA, et al.** 2003. Decline in mortality, AIDS, and hospital admissions in perinatally HIV-1 infected children in the United Kingdom and Ireland. *BMJ*. 327:1019-26.
217. **Bermúdez, M<sup>a</sup> Teresa.** 2008. Los proyectos de animación hospitalaria desde la animación sociocultural. *Aula de innovación educativa*, Nº 175, páginas 69-72.
218. **Fernández Castillo, Antonio y López Naranjo, Isabel.** 2006. Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de educación*, Nº 341, (Ejemplar dedicado a: La cualificación profesional básica: competencias para la inclusión sociolaboral de jóvenes), páginas 553-578.
219. **E. Sabaté.** 2004. Organización Mundial de la Salud/OMS.
220. **Marhefka SL, Koenig LJ, Allison S, Bachanas P, Bulterys M, Bettica L, Tepper VJ, Abrams EJ.** 2008. Family experiences with pediatric antiretroviral therapy: responsibilities, barriers, and strategies for remembering medications. *AIDS Patient Care STDS*. Aug;22(8):637-47.
221. **Resino S, Gurbindo MD, Bellón Cano JM, and Muñoz-Fernández MA.** 2000. Predictive markers of Clinical outcome in vertically HIV-1 infected infants. A prospective longitudinal study. *Pediatr Res*. 47: 509-15.
222. **Pontali E, Feasi M, Toscanini F, Bassetti M, De Gol P, Nuzzolese A, Bassetti D.** 2001. Adherence to combination antiretroviral treatment in children. *HIV Clin Trials*. Nov-Dec;2(6):466-73.
223. **Martin S, Elliott-DeSorbo DK, Wolters PL, Toledo-Tamula MA, Roby G, Zeichner S, Wood LV.** 2007. Patient, caregiver and regimen characteristics associated with adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-infected children and adolescents. *Pediatr Infect Dis J*. Jan;26(1):61-7.
224. **Sayles JN, Wong MD, Kinsler JJ, Martins D, Cunningham WE.** 2009. The Association of Stigma with Self-Reported Access to Medical Care and Antiretroviral Therapy Adherence in Persons Living with HIV/AIDS. *Journal of General Internal Medicine*. 24 (10): 1101 DOI: 10.1007/s11606-009-1068-8
225. **Bedell SE et al.** 2000. Discrepancies in the use of medications: their extent and predictors in an outpatient practice. *Archives of Internal Medicine*, 160:2129-2134.

226. **Chesney MA.** 2000. Factors affecting adherence to antiretroviral therapy. *Clinical Infectious Diseases*, 30:S171–176.
227. **Halkitis P et al.** 2003. Characteristics of HIV antiretroviral treatments and adherence in an ethnically-diverse sample of men who have sex with men. *AIDS Care*, Feb; 15(1): 89–102.
228. **Ammassari A, Trotta M, Murri R, et al.** 2002. Correlates and predictors of adherence to highly active antiretroviral therapy: Overview of published literature. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 31(Suppl 3):S123–S127.; Recomendaciones de GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral. (junio 2008).
229. **Storm DS, Boland MG, Gortmaker SL, He Y, Skurnick J, Howland L, Oleske JM.** 2005. Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 219 Study Team. Protease inhibitor combination therapy, severity of illness, and quality of life among children with perinatally acquired HIV-1 infection. *Pediatrics*. 115: e173-182.
230. **Condes E, Aguirrebengoa K, Dalmau D, Estrada JM, Force L, Górgolas M, et al.** 2005. Validation of a questionnaire to estimate satisfaction with antiretroviral treatment: CESTA questionnaire. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 23: 586-592.
231. **Prendergast A, Tudor-Williams G, Jeena P, Burchett S, Goulder P.** 2007. International perspectives, progress, and future challenges of paediatric HIV infection. *Lancet*. 370: 68-80.
232. **World Health Organization.** 2008. Antiretroviral therapy of HIV infection in infants and children: towards universal access. Recommendations for a public health approach. WHO, Ginebra, 2006. <http://who.int/hiv/pub/guidelines/paediatric020908>.
233. **Blanch J, Rousaud A, Martinez E, De Lazzari E, Peri JM, Milinkovic A, et al.** 2002. Impact of lipodystrophy on the quality of life of HIV-1-infected patients. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 31:404-7.
234. **De Boer-van der Kolk M, et al.** 2008. Lower perceived necessity of HAART predicts lower treatment adherence and worse virological response in the ATHENA cohort. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 49: 460-462.
235. **Simioni S, Cavassini M, Annoni J-M et al.** 2009. Cognitive dysfunction in HIV patients despite long-standing suppression of viremia. *AIDS*. Post author corrections, 7 December. doi: 10.1097/QAD.0b013e3283354a7b.
236. **Aldrovandi GM, et al.** 2009. Morphologic and metabolic abnormalities in vertically HIV-infected children and youth. *AIDS*. 23: 661-672.
237. **Gilbert C, et al.** 2009. Racial differences in changes of metabolic parameters and body composition in antiretroviral therapy-naive persons initiating antiretroviral therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 50: 44-53.
238. **Crum-Cianflone NF, et al.** 2009. Obesity among HIV-infected persons: Impact of weight on CD4 cell counts. *IDSA*. Abstract 342.

239. **Mah TL y Halperin DT.** 2008. Concurrent sexual partnerships and the HIV epidemics in Africa: evidence to move forward. *AIDS Behav* published online ahead of print.
240. **Quick, R. et al.** 2009. Scale-up of safe water and hygiene in MCH and HIV programmes. Presented at the 40th Union World Conference on Lung Health.
241. **Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe;** Quick, R. Scale-up of safe water and hygiene in MCH and HIV programmes. Presented at the 40th Union World Conference on Lung Health, 2009.
242. **Heaton R, et al.** 2009. HIV-associated neurocognitive impairment remains prevalent in the era of combination ART: the CHARTER Study. CROI, Montreal, abstract 154.
243. **Letendre S, et al.** 2009. Persistent HIV in the central nervous system is associated with worse antiretroviral penetration and cognitive impairment. CROI, Montreal, abstract 484b.
244. **Brackis-Cott E, et al.** 2009. The impact of perinatal HIV infection on older school-aged children and adolescents' receptive language and word recognition skills. *AIDS Patient Care and STDs.* 23: 415-421.
245. **Pilar Gútez Cuevas, Belén Sáenz-Rico de Santiago, Mercedes Valle Trapero.** 1993. Proyecto de intervención temprana para niños de alto riesgo biológico, ambiental y con alteraciones o minusvalías documentadas. *Revista Complutense de educación*, ISSN 1130-2496, Vol. 4, Nº 2. (Ejemplar dedicado a: Psicopatología y educación del retraso mental), pags. 113-132.
246. **Pilar Gútez Cuevas, Isabel María Ferrándiz Vindel.** 1998. Perfiles de personas con deficiencia mental basados en las funciones motrices y gruesas. *Enseñanza: Anuario interuniversitario de didáctica*, ISSN 0212-5374, Nº 16, pags. 213-229.
247. **Pilar Gútez Cuevas.** 1995. La educación infantil: modelos de atención a la infancia. *Revista Complutense de educación*, ISSN 1130-2496, Vol. 6, Nº 1. (Ejemplar dedicado a: Educación Infantil), pags. 101-114.
248. **Unaidis-Unicef-Usaid,** 2004; FNUAP (Fondo de Población de las Naciones Unidas) (1998a), *The State of World Population 1998: The New Generations*, Nueva York. [<http://www.unfpa.org/SWP/SWPMAIN.HTM>]
249. **Ramirez, Valeria.** 2009. "Cambios en la familia y en los roles de la mujer". CEPAL ; CELADE, 1995; p.123).; Weil, D. Personal interview, recorded at 40th Union World Conference on Lung Health.
250. **UNICEF** Unite for Children, Unite against AIDS. *Children and AIDS: The fourth stocktaking report*, November 2009.; Oliván Gonzalvo G. Niños y adolescentes en acogimiento transitorio: problemas de salud y directrices para su cuidado. *An Pediatric (Barc)* 2003;58:128-35.
251. **Oliván Gonzalvo G.** 1999. Características sociales y estado de salud de los menores que ingresan en centros de acogida. *An Esp Pediatr.* 50:151-5.
252. **Doku PN, et al.** 2009. Parental HIV/AIDS status and death, and children's psychological wellbeing. *Int J Ment Health Syst.* Nov 24;3 (1):26.

253. **ONUSIDA**. 2007. Reducing HIV Stigma and Discrimination: a critical part of national AIDS programmes. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV / AIDS.; ONUSIDA (2002). Marco conceptual y base para la acción: Estigma y discriminación relacionados con el VIH/sida
254. **Resolución del Parlamento Europeo**, de 20 de noviembre de 2008, sobre el VIH/sida: Diagnóstico y tratamiento precoces. NAT. Call for EU-wide discrimination ban. 3 de julio de 2008.
255. **M. Carmen Barranco Avilés**, prof. titular de Filosofía del Derecho en la Univ. Carlos III de Madrid. Observatorio de Derechos Humanos y VIH/SIDA de RED2002.
256. **María del Rosario Cerrillo Martín**. 2003. Educar en valores, misión del profesor. Tendencias pedagógicas, ISSN 1133-2654, Nº 8, pags. 59-68.
257. **Calvo Fernández JR, López Cabañas A, Segura Blázquez JM, Torres García M, Navarro Rodríguez MC, Calvo Fernández ME**. 2001. Problemática social del niño inmigrante. An Esp Pediatr. 54(Supl 4):348-50.
258. **Oliván Gonzalvo G**. 2004. Niños gitanos maltratados: factores de riesgo sociosanitarios y necesidades sanitarias prioritarias. An Pediatr (Barc) 60:28-34.
259. **Sastre Gussoni E, Miranda León MT, Muñoz Hoyos A, Galdó Muñoz G**. 2000. Situación de salud entre niños gitanos y no gitanos de una comarca granadina. An Esp Pediatr. 53: 223-8.
260. **Arruabarrena Madariaga, MI**. 1996. Investigación de situaciones de desprotección infantil. En: De Paúl Ochotorena J, Arruabarrena Madariaga MI, editores. Manual de protección infantil. Barcelona: Masson. p. 163-211.
261. **Stutterheim SE, et al**. 2009. HIV-related stigma and psychological distress: the harmful effects of specific stigma manifestations in various social settings. AIDS. 23: 2.353-2.357.
262. **Nyblade, L et al**. 2009. Combating HIV stigma in health care settings: what works? Journal of the International AIDS Society. 2009; 12: 15.; ONUSIDA (2007), Reducing HIV Stigma and Discrimination: a critical part of national AIDS programmes. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV / AIDS.
263. **Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales**. 2000. "Diagnósticos sobre la exclusión social en España". Anexo I.
264. **Plan Nacional sobre el Sida**, gestionado por Cruz Roja Española. [www.voluntariadosocial.org](http://www.voluntariadosocial.org).
265. **Protopopescu C, Raffi F, Roux P, Reynes J, Dellamonica P, et al**. 2009. Factors associated with non-adherence to long-term highly active antiretroviral therapy: a 10 year follow-up analysis with correction for the bias induced by missing data. J Antimicrob Chemother. Jul 14 [Epub ahead of print]
266. **María del Rosario Cerrillo Martín, Enriqueta Núñez Gómez**. 2004. Aulas de enlace: una iniciativa pedagógica, integradora e intercultural. Tendencias pedagógicas, ISSN 1133-2654, Nº 9, pags. 203-216.

267. **Pilar Gútiéz Cuevas.** 2000. La diversidad socio-cultural en el curriculum de los centros escolares. Profesorado: Revista de curriculum y formación del profesorado, ISSN 1138-414X, Vol. 4, Nº 1, pags. 47-60.
268. **María del Rosario Cerrillo Martín.** 2001. Atención a la diversidad por medio de un programa de intervención socio-cognitiva. Tendencias pedagógicas, ISSN 1133-2654, Nº 6, (Ejemplar dedicado a: Didáctica Universitaria), pags. 187-199.
269. **Carroble JA, Remor E, Rodríguez-Alzamora L.** 2003. Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. *Psicothema*. 15:420-426
270. **Sánchez-Sosa JJ, Alvarado AS.** 2008. A behavioral self-recording procedure in the management of breast cancer: A field test with disadvantaged patients. *Rev Mex Anal Cond*. 34:313-331.
271. **Solomon SS, Srikrishnan A, Sifakis F, et al.** 2009. Transmisión del HIV, malestar familiar, rescate subjetivo del niño. En: Libro anillado de las IX Jornadas de Niñez y Adolescencia de APDEBA.
272. **Adejuyigbe E, Odebiyi A.** 2006. Parental HIV serodiscordance: implications for the care of the HIV seropositive child in a resource-poor setting. *AIDS Care*. 18(6): 537-543.
273. **Roger Carl Gibson , Wendel Dwight Abel , Sharon White , Sharon White , Frederick William Hickling.** 2008. Internalizing stigma associated with mental illness: findings from a general population survey in Jamaica . *PAHO Revista/Journal*, Vol 23(1) Enero / January. 26-33.
274. **Egido Gálvez, I., Aranda Redruello, R., Cerrillo Martín, R., De La Herrán Gascón, A., De Miguel Badesa, S., Gómez García, M., Hernández Castilla, R., Izuzquiza Gasset, D., Murillo Torrecilla, F. J., Pérez Serrano, M.** 2006. Aprendizaje basado en problemas (ABP). Estrategia metodológica y organizativa del currículum para la calidad de la enseñanza en los estudios de Magisterio. *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado* [en línea], 20.
275. **María del Rosario Cerrillo Martín.** 2002. Mejorar el autoconcepto en alumnos de un entorno desfavorecido. *Revista de psicodidáctica*, ISSN 1136-1034, Nº. 14, pags. 71-86.
276. **María del Rosario Cerrillo Martín.** 2002. Alumnos con dificultades de aprendizaje: una experiencia para elevar el autoconcepto. *Agora digital*, ISSN 1577-9831, Nº. 3. (Ejemplar dedicado a: Globalización y educación.
277. **Izuzquiza Gasset, D.** 2002. La autodeterminación en el currículo de la acción tutorial para alumnos con discapacidad intelectual. *Propuestas didácticas para la escuela inclusiva. Tendencias pedagógicas* 7, 247.
278. **Izuzquiza Gasset, D.** 2003. Tratamiento Educativo de las necesidades Especiales de tipo intelectual. Madrid: Sanz-Torres.
279. **Pilar Gútiéz Cuevas, Belén Sáenz-Rico de Santiago.** 1993. Perspectivas de investigación en educación especial. *Revista complutense de educación*, ISSN 1130-2496, Vol. 4, Nº 2. (Ejemplar dedicado a: Psicopatología y educación del retraso mental), pags. 45-52.



280. **Rodríguez Marcos, A (Dir.), Alda de la Fuente, E., Aranda, R.; Carenas, B.; De La Herrán, A. y otros.** 1998. El aprendizaje de la enseñanza reflexiva en el contexto del Practicum de Magisterio. Enseñanza, 16, 153-175.
281. **Izuzquiza Gasset, D Y Ruiz Incera, R.** 2007. Tú y Yo Aprendemos a Relacionarnos. Programa para la Enseñanza de las Habilidades Sociales en el Hogar. Manual para Familias de Niños y Niñas entre 5 y 10 Años. Madrid. Fundación Down España/ Fundación PRODIS. Disponible en CTROADI Albacete.
282. **Izuzquiza Gasset, D Y Ruiz Incera, R.** 2007. Tú y Yo Aprendemos a Relacionarnos. Programa para la Enseñanza de las Habilidades Sociales en el Hogar. Manual para Profesorado de Niños y Niñas entre 5 y 10 Años. Madrid. Fundación Down España/ Fundación PRODIS. Disponible en CTROADI Albacete.
283. **Izuzquiza Gasset, D.** 2003. Un estudio sobre los perfiles de socialización en una muestra de niños y jóvenes con síndrome de Down. Tendencias pedagógicas, ISSN 1133-2654, Nº 8, pags. 109-120.
284. **Rodríguez Marcos, A.; González Aguado, P.; Malonda Ferrer, J. J.; Gutiérrez Ruiz, I.; Alda de la Fuente, Engracia; Domínguez Díaz, C.; Olmos Areste, J. A.** 2004. Los trabajos complementarios de asignatura en la formación de los maestros: una perspectiva constructivista e interdisciplinar. En: Bordón Madrid. v. 56, n. 2; p. 347-364.
285. **Martin SL, Ramey CT, Ramey S, Wasik B H, Ramey CT, Bryant, DM, Sparling JJ.** 1990. The prevention of intellectual impairment in children of impoverished families: findings of a randomised trial of educational day care. American Journal of Public Health. 80(7):844-7.
286. **Martinez G., Morchon R., Masuet A., Ramon T.** 2009. Brief smoking cessation intervention in hospitalized patients with cardiovascular disease. Rev Esp Cardiol. Apr;62(4):447-50.
287. **Carratalá, A.** 2009. Avanzando hacia una organización centrada en la persona. Siglo Cero vol. 40 (4). Num.232. pag 5-22.
288. **María del Rosario Cerrillo Martín.** 2004. Aprendiendo a razonar. Educación y futuro: revista de investigación aplicada y experiencias educativas, ISSN 1576-5199, Nº. 10, pags. 61-70.
289. **Herrán, A. de la, y Cortina, M.** 2006. La muerte y su didáctica. Manual para Educación Infantil, Primaria y Secundaria. Madrid: Universitas (456 pp.). ISBN: 84-7991-188-3.
290. **UNAIDS IATT on Education.** 2008. Toolkit for Mainstreaming HIV and AIDS in the Education Sector: Guidelines for Development Cooperation Agencies. Paris: UNESCO.
291. **Verdugo et al.** 2009. La escala de intensidad de apoyos (SIS). Madrid: CEPE.
292. **Herrán, A. de la.** 2006. Reflexiones y Propuestas sobre la Formación Inicial del Profesorado y la LOE. Organización y Gestión Educativa. Revista del Fórum Europeo de Administradores de la Educación (3), 53-55.

293. **Herrán, A. de la.** 2006. Nuevos aprendizajes para el siglo XXI: Una mirada evolucionista y gruyeriana. En C. Vilanou Torrano, F.E. González Jiménez, A. de la Herrán Gascón, M. Fernández Pérez, y L. Grosso García, *Epistemología del aprendizaje humano* (pp.123-266). Madrid: Fundación Fernando Rielo. 2 [www.agustin.delaherran.com](http://www.agustin.delaherran.com).
294. **María del Rosario Cerrillo Martín.** 2002. Programa CORAL: una herramienta de trabajo útil para compensar desigualdades. *Revista electrónica interuniversitaria de formación del profesorado*, ISSN 1575-0965, Vol. 5, Nº. 5. (Ejemplar dedicado a: Programas de intervención).
295. **Rodríguez Marcos (dir.), A.; Alda De La Fuente, Engracia; Aranda Redruello, R.; Carenas Fernández, B.; Domínguez Díaz, C.; De La Herrán Gascón, A. y otros.** 2002. *Cómo innovar en el Prácticum de Magisterio. Aplicación del portafolios a la enseñanza universitaria*. SEPTEN EDICIONES, S.L. 1ª Edición. ISBN: 84-95687-35-6.

## *Anexo I*



## **I. PROPUESTAS DE ORIENTACIÓN PSICOPEDAGÓGICA: ÁMBITO NACIONAL**

Para terminar, se indican a continuación algunas sugerencias que, partiendo de lo expuesto en páginas anteriores, podrían favorecer la intervención educativa en respuesta a los problemas que esta enfermedad ocasiona a los niños que la padecen.

Los objetivos de intervención educativa están basados en un modelo de intervención psicopedagógica que sigue las claves de un modelo de programas y se estructuran en tres grandes tareas:

Saber actuar ante las necesidades específicas de los niños infectados por el VIH

Prevenir futuras infecciones a través de la intervención educativa, especialmente en jóvenes y población inmigrante

Educar a la comunidad para no marginar a los niños infectados por el VIH

Para la consecución de estos objetivos se sigue un modelo asistencial/humanista, con un enfoque ecológico-contextualizado-sistémico, con el fin de abarcar diferentes ámbitos de actuación, que van desde la intervención educativa directa a nivel individual y grupal a la intervención educativa mediante un modelo contextualizado dirigido a la población en general.

### **1. PROGRAMA MULTIFOCAL DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA DE ALCANCE NACIONAL**

Mediante este programa se pretende abordar la problemática del VIH/SIDA desde el punto de vista asistencial y preventivo, incluyendo una fuerte acción de docencia y divulgación en función de los siguientes objetivos de intervención:

- Desarrollar intervenciones educativas dirigidas a fomentar conductas saludables en relación al VIH y a aumentar la percepción del riesgo en la prevención del VIH.
- Vincular las intervenciones preventivas para reducir la TV del VIH a las asociaciones de mujeres, asociaciones de lucha contra el VIH y administraciones públicas, a través de programas educativos.
- Desarrollar mediante campañas educativas, iniciativas de sensibilización en la no discriminación de las personas infectadas por el VIH.
- Desarrollar campañas educativas orientadas a valores, respeto, autoestima y toma de decisiones sanas y saludables.
- Incrementar las intervenciones educativas de prevención de la transmisión sexual del VIH en poblaciones de riesgo y en inmigrantes, especialmente en aquellos que se encuentran en situación de especial vulnerabilidad o exclusión social.
- Abordar el VIH desde aproximaciones multidisciplinares que incorporen la multiculturalidad en la planificación y el diseño de los programas preventivos.
- Proporcionar información en el idioma adecuado y adaptado al contexto cultural de las distintas comunidades de inmigrantes, desde la acción educativa.
- Potenciar mediante intervenciones educativas el acceso de los inmigrantes a los servicios de prevención, asistencia y tratamiento del VIH existentes, en colaboración con las comunidades autónomas y los sistemas de atención social y sanitaria.
- Intervenciones educativas intensivas a escala comunitaria e individualizada que doten a las mujeres de los recursos personales necesarios para hacer uso de servicios tales como: gestión de ayudas, recursos sociales, acceso a programas y sistemas educativos y programas y sistemas sanitarios.

**PROGRAMA EDUCATIVO DIRIGIDO A LA POBLACIÓN EN GENERAL**

- Conocimientos generales sobre el VIH/SIDA
- Formas de transmisión
- Factores de riesgo
- Medidas preventivas
- Explicación de rechazos sociales injustificados y consecuencias emocionales
- Actitudes frente a la sexualidad y el consumo de drogas
- Entrenamiento en el manejo del uso de preservativo
- Afrontamiento de la presión del grupo
- Entrenamiento en asertividad. ¿Cómo decir que no?
- Entrenamiento en la toma de decisiones
- Estudio sobre los estilos de vida de los distintos tipos dentro del grupo de riesgo
- Educación para la salud en prostitución y usuarios de la prostitución
- Educación para la salud en usuarios de drogas
- Hábitos, costumbres, actitudes y conductas frente al VIH/SIDA en homosexuales
- Estrategias adaptativas en la prevención del VIH/SIDA para inmigrantes

**TEMPORALIZACIÓN**

La intervención está prevista para todo el año 2010.

**Metodología**

Se llevará a cabo de manera más intensiva en las zonas donde se registró las tasas de prevalencia de VIH y TV más altas, como los distritos de Villaverde, Vallecas, San Blas y Hortaleza, sin perjuicio de otras áreas, mediante carteles publicitarios, talleres en centros sociales y spots en los medios de difusión: prensa, radio y televisión.





## *Anexo II*



## I. PROPUESTAS DE ORIENTACIÓN PSICOPEDAGÓGICA: ÁMBITO ESCOLAR

### 1. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN EL CENTRO ESCOLAR

Se pretende contribuir a la elaboración de un currículo dentro del sistema educativo de centro, que sirva de guía para todos los temas que se puedan relacionar con la infección por el VIH, basado en los principios de la labor orientadora de prevención, desarrollo e intervención social así como en el carácter educativo de la propia orientación, en función de los siguientes objetivos:

- Promover la formación del profesorado en el conocimiento del VIH/SIDA.
- Promover la formación del profesorado sobre las dificultades e implicaciones del VIH en el desarrollo del niño infectado.
- Promover la formación del profesorado en sexualidad y el uso recreativo de drogas en prevención de VIH/SIDA.
- Impulsar la implicación de los padres y de los otros miembros de la comunidad para prevenir y tratar las situaciones de riesgo de infección, si es posible, con la colaboración mutua así como para apoyar la plena integración de los niños afectados.
- Prevenir en el centro la promoción de cualquier tipo de conducta que puede tener implicaciones negativas para la salud de los estudiantes, entre las que conviene tener en cuenta las actuaciones marginales y discriminatorias de los niños infectados por el VIH.

- Fomentar en el centro la disposición de normas firmes y coherentes ante todos los aspectos relacionados con la problemática del VIH/SIDA tanto para los afectados por el virus como para los que no lo están.
- Promover en la comunidad educativa la prestación de una atención especial a todos aquellos alumnos infectados por el virus del SIDA en cualquiera de sus fases de forma que ofrezca los recursos convenientes para cada situación.
- Fomentar en la escuela la promoción programas específicos dentro y fuera de sus aulas, cuando por los condicionantes existentes convenga atender problemas específicos (ejemplo relaciones sexuales no seguras).

## METODOLOGÍA

Activa y participativa, que requiera el trabajo en equipo por parte de los diferentes agentes implicados en la educación del alumnado en cuestión y que dará lugar a reuniones periódicas con Tutores, Profesores de apoyo, Jefe de Estudios y Familias.

PROGRAMA EDUCATIVO DIRIGIDO A LA COMUNIDAD EDUCATIVA DEL CENTRO ESCOLAR		
	TEMPORALIZACIÓN	RESPONSABLE
<ul style="list-style-type: none"> <li>Diferencias entre VIH/SIDA</li> <li>Medidas preventivas</li> <li>Aspectos éticos-legales</li> <li>Conocimiento de los conceptos de riesgo, salud, bienestar, infección, enfermedad y Calidad de Vida</li> <li>Conocimientos sobre rechazos sociales injustificados y consecuencias emocionales en el centro</li> <li>Conocimientos de cómo se pueden producir los contagios</li> <li>Habilidades de comunicación en la problemática del VIH/SIDA</li> </ul>	SEPTIEMBRE OCTUBRE  Seminarios informativos de 1h semanal	Médico o persona competente en el tema relacionado con el VIH
<ul style="list-style-type: none"> <li>Desarrollo de un proceso evaluador que llevaran a cabo los profesores del equipo, para detectar problemas específicos que puedan ser susceptibles de la infección por el VIH</li> <li>Medidas para recabar la información necesaria de cada alumno y profundizar en su conocimiento personal y familiar</li> <li></li> </ul>	Primer trimestre	Tutor/Profesor de Apoyo a la Integración
<ul style="list-style-type: none"> <li>Propuesta de criterios y procedimientos previstos para realizar las adaptaciones curriculares apropiadas para los alumnos con NEE</li> <li>Desarrollo de una respuesta estructurada y autónoma, para la detección y aplicación de medidas preventivas en el centro</li> <li>Ajuste de las programaciones para incluir en el currículo “la Educación para la Salud” y “programa sobre el VIH/SIDA”</li> <li>Análisis de los cuestionarios de detección de familias de alto riesgo, entrevistas con las mismas y derivación y/o asesoramiento</li> </ul>	Primer trimestre	Tutor/Profesor de Apoyo a la Integración  Orientador
<ul style="list-style-type: none"> <li>Actuación sobre aspectos relacionales basados en la integración y la no discriminación en el centro</li> <li>Medidas para fomentar el análisis del comportamiento en relación con el sexo, la discriminación y las relaciones personales</li> <li>Medidas para ayudar a los alumnos a identificar valores culturales que contribuyan a fomentar conductas adecuadas de salud e higiene en el centro</li> <li>Actuación en la calidad de la convivencia y el apoyo emocional dentro del centro</li> <li>Posibilitar líneas comunes de actuación con todos los profesores/tutores del centro</li> </ul>	Todo el curso	Tutor

## **2. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA DIRIGIDO AL PROFESOR/TUTOR**

La orientación se plantea mediante este programa los siguientes objetivos formulados para el ámbito específico de actuación en asesoramiento técnico al profesorado. Para ello se parte de una filosofía básica que se concreta en los objetivos que siguen:

- Asesorar para ofrecer información adecuada sobre el SIDA según el nivel de desarrollo del niño. Evitar la simplificación del tema así como cualquier tipo de dramatización del mismo.
- Asesorar para ofrecer especial atención a los estudiantes que se encuentran en situación de riesgo (pérdida de algún progenitor, situación de enfermedad, situación familiar, etc.) para proveerles de los recursos educativos adecuados a sus necesidades.
- Asesorar en el reconocimiento de que las características del VIH/SIDA es normalmente una consecuencia de otros problemas que son susceptibles de incluir al niño que lo padece, en programas de NNEE.
- Ofrecer información sobre prácticas sexuales sanas y en la prevención del uso recreativo de drogas, en función de su edad y grado de madurez.
- Asesorar para mantener en la escuela un clima sano que estimule a los estudiantes hacia un desarrollo de hábitos saludables y sentimientos positivos hacia sí mismos y los demás.
- Favorecer la seguridad y la confianza de los profesores y niños.
- Favorecer las interrelaciones en el aula, fomentando la comunicación y escucha atenta entre el profesor y alumno.
- Asesorar para que el profesor sea capaz de facilitar a los niños el reconocimiento de las relaciones de parentesco, pertenencia, identificación de roles y reconocimiento de límites, en beneficio de la confianza y seguridad personal.

- Emplear un método didáctico que incluya actitudes para la convivencia en el aula evitando conductas discriminatorias, educando en valores y fomentando la solidaridad y el respeto.
- Utilizar un lenguaje exento de términos segregadores.
- 
- Posibilitar la inclusión en el currículo los programas de prevención y desarrollo.
- Integrar en el currículo métodos de estudio y habilidades de vida y comunicación en la dinámica de clase.
- Impulsar las relaciones con la familia, facilitando la fluidez comunicativa entre los padres o tutor y el profesor.

## METODOLOGÍA

Activa y participativa, que requiera el trabajo en equipo por parte de los diferentes agentes implicados en la educación del alumnado en cuestión y que dará lugar a reuniones periódicas con Tutores, Profesores de apoyo, Jefe de Estudios y Familias.

PROGRAMA EDUCATIVO DIRIGIDO AL PROFESOR/TUTOR		
	TEMPORALIZACIÓN	RESPONSABLE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diseño y desarrollo de actividades dirigidas a la prevención del VIH/SIDA</li> <li>• Conocimiento de las vías de contagio</li> <li>• Conocimientos para saber actuar ante los alumnos infectados por el VIH</li> </ul>	SEPTIEMBRE OCTUBRE Seminarios informativos de 1h semanal	Medico o persona competente en el tema relacionado con el VIH
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evaluación de respuestas individuales de los alumnos para detectar posibles dificultades (sociales, emocionales, comunicativas, etc.)</li> <li>• Estudio sobre los estilos de vida y escucha atenta para detectar posibles deficiencias socio-afectivas de los alumnos</li> <li>• Reconocimiento de estados emocionales a través de la expresión del rostro</li> <li>• Desarrollo de un lenguaje verbal en la comunicación que cree un clima de confianza entre el profesor y el alumno</li> <li>• Ajuste de la programación para aquellos alumnos con NEE y adaptaciones curriculares para aquellos alumnos que las precisen</li> <li>• Integración en las diferentes asignaturas de “la Educación para la Salud” y “programa sobre el VIH/SIDA”</li> <li>• Análisis de la interacción didáctica</li> <li>• Desarrollo de competencias relacionadas con la autorregulación social y emocional del alumno</li> <li>• Desarrollo de competencias para resolver conflictos en el aula de forma constructiva</li> <li>• Análisis del comportamiento en relación con el sexo, las drogas y las relaciones personales de los alumnos</li> </ul>	Primer trimestre	Profesor de Apoyo a la Integración  Orientador
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medidas para fomentar hábitos saludables y prevenir conductas de riesgo</li> <li>• Medidas para crear en el aula un clima de convivencia basado en el respeto y la tolerancia</li> <li>• Desarrollo en el aula de valores y actitudes solidarias en la no discriminación</li> </ul>	Todo el curso	Profesor de Apoyo a la Integración



### 3. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA DIRIGIDO A LOS NIÑOS INFECTADOS POR EL VIH Y EL GRUPO-CLASE

En concordancia con los objetivos planteados en esta memoria se identifican como elementos susceptibles de ser incluidos en un programa de intervención educativa a nivel individual para niños infectados por el VIH los detallados en la tabla siguiente:

ELEMENTOS SUSCEPTIBLES DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA	
CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Imagen corporal</li> <li>• Autoconcepto académico</li> <li>• Concentración</li> <li>• Conductas disruptivas</li> <li>• Relaciones familiares</li> <li>• Relaciones en el aula</li> <li>• Satisfacción global con las condiciones de vida</li> </ul>
CALIDAD DE VIDA EN FUNCIÓN DEL ESTADO DE SALUD-ENFERMEDAD	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estado inmunológico/viológico</li> <li>• Ingresos hospitalarios</li> <li>• Efectos adversos a los tratamientos               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Lipodistrofia</li> </ul> </li> <li>• Efectos secundarios a la infección por el VIH               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Trastorno de la conducta</li> </ul> </li> </ul>
CALIDAD DE VIDA EN FUNCIÓN DE LA SITUACIÓN ECOLÓGICO-FAMILIAR	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desestructuración familiar</li> <li>• Situación de orfandad</li> <li>• Situación de aislamiento social</li> <li>• Estigma percibido</li> <li>• Falta de apoyos</li> </ul>

Los niños infectados por el VIH han de ser objeto de intervención educativa preferente tanto para atender sus necesidades educativas como personales, no obstante y debido a la dificultad para identificar los casos debido a la naturaleza social que asiste a la infección, se propone un modelo de programa con una intervención proactiva que además de contener objetivos de naturaleza individual son igualmente aplicables a todos los sujetos del grupo-clase, al ser una intervención globalizadora y totalitaria con carácter preventivo y de desarrollo terapéutico.

**Objetivos de intervención:** aplicables en función de la identificación de necesidades educativas especiales de cada alumno y al grupo-clase.

Programas de atención a **necesidades de carácter físico- biológico** en cuanto a medidas de higiene, actividad física, ejercicio y juego e integridad física

Programas de atención a **necesidades cognitivas** en cuanto a estimulación sensorial, técnicas de concentración, técnicas de estimulación para mantener la atención, técnicas de estimulación metacognitivas y operaciones lógicas.

Programas de atención a **necesidades emocionales** en cuanto a seguridad emocional, identidad personal y autoestima y maduración psico-afectiva. Programas de apoyo psicológico para aceptar la situación y orientar de forma positiva su propia vida.

Programas de atención a **necesidades sociales** en cuanto a habilidades sociales, comunicación mediante técnicas de asertividad, participación y autonomía escolar, revalorización familiar, vínculos sociales solidarios, mejorar la inserción escolar y desarrollar una personalidad autónoma y creativa.

Programas que faciliten el **abordaje de los conflictos** en cuanto a técnicas de afrontamiento para solución de problemas, técnicas que faciliten la identificación de roles, técnicas de empatía, neutralidad emocional, distancia óptima, escucha activa, lenguaje de los gestos: firmeza y comprensión.

Programas sobre técnicas para fomentar la resiliencia infantil para afrontar situaciones de muerte y de duelo.

PROGRAMAS DIRIGIDOS A GRUPO- CLASE			
Educación Infantil (0-6)	Educación Primaria (6-12)	Educación Secundaria (12-18)	TEMPORALIZACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnóstico precoz para identificar los casos de riesgo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnóstico precoz para identificar los casos de riesgo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnóstico precoz para identificar los casos de riesgo</li> </ul>	Primer trimestre
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estimulación precoz</li> <li>• Desarrollo de la madurez para aprendizajes posteriores</li> <li>• Ajustar la respuesta educativa a las necesidades particulares de los alumnos</li> <li>• Educación para la salud e higiene</li> <li>• Desarrollo físico</li> <li>• Primeras habilidades sociales</li> <li>• Elaborar respuestas educativas ajustadas a las peculiaridades y necesidades del alumnado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnóstico precoz para identificar los casos de riesgo</li> <li>• Desarrollo del autoconocimiento (sentimientos, valores, pensamientos, emociones.)</li> <li>• Desarrollo de la autoconfianza (de sus habilidades, competencias)</li> <li>• Desarrollo de habilidades sociales</li> <li>• Habilidades de alternativas a la agresión</li> <li>• Mejorar las comunicaciones interpersonales</li> <li>• Ser capaz de planificar objetivos de futuro</li> <li>• Aprender a enfrentarse a situaciones de estrés</li> <li>• Desarrollo de habilidades de estudio</li> <li>• Desarrollo de habilidades de planificación de estudio</li> <li>• Desarrollo de estrategias de aprendizaje</li> <li>• Desarrollo de la eficacia lectora</li> <li>• Elaborar respuestas educativas ajustadas a las peculiaridades y necesidades del alumnado</li> <li>• Educación física en la prevención de la integridad física</li> <li>• Educación en la salud e higiene</li> <li>• Educación sexual</li> <li>• Prevención del consumo de drogas</li> <li>• Desarrollo de conductas ecológicas en la transmisión de valores y actitudes solidarias</li> <li>• Desarrollo de la educación vocacional en el currículo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diagnóstico precoz para identificar los casos de riesgo</li> <li>• Aceptación de los problemas y las responsabilidades</li> <li>• Aprender a pensar de forma no estereotipada sobre sí mismo y sobre los demás</li> <li>• Aprender a estar más calmado, más autoconsciente, y con mayor control de sí mismo</li> <li>• Desarrollo de habilidades para hacer frente a situaciones de estrés</li> <li>• Habilidades de alternativas a la agresión</li> <li>• Desarrollo de habilidades relacionadas con los sentimientos</li> <li>• Desarrollo de habilidades sociales avanzadas</li> <li>• Desarrollo de habilidades de estudio</li> <li>• Desarrollo de la eficacia lectora</li> <li>• Elaborar respuestas educativas ajustadas a las peculiaridades y necesidades del alumnado</li> <li>• Educación para la salud</li> <li>• Aprender los pasos para una toma de decisiones sana y racional en la prevención de riesgos</li> <li>• Educación sexual</li> <li>• Prevención del consumo de drogas, tabaco y alcohol</li> <li>• Tomar conciencia de la satisfacción derivada del trabajo</li> <li>• Conocer los intereses y habilidades necesarias para los diversos trabajos</li> <li>• Adquirir habilidades para la búsqueda de trabajo</li> </ul>	<p>Todo el curso</p> <p>En distintos tiempos de dedicación semanal</p>

## METODOLOGÍA

La metodología para la consecución de los objetivos propuestos, ha de ser activa y participativa, individualizada, socializadora, potenciadora de la autoestima, la comunicación y el éxito, así como motivadora. Con actividades graduadas, analizando los procesos implicados en cada una de las actividades y buscando la aplicación y posterior generalización de los aprendizajes, incidiendo en los procesos implicados en la actividad.

La metodología debe centrarse en proyectos y tareas, en las que sea fundamental el “saber hacer” mediante actividades variadas, de diverso grado de dificultad y contextualizadas en la vida cotidiana. Las tareas han de incidir en el desarrollo de las competencias que necesitan ser ejercitadas, en los contenidos que han de ser asimilados y en los contextos en los que se aplican las competencias y los conocimientos, razón por la cual el énfasis de la intervención educativa no se orientara al dominio de contenidos curriculares específicos, sino a la **habilidad** para reflexionar y utilizar el conocimiento y a la **comprensión** y manejo de **destrezas** necesarias para lograr objetivos personales y participar de manera plena y efectiva en la sociedad.

Ha de contemplarse un currículo con un esquema abierto, sin una estructura rígida para vincular los contenidos descritos ya que en lugar de partir de un cuerpo conceptual, se pretende dar prioridad a cuestiones o problemas variados derivados de la infección por el VIH y sus devastadoras consecuencias, siendo estos los que señalan qué elementos se deben movilizar o incluir. Las cuestiones problemáticas elegidas determinarán los contenidos a estudiar, por lo que la metodología a seguir debe consistir en seleccionar primero fenómenos cotidianos y problemas de repercusión global y, a partir de ellos, entresacar los contenidos mínimos necesarios para abordarlos. Este carácter abierto de las materias permite incorporar contenidos que ocasionalmente tengan especial relevancia científica, personal o social. Cada profesor o profesora hará su propia selección de temas. Dichos contenidos pueden guardar correspondencia con diversas áreas de conocimiento, por lo que se hace necesario un enfoque pluridisciplinar con carácter globalizador.

Las propuestas educativas como ya se ha especificado, se trabajara transversalmente en cualquier actividad del día a día en el centro y se concreta en una serie de orientaciones, programas y talleres que se basan en los siguientes contenidos:

- Orientaciones para la mejora de la atención.

- Orientaciones para la mejora de la autoestima.
- Orientaciones para la mejora de la motivación y el autoconcepto.
- Orientaciones para la superación de experiencias traumáticas.
- Orientaciones para la superación del estado de nerviosismo con hábitos.
- Programa de Salud para niños y adolescentes.
- Programa de prevención de las drogodependencias a través del cine.
- Taller para promover en el adolescente la identificación de valores como factores protectores contra las adicciones.

## 3.2. ORIENTACIONES PARA MEJORAR LA ATENCIÓN

### 3.2.1 Consideraciones

---

La atención es la capacidad que permite a un individuo concentrarse en la ejecución de una actividad dirigida a conseguir un objetivo. Cuando un alumno presenta un nivel bajo de atención-concentración puede ser por alguna de estas causas: a) ausencia de respuestas a los estímulos que un individuo recibe bien porque existan estímulos alteradores (ruidos, estímulos más atractivos que los que ofrece el profesor, etc), bien porque los estímulos que le lleguen sean irrelevantes. b) Falta de motivación en el individuo hacia la actividad que implica la atención. c) Alteraciones en la zona cerebral en la que se inserta la atención (hipocampo y cuerpo caudado).

Por otro lado consideramos la relevancia de una serie de condiciones para que se produzca un nivel de atención adecuado: descanso, oxigenación, estimulación y eliminación de los estímulos irrelevantes.

### 3.2.2. Orientaciones

---

Habituar al alumno a la realización de ejercicios de respiración antes de ejecutar una actividad que exija un nivel elevado de atención.

Intercalar breves descansos en aquellas actividades que exijan mucha concentración.

Eliminar los estímulos que son irrelevantes respecto a la tarea que se ejecuta.

Realizar breves ejercicios de concentración antes de abordar la tarea o iniciar la sesión de estudio (localizar letras y números, proseguir una serie, describir un objeto, etc).

Las sesiones de trabajo escolar ordinario deberán ser tanto menores cuanto menor sea el nivel de atención que tienen los alumnos. Esto no quiere decir que se trabaje menos, ya que también se puede realizar una nueva sesión a continuación de un descanso

**Algunos ejercicios de atención-concentración pueden ser:**

- Ejercicios de discriminación visual.
- Razonamiento verbal.
- Razonamiento lógico.
- Completar frases.
- Sinónimos-antónimos.
- Ordenación de conceptos.
- Seguir series.
- Problemas-acertijos.
- Localizar características.
- Agrupar en función de alguna característica.
- Juegos de memoria: observación de objetos o láminas durante unos minutos y después enumerar al menos cinco.

**Atención simultánea a más de un estímulo:**

- Sopa de letras.
- Ante diferentes sonidos realizar movimientos diferentes, presentando los sonidos al azar.
- Con los ojos cerrados, reconocer en una conversación a dos de las personas que están hablando.
- Ejecutar una serie de al menos 4 acciones enunciadas previamente.

### **3.2.3. Apunte de programa**

---

Entrenamiento conductual cognitivo (técnica de autoinstrucciones)

- El profesor realiza la tarea verbalizando instrucciones en voz alta.
- El alumno hace la tarea siguiendo las instrucciones que da el profesor en voz alta.

- El alumno realiza la tarea siempre mientras se proporciona instrucciones a sí mismo.
- El alumno se cuchichea a sí mismo las instrucciones apenas audibles hasta hacerlas a un nivel encubierto.

Una vez aprendida la técnica de autoinstrucciones deben intercalarse autoreforzos también verbalizados inicialmente y luego encubiertos como: “esto me sale bien”, “correcto, así es”, “ya pensaba yo que sería así”. También las autoinstrucciones deben contener alternativas de dominio del fracaso: “No he recordado llevarme una en esta columna, bueno, no importa, la repararé y prestaré mayor atención en las siguientes” y también autoelogio por el nuevo intento: “He sido capaz de rectificar y eso me alegra. Voy a continuar con mayor atención”.

El entrenamiento conductual cognitivo está especialmente indicado para instaurar en el repertorio conductual del alumno respuestas contrarias a la falta de atención y está especialmente indicado para:

- Tareas escolares que necesiten atención concentrada en su resolución.
- Otras tareas sensoriomotrices más simples: recortar, pegar, colorear...
- Habla interna para controlar la impulsividad y la agresividad.

### 3.3. ORIENTACIONES PARA AUMENTAR LA AUTOESTIMA I

#### 3.3.1. Consideraciones

---

Con mucha frecuencia las experiencias capaces de reforzar la autoestima están relacionadas con el colegio, y por ello producen una ansiedad con la que el niño lucha continuamente; la carencia de autoestima le lleva a obtener malas notas y éstas le inducen a considerarse todavía más pesimistas de sus capacidades. De esta forma, el niño entra en un círculo vicioso del que le resulta cada vez más difícil salir.

Cuando aumenta la autoestima, la ansiedad disminuye y esto permite que el niño participe en las tareas de aprendizaje con mayor motivación.

### 3.3.2. Orientaciones

---

Mostrar interés cuando el niño/a realiza un trabajo, expresándolo con palabras, opiniones, juicios y actitudes.

Demostrar al niño/a cariño, mediante gestos de aprobación, contacto físico (besos, caricias, abrazos...). Las gratificaciones son otra forma de demostrar satisfacción y premiar el trabajo.

Cuando hay una actividad que no está bien realizada, hay que decirlo, pero teniendo presente que se

critica el fallo, no a la persona ( “eres un inútil”/”opino que eso no lo has hecho bien”).

Evitar el uso de “muletillas” insultantes y no sentidas: “estás tonto...”, o de comparaciones: “Tu hermano menor es más listo...”. Hay que comentar lo que han hecho mal, explicar por qué lo han hecho mal y sugerir una forma de actuación mejor.

Manifestar complacencia, elogiándole, cada vez que el niño/a nos presente una actividad realizada, reconocer el esfuerzo realizado (“me gusta”... “vale”, “estupendo”...).

Valorar más el esfuerzo, el empeño en hacer las cosas bien, que los buenos resultados.

### 3.3.3. Apunte de Programa

---

- Entrenar al niño a autobservarse atendiendo a su propia conducta y registrarla.

Autobservarse es darse cuenta de las condiciones (frecuencia, duración, intensidad, circunstancias, etc) en que el niño hace algo. Puede comenzar por observar el comportamiento de los demás. Por ejemplo las interrupciones que hace algún alumno en clase.

Después podría centrar su atención en alguna conducta suya. Por ejemplo: el nº de veces que dice al día “esto yo no lo sé hacer “.

- Hacer reflexionar al niño para que aprenda a dotar de significado su propia conducta: ¿por qué he hecho esto?, ¿para qué lo he hecho?, ¿cómo me encuentro después de...? ¿cuál ha sido el motivo de...?.



Cada vez que el niño realice una conducta positiva, adecuada y deseable debe dirigirse a sí mismo un comentario de elogio o aprobación: “¡Muy bien. Mejoro poco a poco!, “ ¡Yo solo lo he conseguido!”, “ ¡ Me siento muy bien por ello !”.

El comportamiento final que debe establecerse en el repertorio del niño debe secuenciarse, pormenorizarse en sucesivas fases sencillas.

**Conductas:**

1. Sentarse a trabajar en la mesa de la profesora.
2. Sentarse en una mesa cerca de la mesa de la profesora.
3. Sentarse en su mesa, pudiendo levantarse 4-5 veces a consultar a la profesora.
4. Sentarse en su mesa, pudiendo levantarse 2 veces a consultar a la profesora.
5. Sentarse en su mesa y trabajar solo.
6. Llevar el trabajo a la profesora al final de la mañana.

- Entrenar al niño a autoadministrarse refuerzos (verbalizaciones y pensamientos) cada vez que logre avances en su conducta, incorporando al mismo tiempo pensamientos de dominio de la situación para cuando las cosas no le salen bien: “ ¡Me salió mal pero lo volveré a intentar!”, “El error fue debido a...”, “Da igual, puedo mejorarlo “.

El niño podría hacer como ejercicio un listado de frases positivas para utilizarlas como consecuencia de su conducta.

- Entrenar al niño (mediante escritura, dibujos, conversaciones...) a emitir comentarios totalmente contrarios a sus pensamientos negativos (“ ¡No valgo para nada!, ¡No sirvo!, ¡Todo me sale mal!, ¡Soy muy feo!,“¡Valgo para esto!”): “Esto lo hago bien, esto otro se me da estupendamente”.

La profesora puede convencer al niño de lo irracional de algunos pensamientos que le deprimen y le hacen infravalorarse y podría hacer un listado de conductas positivas más destacables del niño y utilizarlas como reforzadores: “Te sale muy bien el dibujo “, “Eres el más rápido corriendo “, “Participas muy bien en grupo “. “ Tu modo de salir al patio es el adecuado “, etc.

Si el bajo rendimiento académico contribuye a la baja autoimagen, deben reforzarse los logros académicos por mínimos que sean: alabar los pequeños logros y suprimir la crítica por el fracaso.

El que unos alumnos refuercen a otros por pequeñas realizaciones resulta muy estimulante para mejorar el concepto de uno mismo. Invitar a los compañeros a que los utilicen: "Te saldrá bien, ya lo verás", "Tú lo resolverás", "Es fácil para ti", "A ti se te da bien eso", etc.

### 3.4. ORIENTACIONES PARA AUMENTAR LA AUTOESTIMA II

#### 3.4.1. Aspectos que componen la autoestima

---

Modificar la autoestima para fomentarla y potenciarla positivamente, supone actuar sobre los diferentes componentes de la misma.

**Componente cognitivo:** supone actuar sobre "lo que pienso" para modificar nuestros pensamientos negativos e irracionales y sustituirlos por pensamientos positivos y racionales.

**Componente afectivo:** implica actuar sobre "lo que siento", sobre las emociones y sentimientos que tenemos acerca de nosotros mismos.

**Componente conductual:** supone actuar sobre "lo que hago", esto es, sobre el comportamiento, para modificar nuestros actos.

Los tres componentes están muy relacionados entre sí, de manera que actuando sobre uno de ellos, obtenemos efectos sobre los otros dos. Si modificamos un pensamiento negativo acerca de nosotros mismos por otro positivo, seguramente nos sentiremos mejor y este sentimiento de bienestar nos impulsará a actuar, probablemente haciendo algo de lo que no nos creíamos capaces.

#### 3.4.2. Aumentando la autoestima

---

La autoestima es una importante necesidad que debe ser atendida tanto en los niños como en los adultos (el secreto es que aumentándosela a otras personas, fortalecemos también la nuestra).

Las personas de baja autoestima suelen menospreciarse, viendo a los demás como superiores, concediéndoles más importancia y valor, por lo que al tener poca fe en sus capacidades enfrentan las situaciones llenos de temores y dudas. Esto hace que se equivoquen, lo que confirma sus sospechas de que no sirven, que no son suficientemente buenos. A veces son niños difíciles de tratar, y que pueden ser antipáticos. Algunos presentan una fachada de hostilidad y buscan dominar a los demás, atacando como medida defensiva. Tienen dificultades para hacer amigos, ser aceptados y no saben defender sus derechos apropiadamente.

Algunos expertos sugieren simples estrategias para ayudar a alumnos con necesidades específicas en el área de la autoestima.

**Qué hacer con los alumnos que:**

1. No se atreven a intervenir en clase: Hacerle la situación más cómoda, interesante y divertida, reconocer sus adelantos según van progresando y recordarles sus logros pasados.
2. Tienen dificultades para hacer amigos: Crear situaciones y actividades donde participen socialmente, acompañándolos hasta que se sientan cómodos y puedan desenvolverse por sí solos.
3. No saben defender sus derechos: Cuando estén expresando alguna opinión o punto de vista, reforzarles el derecho de hacerlo, animándoles a que continúen y señalando que al defender y ayudar a otros están demostrando que pueden defenderse a sí mismos.
4. En el caso de alumnos excesivamente perfeccionistas: Ganar su confianza con amistad, para que no rechacen otras opiniones. Al conversar, mencionar sus tareas y sus proyectos, enfatizando el valor que estos tienen, pero enseñándoles a separar lo que hacen de lo que son. Reconocer y aceptar sus errores, tanto como los nuestros, como algo natural. Modelar la tolerancia ante lo imperfecto para que aprecien los puntos medios, evitando extremos de bueno/malo, ganar/perder, etc.
5. Se sienten rechazados: Ser amigable y comunicativo, actuando con naturalidad en los saludos y al conversar. Reconocerles los logros y ayudarlos a entender cualquier revés. En estos casos es conveniente señalar sus virtudes y cualidades.

**Algunas claves para mejorar la autoestima:**

La autoestima puede ser mejorada a lo largo de la vida, cuando tomamos conciencia de nosotros mismos y decidimos cambiar el modelo de pensamiento, sentimiento y conducta aprendidos. Cambiar este modelo en el niño supone:

1. Que el niño se acepte tal y como es, para ello hay que ayudarlo a que tome conciencia de sí mismo cuestionándose su autovaloración y reflexionando sobre los modelos familiares y culturales que están influyendo en la opinión que tiene de sí mismo.
2. Ayudar al niño a cambiar los modelos negativos por otros positivos que fomenten su autoestima.
3. Ayudar al niño a controlar la crítica destructiva porque lo que pensamos tiende a cumplirse, es la " profecía autocumplida", por ello si mandamos permanentemente mensajes negativos, al interiorizarlos el niño acaba creyéndolo y actuando de tal forma que propicia su cumplimiento.
4. Evitar comparar al niño con otros, puesto que cada persona es única y singular, no teniendo ningún sentido hacer comparaciones.

**3.5. ORIENTACIONES PARA AUMENTAR EL NIVEL DE MOTIVACIÓN****2.5.1. Consideraciones**

---

La motivación la debemos entender como una capacidad más de la personalidad del individuo que es educable y que se puede desarrollar, pero que a su vez, exige una adaptación a muy distintos niveles. Para empezar a motivar a un niño hacia los estudios hay que considerar su historia personal e ir poco a poco sin pretender grandes avances de inmediato puesto que contamos con limitaciones ya citadas anteriormente. Los cambios son lentos y precisan tiempo. Para conseguirlos hace falta que las ayudas sean constantes y no desaparezcan.

**3.5.2. Orientaciones**

---

1. Evitar las críticas negativas ante los intentos de colaboración de los alumnos.

2. Estructurar la docencia en el aula de forma no excesivamente autoritaria mezclando la directividad con la aceptación de las decisiones de los alumnos.
3. Programar trabajos en grupo o sesiones donde cada alumno pueda colaborar según su nivel.
4. Valorar positivamente los comportamientos de trabajo o de estudio o en su defecto las aproximaciones.
5. El reconocimiento del éxito de un alumno o de un grupo de alumnos motiva más que el reconocimiento del fracaso y, si aquél es público, mejor.
6. Conocer las causas del éxito o el fracaso en una tarea determinada aumenta la motivación intrínseca.
7. El aprendizaje significativo crea motivación, no ocurre lo mismo con el aprendizaje memorístico y repetitivo.
8. Programar los contenidos y enseñarlos de forma que los alumnos puedan comprenderlos y aplicarlos con un nivel medio de dificultad.
9. Cuidar que los alumnos con un bajo nivel de motivación consigan pequeños éxitos académicos para que aspiren en un futuro próximo hacia metas que exigen esfuerzos superiores.
10. Tener presente que los alumnos con baja motivación, en un principio suelen manifestar cierta resistencia a abandonar su deficiente situación motivacional puesto que temen que el posible cambio pueda aumentar su, ya de por sí, precaria situación.
11. Fomentar el trabajo cooperativo frente al competitivo.
12. Presentar tareas asequibles a las posibilidades de los alumnos.
13. Programar las actividades de la clase de forma que los alumnos puedan frecuentemente tomar decisiones. El profesor que da autonomía en el trabajo promueve la motivación de logro y la autoestima, aumentando así la motivación intrínseca.
14. Promover actividades en las que los riesgos de fracaso son moderados.
15. No exigir, dentro de lo posible, un programa que sólo se puede aprobar con un alto nivel de dedicación al estudio, puesto que los alumnos poco motivados no están dispuestos a dedicar dicho esfuerzo.

16. Llevar la clase con un nivel medio de ansiedad y evitar las situaciones extremas de máxima ansiedad o de aburrimiento.

17. Programar sesiones de diálogo por grupos de manera que los alumnos menos motivados puedan expresar sus opiniones sin miedo a ser rechazados por sus compañeros.

18. Realizar actividades o trabajos fáciles para los alumnos poco motivados, de manera que puedan valorar sus éxitos y su relativa dedicación.

19. Las tareas creativas son más motivadoras que las repetitivas.

**Es bueno tener presente los siguientes principios y técnicas de motivación:**

- Elaboración significativa de las tareas, es decir, que tengan sentido para el alumno y no se centren en lo repetitivo ni memorístico.
- Aprendizaje operativo y participativo, es más motivador que el individualista y competitivo.
- Las tareas creativas son más motivadoras que las repetitivas.
- La actitud positiva del profesorado provoca actitudes positivas en el alumnado.
- Las expectativas del profesorado son profecías que se cumplen. El alumno tiende a rendir lo que se espera de él.
- Es muy útil la evaluación continua, para suscitar la necesidad del esfuerzo continuado.
- Hay que tener en cuenta las diferencias individuales para lograr la motivación.
- Conocer los resultados por parte del alumno es un estímulo para corregir, mejorar y obtener más rapidez.
- La organización flexible del grupo aumenta la motivación.
- Las actividades han de estar graduadas, partiendo de las más fáciles. Así el alumno va obteniendo éxitos sucesivos.
- La motivación aumenta cuando el material didáctico utilizado es el adecuado.
- El nivel de estimulación ha de ser adecuado. Si se reduce no produce cambios y si es elevado produce frustración.

- Hay que partir de la propia experiencia. El alumno ha de ver en la realidad las teorías estudiadas.

### 3.6. ORIENTACIONES PARA ACTUAR CON NIÑOS SOMETIDOS A EXPERIENCIAS TRAUMÁTICAS

#### 3.6.1. Consideraciones

---

Las experiencias traumáticas acontecidas en niños generan tres veces más problemas emocionales y conductuales que si acontecen en edades adultas.

El impacto psicológico de esas situaciones tiende a persistir y se hace mayor con el paso del tiempo. Estas reacciones varían en función de la edad, capacidad intelectual, personalidad y aspectos sociales. El impacto que los adultos dejan en los niños a los que cuidan, tienen un efecto tremendo en su capacidad para recordar las experiencias traumáticas. La naturaleza traumática de una muerte puede generar indefensión en los niños.

Los problemas más comunes generados por el estrés post-traumático y otras formas de ansiedad son el duelo, la depresión, la conducta agresiva y desafiante, síntomas físicos, baja de la auto-estima y dificultades académicas y sociales.

#### **Posibles reacciones de los niños antes el síndrome de estrés postraumático:**

Muchos de los niños que desarrollan el síndrome o algunos de sus síntomas, lo hacen en las primeras semanas o meses después de la experiencia traumática. La gravedad de los síntomas tiene implicaciones en el pronóstico. Los síntomas moderados y severos, tienen peor pronóstico.

1. Miedo, tensión y ansiedad por sentirse seguros ellos mismos y los demás (los más pequeños tienden a colgarse de los adultos y los mayores, pueden incluso tener falta de seguridad con cualquier sensación de vulnerabilidad).
2. Miedo a que pueda producirse otra vez la situación traumática.
3. Cambios en la conducta:

- Incremento del nivel de actividad.
  - Descenso de la atención y de la concentración.
  - Brotes de agresividad.
  - Aumento de la irritabilidad con sus amigos, familiares, adultos y determinadas situaciones.
  - Tartamudez.
4. Cambios en el rendimiento académico (normalmente bajan sus calificaciones, aunque los más mayores pueden tener un mayor absentismo escolar).
  5. Síntomas físicos (dolores de cabeza, de estómago o calambres en las extremidades).
  6. Cambios en el sueño (los más pequeños suelen tener pesadillas relacionadas con el trauma).
  7. Cambios en el apetito.
  8. Falta de interés por actividades que antes eran de su agrado.
  9. Aumento de conductas negativas (desafíos o provocaciones) y emociones (tristeza, enfado, miedo).
  10. Aumento de la sensibilidad ante determinados ruidos (sirenas, aviones, tormentas...).
  11. Odio o intensos estados de ira (los pequeños lo demuestran en sus juegos).
  12. Reiteración en las mismas preguntas o discusiones (más comunes en los pequeños).
  13. Los alumnos de Educación Infantil y del Primer Ciclo de Educación Primaria pueden manifestar conductas regresivas, tales como chuparse el dedo, mojar la cama, hablar como un bebé o manifestar rabietas.
  14. Los de ciclos superiores, Educación Secundaria Obligatoria e incluso Bachillerato, se pueden mostrar menos sociables con los compañeros.
  15. También pueden manifestar ideas repetitivas acerca de la muerte, incluido el suicidio.
  16. Por último, estos últimos también pueden abusar de algunas drogas (tabaco, alcohol, hachís...) y manifestarse sexualmente promiscuos.



### 3.6.2. Orientaciones a padres y profesores

---

En el caso de aquellos niños que han perdido a su padre, madre o hermano/a, pueden sufrir las consecuencias anteriormente expuestas; en este caso lo más importante es actuar de la manera más rápida posible para evitar los efectos del estrés post-traumático.

- El estrés postraumático puede aparecer en forma de ansiedad, depresión y de otros trastornos que deberán ser tratados si llega a aparecer el síndrome. El tiempo de aparición puede ser incluso posterior a los tres meses después de la tragedia.
- De manera inmediata conviene enseñar al niño/a a relajarse y a modificar sus pensamientos negativos por otros positivos.
- Así mismo, debe expresar sus sentimientos y opiniones.
- Es importante que se utilicen técnicas encaminadas a desviar su pensamiento hacia aspectos más constructivos o de distracción: Jugar, realizar ejercicio físico o apuntarle a algún deporte de equipo puede ser una solución ideal.
- Una característica bastante común es culparse a sí mismos del desastre o de la pérdida de sus seres queridos. Es importante enseñarle a que no lo haga.

Dadas las posibles reacciones apuntadas en el apartado anterior, es preciso que si aparece algún rasgo aislado o se dan varios de manera conjunta, los afrontemos de la manera más precoz posible y en el caso de dificultad extrema desviarlos al especialista (Orientador, psicólogo y/o psiquiatra infantil).

## 3.7. ORIENTACIONES PARA SUPERAR EL NERVIOSISMO

### 3.7.1. Consideraciones

---

Normalmente, la ansiedad y el nerviosismo son percibidos por los demás mediante hábitos nerviosos que surgen en los niños como consecuencia de situaciones estresantes; a menudo el niño afectado no tiene conciencia de estos hábitos nerviosos y esta parcial falta de conciencia parece en parte responsable de la perpetuación de estas conductas o hábitos no deseados y repetitivos, por muy evidentes que puedan resultar a los demás.

Por otro lado, si el hábito se entrelaza con otros comportamientos llegará a formar parte de las actividades normales y funcionales del niño. Si el hábito tiene lugar mientras el alumno lee, habla, escucha, ve la tele..., se asocia con esas otras actividades de tal manera que empieza a producirse cada vez que tiene lugar la actividad normal. El resultado es que la conducta parece haber llegado a formar parte indisoluble de la persona y resulta difícil pensar en dedicarse a esas otras actividades sin caer en el hábito nervioso.

Los factores que facilitan la aparición de hábitos nerviosos son: las situaciones de estrés, práctica excesiva de un movimiento normal, falta de conciencia, el hecho de que los demás se abstengan de señalar la evidencia del hábito, aumento de tensión etc. La gran persistencia o la alta frecuencia de ejecución del hábito hacen que se constituya en un problema para el niño.

### 3.7.2. Apunte de programa

---

Antes de iniciar el plan debe anotar a diario los episodios del hábito:

Fecha	Nº de episodios por día

**Motivación:** Para ayudar al niño a comprender plenamente los inconvenientes causados por el hábito, debe revisar con él todas las situaciones estresantes y en las que el hábito le ha causado dificultad.

**Conciencia:** Para tener conciencia de la situación de nerviosismo y del hábito debemos analizar con el niño los detalles específicos de la situación personal y de la conducta. Debemos identificar con él y relacionar los gestos que preceden de inmediato a cada episodio del hábito (ej.: mirarse fijamente las mangas, rozarlas con el asiento de la silla, frotarlas entre sí, etc.) y debemos ayudar al niño a describir el hábito (ej.: sujeto la manga con los dedos, alzo la mano hacia la cara, muevo la mano lentamente hacia la boca sin mirarla, deslizo el borde de la manga entre los dientes, empiezo a mordisquear...). También es conveniente identificar las situaciones, actividades y personas que estimulan el hábito (ej.: Cuando estoy nervioso,

mientras veo la tele, sentado en el sofá, a la hora de comer, hablando con desconocidos, cuando estoy aburrido...)

**Adiestramiento en relajación:** Los hábitos nerviosos habitualmente son fruto de la tensión. Debemos enseñar al niño a relajarse cuando está nervioso, cambiando de postura y mediante pautas de respiración:

- El niño debe cambiar su forma de respirar. En vez de hacerlo rápidamente aspirando poco aire, debe respirar profunda y lentamente, igual que durante el sueño.
- La postura ha de ser relajada, dejando que los hombros caigan un poco hacia delante en vez de mantenerse erguido. Si está sentado debe abandonar toda postura rígida, apoyándose sobre la silla y abandonándose un poco.
- Mientras practica la relajación, el niño debe aprender a decirse a sí mismo “relájate”, “más despacio”, hasta que empiece a sentirse relajado.
- Los padres procurarán que sus hijos tengan tiempo libre suficiente para divertirse bien con otros niños o con juegos o lecturas que le resulten placenteras.

**Reacción:** Para que el niño controle el hábito, una vez sea consciente de él, debe aprender una reacción que sea incompatible con la práctica del hábito, de modo que éste se detenga. En este caso la reacción más idónea es la de apretar los puños o agarrar un objeto convenientemente.

#### **Algunas actividades de sujeción:**

1. Leyendo un libro, cuento, revista..., sujetar cada mitad del libro firmemente con ambas manos
2. Mirando la televisión..., cogerse a los brazos del sillón o el sofá, o apoyar las manos sobre los muslos presionando suavemente
3. Si está comiendo o bebiendo..., sujetar la comida o el recipiente de la misma
4. Escuchando una lección en clase..., agarrar los laterales del asiento o la superficie de la mesa
5. Comiendo..., sujetar el utensilio apropiado, o el borde de la mesa, o el brazo de la silla, o presionar la mesa.

Cuando no hay a mano ningún objeto disponible que pueda coger o presionar de una manera natural, casi siempre es posible cerrar los puños.

**Ayuda:**

- En ningún momento los profesores y/o padres deben reñir, criticar o presionar para que logren "vencer" esta situación. Lo único que pueden conseguir es el agravamiento del cuadro, tanto en intensidad como en duración. Tampoco deben compararlo con sus amigos o hermanos, sobre todo si son de menor edad que ellos. Decirles que alguien, de menos años, hace cosas que él no es capaz de realizar o conseguir, les hace un gran daño perjudicando su autoestima.
- Los profesores y padres ayudarán al niño recordándole practicar los ejercicios de relajación cuando los olvide, y animándolo comentando sus progresos
- Los profesores y padres deben incitar a otros familiares y a amigos del niño a hacer comentarios favorables de los progresos de su hijo. Tales comentarios harán que se dé cuenta de que otros, además de sus padres, son conscientes del cambio.
- Después del entrenamiento debe buscar deliberadamente situaciones que el niño ha evitado anteriormente a causa del miedo o el hábito. Los padres y el profesor han de preguntarse qué situaciones, personas o actividades ha evitado el niño y deben ayudarle a empezar a buscarlas y participar en ellas.

### 3.8. PROGRAMA DE SALUD PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES

El objetivo del programa es la incorporación de conocimientos, actitudes y hábitos positivos de salud, buscando, así mismo, el desarrollo de la responsabilidad en el cuidado de la propia salud y la de los demás, fomentando la participación de toda la comunidad escolar.

#### 3.8.1. METODOLOGÍA DOCENTE Y TEMPORIZACIÓN

---

Las prácticas se realizarán en el aula, si bien se podrá cambiar de ubicación (Salón de actos) para los Seminarios así como para las prácticas que requieren revisar materiales (Biblioteca, Seminario del Departamento, etc.).

Se procurará que las sesiones prácticas de los temas relacionados con el VIH y la salud se desarrollen después de la exposición teórica.

Las prácticas se desarrollarán en una o dos sesiones dependiendo de sus características específicas y generalmente en un grupo pequeño, salvo las conferencias que se realizarán en grupo grande. La presentación de cada práctica y su realización será de una semana.

**Para ello se plantean diferentes actividades:**

- Conferencias informativo-formativas.
- Biblioteca (libros, revistas científicas y otros documentos sobre el VIH/drogas).
- Apoyo para la búsqueda de documentos, libros y revistas científicas y visualización de vídeos y otros materiales gráficos.
- Instalación en los servicios de dosificadores y toallas de papel.
- Excursiones y acampadas con fines ecológicos.
- Participación en seminarios.
- Visitas a las Aulas hospitalarias.
- Elaboración de carteles-pancartas.
- Programas de prevención. Escuela Permanente de la Consejería de Sanidad:

“Centro de Documentación sobre Drogas y Otros Trastornos Adictivos”

**Programas de Prevención**

**1. Programa "En la Huerta con mis amigos"**

Programa de prevención universal del consumo de drogas dirigido a reducir el riesgo y fortalecer los factores de protección en los niños entre 4 y 8 años (dos últimos cursos de Educación Infantil hasta 3º de Educación Primaria). Con una duración que varía entre las 6 y las 18 semanas.

**2. Programa Escolar de Alta Cobertura**

Programa de prevención universal para los estudiantes de infantil, primaria y secundaria que se aplica en las escuelas de toda la Comunidad de Madrid. El enfoque radica en enseñar habilidades para formar la autoestima y la responsabilidad personal, comunicación, toma de

decisiones, resistencia a las influencias sociales, y afirmación de los derechos, y en aumentar el conocimiento sobre el uso de drogas y sus consecuencias.

### **3. Programa "Entre Todos"**

Este programa de prevención universal está diseñado para mejorar la competencia personal de los adolescentes a través del aprendizaje de habilidades de comunicación, toma de decisiones, fomento del autocontrol individual y la resistencia al consumo de drogas. Se dirige a 6º de Educación Primaria Obligatoria a lo largo de 12 sesiones de tutoría.

### **4. Proyecto Olimpo**

Es un proyecto integral de prevención universal para el aprendizaje y el desarrollo de autocontrol emocional, de habilidades sociales, toma de decisiones y resolución de problemas y aprendizaje y fomento de hábitos saludables, que además cuenta con el aprendizaje de competencias en el ámbito familiar. Incluye cinco programas que transcurren por las aventuras de figuras mitológicas de la Antigua Grecia: Ulises, Hércules, Atenea, Hygieia y Zeus. Se dirige a estudiantes entre 8 y 12 años, de Educación Primaria.

### **5. Programa "Avanzamos"**

Programa de prevención universal dirigido a prevenir el uso inadecuado de las nuevas tecnologías. El programa se dirige a alumnos de 5º y 6º de Educación Primaria (3 sesiones de 2h.) y se involucra a sus padres con igual número de sesiones.

### **6. Otros recursos que pueden asociarse a programas de prevención en Educación Secundaria**

Talleres, basados en actividades y experimentos relacionados con el alcohol (Taller de prevención del alcohol), el cánnabis (Taller de prevención del cannabís) y el uso del móvil (Taller de prevención de adicciones sin sustancia). Los tres talleres se han diseñado para ser muy lúdicos y los llevan a cabo actores con formación específica en educación para la salud. Se dirigen a chicos/as entre los 12 y los 14 años.

### **7. Programa "Déjame que te cuente algo sobre... los porros"**

Es un programa de prevención selectiva, dirigido a adolescentes de entre 13 y 16 años, diseñado para reducir el comienzo del consumo de cánnabis. Se recoge también la posibilidad de involucrar a los padres y madres.

### 3.9. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE DROGODEPENDENCIA A TRAVÉS DEL CINE

#### 3.9.1. Justificación

---

Mediante este programa se pretende potenciar, a través del cine, valores positivos hacia la salud que permitan afrontar las distintas situaciones críticas que se dan en la vida cotidiana de los adolescentes y jóvenes protegiéndoles frente al consumo de drogas.

#### 3.9.2. Objetivos

---

- Promover la responsabilidad personal en la prevención y cuidado de la salud.
- Aportar información sobre el VIH/SIDA y su prevención.
- Favorecer las relaciones interpersonales y familiares.
- Dotar de habilidades de resistencia a la presión de grupo frente al consumo de drogas.
- Ofrecer estilos de vida saludables.
- Favorecer el gusto por el cine como alternativa de tiempo libre frente al consumo de drogas.

#### 3.9.3. Contenidos

---

- Responsabilidad personal.
- Habilidades de interrelación personal y familiar.
- Habilidades de resistencia a la presión de grupo.
- Hábitos de vida saludables.
- Alternativas de ocio.

### 3.9.4. Temporalización

---

Este programa se desarrolla a lo largo del curso escolar, a través de la proyección de las diversas películas de que consta y del desarrollo de las actividades que se propondrán para cada una de ellas.

### 3.9.5. Destinatarios

---

El programa está dirigido a alumnos de Educación Secundaria y postobligatoria.

### 3.9.6. Metodología

---

El programa consiste en el visionado de películas, en salas de proyección previamente seleccionadas, según bloques temáticos asociados a programa de salud y prevención del consumo de drogas. Antes y después del visionado, el profesorado se compromete a realizar una serie de actividades siguiendo el esquema didáctico ofrecido por el orientador.

#### Contenidos del programa

Los contenidos del programa varían en función de cada edición y de las películas seleccionadas. Las películas propuestas son:

#### Primer ciclo (12-14 años):

**“Las crónicas de Spiderwick”**: el afrontamiento de los problemas, el esfuerzo y la constancia para alcanzar metas, la superación de la pérdida y del dolor, la importancia del afecto y de la comunicación para mantener la cohesión familiar.

**“Stardust”**: el afrontamiento de los retos y problemas, la valentía y la autoconfianza, la superación de las pérdidas y del dolor, la apertura hacia el conocimiento de la realidad y la creatividad en la búsqueda de soluciones.

**“Los Simpson: la película”**: la apertura hacia el conocimiento de la realidad, la importancia de la familia y de los amigos, la superación de las dificultades y el rechazo de la violencia en las relaciones personales.



**“Que nada nos separe” (The Cure):** Erik (Joseph Mazzello) es un chico de 11 años que le cuesta hacer amigos y que vive con su madre, una mujer amargada desde que se divorció. Con el único que sintoniza es con su vecino Dexter (Brad Renfro), un niño enfermo de SIDA a causa de una transfusión. Viendo *Los últimos días del Edén* a Erik le surge una idea: buscar un remedio para la enfermedad de su amigo, esté donde esté.

Conmovedora película que aborda el problema de las enfermedades infecciosas en víctimas inocentes (Disponible en video).



## Segundo ciclo (14-16 años):

**“Juno”:** las relaciones interpersonales y familiares, la construcción de la propia identidad y los estilos de vida saludables.

**“Cometas en el cielo”:** la amistad, el perdón, la búsqueda de coherencia, la necesidad de acogida y apoyo familiar en la construcción de la propia identidad.

**“This is England”:** la influencia del grupo de iguales, la violencia y el compromiso con el propio estilo de vida.

**“TRAINSPOTTING”:** cinco jóvenes pertenecientes a la clase trabajadora de Edimburgo (Escocia). Mark "Rent-Boy" Renton (Ewan McGregor) es un drogadicto que siempre está tratando de dejarlo. Francis Begbie (Robert Carlyle) es un violento y alcohólico psicópata. Daniel "Spud" Murphy (Ewen Bremner) es el más sensible de todos y está irremediabilmente enganchado a la droga. Simon David "Sick Boy" Williamson (Jonny Lee Miller) es un traficante

que se controla. Tommy MacKenzi (Kevin McKidd), en cambio, está obsesionado con Iggy Pop y al principio no quería saber nada sobre drogas hasta que un día las probó. Los cinco mantendrán una amistad incondicional que será puesta a prueba en varias ocasiones.

**Comentarios:** Toxoplasmosis (absceso cerebral), neumonía, SIDA por drogadicción de heroína, contagio por compartir jeringuillas.

**“AL CAER LA NOCHE” (In The Gloaming):** narra las consecuencias del SIDA en el entorno familiar. Danny (Robert Sean Leonard) es un joven enfermo de SIDA en fase terminal que regresa a casa de sus padres a pasar sus últimos días de vida. Mientras espera el fin irá recordando su infancia e intentará crear nuevos vínculos con su madre, Janet (Glenn Close), a la que siempre estuvo muy unido. La película aborda los prejuicios y miedos a la llamada plaga del siglo XX, de manera incisiva y tierna a la vez.

**Comentarios:** En general aborda la problemática de las enfermedades de transmisión sexual con especial énfasis en el SIDA.



### 3.9.7. Materiales

---

Materiales informativos y didácticos para los participantes y con contenidos teóricos y prácticos (Información didáctica de las películas para los alumnos, Cuaderno de actividades

para alumnos) para el desarrollo de las diversas actividades que se propondrán en el mismo sobre el contenido de la película, reflexiones personales y evaluación de los aprendizajes.

### 3.10. TALLER PARA PROMOVER EN EL NIÑO Y ADOLESCENTE LA IDENTIFICACIÓN DE VALORES COMO FACTORES PROTECTORES CONTRA LAS ADICCIONES

A continuación se detalla el programa del Taller para promover en el niño y adolescente la identificación de valores como factores protectores contra las adicciones (modelo vivencial centrado en el niño y el adolescente), distribuido en sesiones de dos horas cada una.

En cada caso se indican los siguientes elementos:

1. Objetivos.
2. Temario desglosado.
3. Actividades.
4. Preguntas de reflexión.

#### 3.10.1. Sesión 1. Tú eres lo más importante

---

**Objetivos:** Profundizar en el conocimiento de sí mismo como herramienta para aceptar a los demás

**Contenidos:**

1. Toma de contacto.
2. Autoconocimiento.

**Actividades:**

1. Presentación del taller: Se da inicio a las actividades del taller con la presentación de los objetivos y temas seleccionados para el mismo.
2. Presentación interpersonal: El orientador invita a cada participante a que se presente diciendo su nombre y cómo le gustaría que le llamaran. Esto incluye al orientador.

Esta actividad permite ir formando una comunidad de aprendizaje generando un clima de aceptación. La importancia de esta actividad reside en el reconocimiento de su propia identidad que le permite iniciar el establecimiento de una relación interpersonal que acepte la diversidad para el alcance de los objetivos del taller.

3. El autoconocimiento: Por medio de un inventario cada participante reflexiona acerca de sí mismo y su relación con los demás. Después del tiempo requerido para responder al inventario, los participantes comparten en parejas las características descritas en él propiciando la comunicación clara y directa entre ellos.

Por medio del debate en grupo los adolescentes reflexionan y comparten su aprendizaje personal y la manera en que sus propias características les protegen de las adicciones.

**Breve explicación teórica:** Importancia de conocerse a sí mismo como factor de protección contra las adicciones.

**Preguntas de reflexión:**

1. ¿Qué he aprendido sobre mí mismo con esta actividad?.
2. ¿Cómo me siento después de esta actividad?.

**3.10.2. Sesión 2. La comunicación**

---

**Objetivos:**

1. Propiciar la comunicación intra e interpersonal.
2. Fomentar la comunicación clara y directa acerca de sí mismo.

**Contenidos:**

1. Toma de contacto.
2. Autoconocimiento.

**Actividades:**

1. Comentarios de la sesión anterior.
2. Fotografías.

Por medio de una actividad estructurada los adolescentes identifican la comunicación que tienen consigo mismos y con los demás. En el aula se distribuyen fotografías con temas diversos; en silencio, los participantes las observan para elegir dos con los siguientes significados:

- 1) ¿Cómo soy? y 2) ¿Cómo me perciben los demás?

En parejas comparten el significado de sus fotografías.

El orientador solicita que profundicen en la descripción de sí mismos a través de los significados que han dado a las fotografías.

En sesión plenaria del grupo, sentados en círculo comparten sus reflexiones personales a partir de las preguntas de reflexión.

**Preguntas de reflexión:**

1. ¿Qué he aprendido en esta actividad?.
2. ¿Cómo me siento después de haber realizado esta actividad?.

**3.10.3. Sesión 3. Sensibilización**

---

**Objetivos:**

1. Identificar las emociones que experimentan.
2. Expresar las emociones identificadas.

**Contenidos:**

1. Identificación de emociones.
2. Comunicación interpersonal de emociones.

**Actividades:**

1. Comentarios de la sesión anterior.
2. Ejercicio estructurado de silencio: Se solicita a los participantes que cierren los ojos y se pongan en silencio. Se les pide que se pongan en contacto con algún ruido exterior, traten de analizarlo y al mismo tiempo se pongan en contacto con su respiración con el fin de darse cuenta de la importancia de las sensaciones corporales.

En silencio, cada participante, de manera guiada, deberá tener una representación imaginaria de: a) una situación vivida por ellos, que les haya dejado una experiencia positiva; y b) una situación que les haya dejado una experiencia negativa.

El orientador solicita que identifiquen los sentimientos evocados en cada una de las experiencias. Posteriormente, les solicita que escriban en una hoja, en la columna de la izquierda los sentimientos positivos y en la columna de la derecha los sentimientos negativos.

En sesión plenaria los participantes comparten los sentimientos identificados; el orientador fomenta la espontaneidad para participar.

**Preguntas de reflexión:**

¿Qué aprendizaje he tenido en esta sesión?

¿Cómo puedo usar este aprendizaje en mi vida cotidiana?

**3.10.4. Sesión 4. Autoestima**

---

**Objetivos:**

1. Promover la autoestima en los adolescentes.
2. Identificar las fuentes de la autoestima-

**Contenidos:**

1. Autoestima.

**Actividades:**

1. Comentarios de la sesión anterior.
2. Experiencia estructurada sobre la naturaleza de la autoestima.

Por medio de un inventario de frases incompletas, los participantes reflexionan acerca de su valoración personal y de dónde surge la misma. Se distribuye a cada participante una hoja que contiene once frases incompletas y se les solicita que completen cada frase con lo primero que se venga a su mente, enfatizando la importancia de ser sinceros; se aclara que no hay respuestas correctas ni incorrectas.

Se comparten las respuestas en pequeños grupos de cuatro personas cada uno.

En una hoja, cada uno escribe una definición de autoestima y cinco aspectos que consideran fuentes de su autoestima.

En sesión plenaria del grupo se exponen los resultados de los trabajos.

**Preguntas de reflexión:**

1. ¿Qué he aprendido en esta actividad?
2. ¿La autoestima me puede proteger del uso de drogas? ¿Cómo?

**3.10.5. Sesión 5. La familia como factor protector**

---

**Objetivos:**

1. Reflexionar sobre la importancia de las relaciones familiares como factor protector contra las adicciones.

**Contenidos:**

1. La comunicación en la familia.
2. Los valores en la familia.

3. La familia: factor protector.

**Actividades:**

1. Comentarios de la sesión anterior.

2. La pintura de mi familia.

Por medio de un juego estructurado “La pintura de mi familia”, los participantes elaborarán una representación de la estructura de su familia, la cual deberá contener elementos que simbolizen a cada uno de sus integrantes. Cada uno escribirá en las partes de la pintura las funciones que cumplen cada uno de los miembros y cómo influye en sus hábitos de salud.

Una vez que han concluido la elaboración de su pintura, se les solicita que formen equipos de cuatro integrantes para compartir la experiencia, explicando: cómo está constituida esa representación; a quién representa cada pieza; cuáles son los valores que se viven en su familia; cómo influye su familia para no consumir drogas y cómo se da el proceso de relación interpersonal y la comunicación entre todos sus miembros.

**Reflexiones y comentarios:**

En grupo se les solicita a los participantes que comenten: cuál ha sido el aprendizaje que han tenido a partir de esta experiencia, si consideran que su familia actúa como factor protector y si han logrado identificar los elementos familiares que les ayudan a no consumir drogas.

**Teoría de funciones familiares como factor protector:**

Se reserva un tiempo al final de la sesión para proporcionar algunos aspectos teóricos respecto a las funciones que cumple la familia como agente protector contra las adicciones, relacionándolos con las características mencionadas por ellos.

**Preguntas de reflexión:**

1. ¿has identificado algunas características en tu familia que te protegen del acceso a las drogas?
2. ¿Que valores de tu familia te ayudan a no consumir drogas?
3. ¿La relación con tu familia es un factor protector contra el consumo de sustancias adictivas?



### 3.10.6. Sesión 6. Relaciones interpersonales

---

**Objetivos:**

1. Aclarar desacuerdos y malos entendidos entre los miembros de un grupo.
2. Profundizar en su conocimiento y en sus relaciones interpersonales.

**Contenidos:**

1. Las relaciones interpersonales.

**Actividades:**

1. Comentarios de la sesión anterior.
2. Distensión.

Se reparten pequeñas tarjetas a los participantes y se les solicita que anoten tres nombres de sus compañeros, uno en cada una; que escriban al reverso de las mismas el tema o temas que les resulta difícil tratar con cada uno de ellos.

Una vez completadas las tres tarjetas se les indica que elijan a uno de los tres y hablen con él acerca del tema, tratando de encontrar las causas de no poder hacerlo.

**Reflexiones y comentarios:**

En grupo se les solicita a los participantes que comenten de manera espontánea si este ejercicio les sirvió para discutir y aclarar los posibles malos entendidos entre los miembros del grupo.

**Preguntas de reflexión:**

1. ¿He aprendido algo acerca de la forma de relacionarme con los demás?
2. ¿Sirve lo que he aprendido para aclarar malos entendidos en mis relaciones sociales?  
¿Cómo?

### 3.10.7. Sesión 7. Influencia de la televisión

---

**Objetivos:**

1. Reflexionar acerca de la influencia de la televisión en las actitudes y valores de los adolescentes.

**Contenidos:**

1. Televisión.
2. Actitudes.
3. Valores.

**Actividades:**

1. Comentarios de la sesión anterior.
2. Collage.

Cada participante elabora un collage con recortes de revistas que se disponen en el centro del aula. Se les solicita que el collage represente las actitudes positivas que le producen los programas de televisión que acostumbra ver; asimismo deberá representar de manera gráfica los valores y antivalores que esos programas televisivos le promueven.

Cada collage se fija en la pared y su autor lo explica al grupo completo.

**Preguntas de reflexión:**

1. ¿Los programas de televisión pueden inducir al uso de drogas? ¿Cómo?

### 3.10.8. Sesión 8. Los valores

---

**Objetivos:**

1. Identificar los valores personales.

**Contenidos:**

1. Valores personales.

**Actividades:**

1. Comentarios de la sesión anterior.
2. Lista de valores.

En una pared se fija un cartel con una lista de valores. Cada niño deberá seleccionar diez valores de esa lista. En una hoja escribe los diez valores seleccionados y escribe brevemente las situaciones en que los pone en práctica.

En parejas comparten su trabajo enfatizando la forma en que los ha vivido. El orientador señala la importancia de la apertura al momento de compartir, así como que no es necesario llegar a consensos ni a acuerdos generales.

En sesión plenaria comparten, aquellos que lo deseen, su aprendizaje personal.

**Preguntas de reflexión:**

1. ¿Qué valores identifiqué y cómo los vivo?.

**3.10.9. Sesión 9. Mis valores protectores**

---

**Objetivo**

1. Identificar la importancia de los valores como protectores del uso de drogas.

**Contenidos:**

1. Valores como factores de protección.

**Actividades:**

1. Comentarios de la sesión anterior.
2. Mis valores protectores.

Se solicita a los participantes que escriban cinco valores personales que piensan que les protegen del uso de drogas.

En grupos de cuatro integrantes comparten sus valores, tratando de identificar cuáles son comunes entre ellos. El orientador hace énfasis en que no es necesario llegar a un acuerdo.

En sesión plenaria se comenta el ejercicio.

**Pregunta de reflexión:**

1. ¿Qué aprendizaje obtuvisteis de esta actividad?.

**3.10.10. Sesión 10. Mis valores protectores**

---

**Objetivo:**

1. Reflexionar acerca de la decisión personal sobre el consumo o no de sustancias.
2. Sensibilizarse respecto a la importancia del autoconcepto como factor protector contra las drogas.

**Contenidos:**

1. Conciencia de sí mismo.
2. Decisión personal.
3. Visión de futuro.

**Actividades:**

1. Comentarios de la sesión anterior.

Con esta actividad se busca enfatizar la importancia de reconocer la función de las actividades recreativas y el deporte como factores protectores.

2. Ejercicio estructurado de sensibilización personal.

Se solicita a los participantes que cierren los ojos y se queden en silencio. Se les pide que se pongan en contacto con algún ruido exterior y traten de analizarlo y al mismo tiempo ponerse

en contacto con su respiración con el fin de que se den cuenta de la importancia de las sensaciones corporales.

En silencio, cada participante de manera guiada, deberá tener una representación imaginaria de cómo se percibe dentro de 3 años, 8 años y 10 años.

**Reflexiones y comentarios:**

En sesión plenaria se les solicita a los participantes que compartan su vivencia experimentada a través del ejercicio.

Es importante que cada adolescente comparta su experiencia; para ello el orientador propiciará una dinámica circular para que comuniquen lo experimentado.

**3. Teoría de la decisión personal y visión de futuro como factores protectores.**

Se reserva un tiempo breve al final de la sesión para proporcionar algunos aspectos teóricos respecto de las formas en que la decisión personal y la visión de futuro son agentes protectores contra las adicciones.

**4. Escríbete una carta.**

Se solicita a cada uno de los participantes que escriba una carta a sí mismo en la que de respuesta a estas preguntas: a) ¿Qué aprendí de mí en este taller?, b) ¿Qué voy a hacer con lo aprendido para mi desarrollo personal? y c) ¿Qué estrategias voy a utilizar para mantenerme alejado de las drogas?

**Preguntas de reflexión:**

1. ¿Cómo me siento después de estos días de trabajo en el Taller?
2. ¿He identificado en mí mismo otros factores protectores?

#### 4. PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA DIRIGIDAS A LOS PADRES

Con respecto a la familia, los objetivos de orientación se marcan en torno a las relaciones con el profesor/tutor-familia en la solución de problemas relacionados con los hijos y en la formación de los adultos en la responsabilidad educativa y sanitaria de los alumnos, desde la formulación de programas que contribuyan al establecimiento de relaciones fluidas que faciliten la conexión entre el centro y el entorno familiar.

PROGRAMAS EDUCATIVOS DIRIGIDOS A LOS PADRES		
CONTENIDOS	TEMPORALIZACIÓN	RESPONSABLE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Educación para la salud</li> <li>• VIH/SIDA (salud e higiene ambiental)</li> <li>• Relaciones entre padres e hijos</li> </ul>	<p>Conferencias y seminarios impartidos en sesiones de 1 hora , repartidas durante el desarrollo del curso escolar.</p>	<p>Medico o persona competente en el tema relacionado con el VIH</p> <p>Orientador</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Escuela de padres:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Lecto-escritura, conocimiento del medio y matemáticas (Formación básica para padres y madres de alumnos)</li> <li>○ Dominio de las situaciones de crisis en los hijos: problemas con los amigos, relaciones con el sexo opuesto, consumo de drogas, etc.</li> <li>○ Cómo propiciar en el hogar un entorno que propicie la comunicación y el aprendizaje</li> </ul> </li> </ul>	<p>Taller de Manualidades, cine y teatro: 2 horas, segundo trimestre.</p> <p>Aula de aprendizaje para la lecto-escritura, el conocimiento del medio y matemáticas básicas: 2 horas semanales.</p> <p>Excursiones y Visitas de interés de un día repartidas a lo largo del curso escolar.</p>	<p>Orientador</p> <p>Profesor/tutor</p>

## METODOLOGÍA

Se llevan a cabo entrevistas con los padres/tutor de los alumnos con el propósito de recabar información, a la vez que se informa sobre los problemas en el caso de que los hubiese. También se ofrece orientación acerca del manejo adecuado del hijo.

Durante el curso escolar se organizan conferencias y talleres para los padres de los alumnos y se dispondrá un aula para aquellos padres que no han tenido oportunidad de hacer o acabar los estudios primarios puedan alcanzar un nivel básico de conocimiento mediante clases de educación no formal.

Los temas de dichas conferencias estarán enfocados de acuerdo a la edad de los hijos y del nivel cultural de los padres.

La metodología a seguir será activa y participativa.

Es el sistema educativo en su conjunto quien mejor puede ofrecer una intervención coherente ante la problemática del VIH/SIDA que se puede presentar en su propio medio. Desde la perspectiva profesional del educador, su responsabilidad de maestro se extiende desde la escucha atenta no solo a los niños o jóvenes que no tienen infección del virus sino también a todos aquellos estudiantes afectados por el VIH/SIDA, sin discriminación de ningún tipo, en el marco amplio de la educación para la salud.





