

## Niñez afectada con VIH/SIDA: Calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en cinco ciudades colombianas

Children affected with HIV/AIDS: Quality of life, family function and social support in five Colombian cities

Ana María Trejos Herrera<sup>1</sup>, Mario Mosquera Vásquez<sup>2</sup>, Rafael Tuesca Molina<sup>3</sup>

### Resumen

**Objetivo:** Describir calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en menores de 18 años afectados con VIH/sida y cuidadores residentes en Cali, Buenaventura, Barranquilla, Santa Marta y Cartagena.

**Materiales y métodos:** 286 encuestas personales realizadas a 11 menores que conocían su diagnóstico de seropositivos para VIH y 275, a cuidadores de menores que aún no conocían situación de afectación para VIH; se aplicaron en instituciones de salud tanto del sector estatal como del privado, empleándose los instrumentos EuroQol (EQ-5D), APGAR familiar y apoyo social MOS. Se realizó análisis descriptivo de los datos y tabulación en SPSS, versión 15, en español.

**Resultados:** Las razones para retrasar la entrega del diagnóstico que reportaron profesionales de salud y cuidadores de los menores afectados [96.2% (n=275)] se relacionan con evitar daño psicológico o estrés emocional al menor; temor a causar situaciones de estigmatización ante la revelación involuntaria a otros, y falta de capacitación respecto al procedimiento y edad para entregar esta información. Las dimensiones de calidad de vida indicaron que los menores presentan dolor/malestar y angustia/depresión entre moderado/severo [15.4% (n=44); 9.8% (n=28)], respectivamente. Se encontró normofuncionalidad familiar [73.8% (n=211)] y percepción de apoyo social máximo [74.1% (n=212)] en los participantes.

**Conclusiones:** La baja tasa de divulgación del estado serológico para VIH/sida en población infantil encontrada en el estudio, indica que dentro del manejo integral en salud es prioritario desarrollar un modelo clínico de divulgación que favorezca procesos de apoyo a familias afectadas.

**Palabras clave:** Serodiagnóstico de VIH, calidad de vida y apoyo social

<sup>1</sup> Coordinadora de programa de Bienestar Universitario, Hospital Universidad del Norte. Barranquilla (Colombia). [atrejos@uninorte.edu.co](mailto:atrejos@uninorte.edu.co)

<sup>2</sup> Profesor del Departamento de Comunicación Social, Universidad del Norte. Barranquilla (Colombia). [mmosquer@uninorte.edu.co](mailto:mmosquer@uninorte.edu.co)

<sup>3</sup> Profesor del Departamento de Salud Pública, Universidad del Norte. Barranquilla (Colombia). [rtuesca@uninorte.edu.co](mailto:rtuesca@uninorte.edu.co)

**Correspondencia:** Universidad del Norte, km 5 vía a Puerto Colombia, A.A. 1569, Barranquilla (Colombia).

Fecha de recepción: 19 de febrero de 2009  
Fecha de aceptación: 30 de marzo de 2009

### Abstract

**Objective:** To describe quality of life, family functioning and social support for children under 18 years affected with HIV / AIDS and caregivers living in Cali, Buenaventura, Barranquilla, Santa Marta and Cartagena.

**Materials and methods:** 286 personal surveys conducted in 11 children who knew their diagnosis of HIV seropositivity and, 275 to caregivers of children who did not know their HIV status of involvement in health institutions belonging to the State and private sectors. Instruments were used EuroQol (EQ-5D), Family APGAR and MOS Social Support. We performed descriptive analysis of data and tabulation in SPSS Version 15 in Spanish.

**Results:** The reasons for delaying the delivery of diagnosis, reported by health professionals and caregivers of affected children [96.2% (n=275)] are related to avoid psychological or emotional harm to a child, fear of inadvertent disclosure to others leading to situations of stigma and lack of training regarding the procedure and age to deliver this information. The dimensions of quality of life indicated that children have pain/discomfort and anxiety/depression, moderate/severe [15.4% (n=44), 9.8% (n=28)] respectively. Normal family function was found [73.8% (n=211)] and perception of social support maximum [74.1% (n=212)] in participants.

**Conclusions:** The low rate of disclosure of HIV status to HIV / AIDS on children found in the study, indicating that it is a priority to develop an outreach clinical model in the health management process that encourages support for affected families.

**Keywords:** HIV serodiagnosis, quality of life and social support.

## INTRODUCCIÓN

El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) ha cobrado la vida de más de 25 millones de personas en todo el mundo, convirtiéndose en una de las epidemias más destructivas en los anales de la historia (1). Pese a que los datos epidemiológicos internacionales más recientes indican que el porcentaje mundial de personas que viven con el VIH se estabilizó desde el año 2000 y que la tasa estimada de mortalidad por sida disminuyó, debido a los avances farmacológicos y el acceso al tratamiento antirretrovírico, estas tendencias aún son desiguales en diferentes regiones del mundo e indican la imperativa necesidad de impulsar avances integrales que desde el marco de políticas públicas garanticen el acceso a los servicios preventivos y curativos, manejo adecuado de la enfermedad de acuerdo con el nivel asistencial y el enfoque de programas de prevención de la enfermedad y de promoción de la salud (2).

En 2007 se estimaban en todo el mundo 33 millones [30,3-36,1 millones] de personas que vivían con el VIH (2). En total, el número de niños menores de 15 años que viven con el VIH aumentó de 1,6 millones [1,4 millones-2,1 millones] en 2001 a 2,0 millones [1,9 millones-2,3 millones], mientras que los jóvenes entre 15 y 24 años representan el 45% estimado de las nuevas infecciones por el VIH (2).

Aunque los actuales tratamientos antirretrovirales consiguieron aumentar la supervivencia y la calidad de vida de las personas afectadas por el VIH/sida, no es menos cierto que como enfermedad crónica requiere de un tratamiento continuado, no exento de efectos adversos, a los que cabe añadir el

importante impacto psicosocial. En tales circunstancias, el estudio de la calidad de vida referida a la salud (CVRS) de personas afectadas con esta enfermedad tiene especial relevancia. La calidad de vida relacionada con la salud es un factor importante en el tratamiento de la infección por VIH. Diversos estudios (3-6) muestran la utilidad en la estimación de las diferentes subescalas de CVRS y la de los componentes sumariales físico y mental, que aportan una visión de conjunto de la calidad de vida relacionada con la salud. La utilidad en la estimación de escalas de calidad de vida permite adoptar decisiones frente al cuidado pediátrico y del adolescente (7-8), donde estos instrumentos se convierten en importantes referentes del estado de salud (9-10).

Este proyecto surgió de la necesidad de comprender la situación de afectación y calidad de vida de niños, niñas y adolescentes seropositivos para VIH en cinco ciudades de regiones colombianas a fin de articular y valorar el alcance de las políticas públicas desarrolladas. El objetivo del estudio fue describir la calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social en población infantil afectada con VIH/sida; no obstante, el estudio también reveló la baja tasa de divulgación del estado serológico al VIH por parte de los cuidadores a los niños, niñas y adolescentes en las cinco ciudades de estudio.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo de corte cuantitativo y cualitativo, dirigido a niños, niñas y adolescentes menores de 18 años de edad afectados con VIH/sida y sus cuidadores, en instituciones de salud pertenecientes a los sectores estatal y privado de cinco

ciudades colombianas: Cali, Buenaventura, Barranquilla, Santa Marta y Cartagena.

Los participantes debían cumplir con las siguientes situaciones de afectación como criterios de inclusión en el estudio: (1) niños y niñas seropositivos y/o seronegativos para VIH, huérfanos por el VIH/sida (padre, madre o ambos fallecidos a causa de la enfermedad); (2) niños y niñas seropositivos para VIH y, (3) niños y niñas seropositivos y/o seronegativos para VIH, convivientes con personas seropositivas para VIH. Las situaciones de afectación no eran excluyentes entre sí.

Con relación al tamaño de la muestra, dado el subregistro y la disparidad en cifras en población infantil y adolescente en nuestro país, se determinó un muestreo por cuotas no probabilística de hasta cien (100) encuestas y tres (3) grupos focales por ciudad. De acuerdo con los criterios de inclusión poblacional y los condicionantes propios de este tipo de estudios se realizaron 286 encuestas personales, de las cuales 11 fueron realizadas a niños y niñas que tenían conocimiento de su diagnóstico de seropositivos al VIH y cuyos cuidadores suministraron consentimiento para su participación en el estudio. Así mismo se realizaron 275 encuestas a cuidadores de niños y niñas afectados con VIH/sida, pero que no tenían conocimiento de su diagnóstico de seropositivos al VIH. También se realizaron 15 grupos focales con tres poblaciones diferentes: (1) niños y niñas que tenían conocimiento de su diagnóstico de seropositivos al VIH y cuyos cuidadores suministraron consentimiento para su participación en el estudio; (2) cuidadores de niños y niñas que no tenían conocimiento de su diagnóstico de seropositivos al VIH y (3) funcionarios de instituciones de salud

que ofrecen servicios a personas afectadas con VIH/sida.

La fuente de información primaria fue a través de una encuesta personal a los sujetos de estudio. Se les solicitó aval escrito a las directivas de las diferentes instituciones de salud pertenecientes de los sectores estatal y privado que participaron en el estudio. El consentimiento informado dirigido tanto a los cuidadores o tutores como a los sujetos primarios del estudio fue avalado por cada una de las instituciones que lo financiaron. En este consentimiento se explicaron los objetivos del estudio, la metodología y el compromiso de confidencialidad.

La encuesta se estructuró para abordar variables sociodemográficas, socioeconómicas y de afiliación al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) de los niños, niñas y cuidadores. Para la medición de la variable calidad de vida se utilizó el Euro-Qol (EQ-5D) (11), adaptado al español. Este instrumento define cinco dimensiones; los participantes debían elegir una respuesta de las tres posibles opciones presentadas para cada dimensión: movilidad (0=no tengo problemas para caminar, 1=tengo algunos problemas para caminar, 2=tengo que estar en cama); cuidado personal (0=no tengo problemas para mi cuidado personal, 1=tengo algunos problemas para lavarme o vestirme, 2=soy incapaz de lavarme o vestirme solo); actividad habitual (0=no tengo problemas para realizar mis actividades todos los días, 1=tengo algunos problemas para realizar mis actividades diarias, 2=tengo problemas para realizar mis actividades diarias); dolor/malestar (0=no tengo dolor/malestar, 1=tengo dolor/malestar moderado, 2=tengo mucho dolor/malestar) y angustia/depresión (0=no estoy ansioso/de-

primido, 1=estoy moderadamente ansioso/deprimido, 2=estoy muy ansioso/deprimido). La puntuación total del cuestionario estima ausencia de problemas, problemas moderados o problemas severos.

Para estimar el funcionamiento familiar, se utilizó el cuestionario APGAR familiar, (12). El acrónimo APGAR hace referencia a los cinco componentes de la función familiar: adaptabilidad, cooperación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutive. Estos cinco componentes se evalúan a través de 5 preguntas, que se puntúan de 0 a 2, donde 0 indica "nunca"; 1 "a veces" y 2 "siempre"; luego se conoce el funcionamiento de la familia a través de la satisfacción del entrevistado con su vida familiar y la percepción que un integrante de una familia tiene del propio funcionamiento familiar. Los puntajes iguales o superiores a 7 indican normofuncionalidad familiar; entre 4 y 6, disfuncionalidad familiar leve; e iguales o inferiores a 3, disfuncionalidad familiar grave. La fiabilidad test-retest del APGAR familiar es superior a 0.75 en la validación española; así mismo posee una buena consistencia interna (alfa de Cronbach 0.84) (13, 14). Este cuestionario ha sido utilizado en diversos estudios (15-21) que mostraron índices de correlación entre el soporte social suministrado por los amigos y la función familiar, ante lo cual el autor del instrumento se motivó a incluir este apoyo amigo en su evaluación.

Para la medición del apoyo social se utilizó el cuestionario MOS (22), que consta de 21 ítems. La primera pregunta indaga sobre el tamaño de la red social y los restantes exploran 4 dimensiones del apoyo social funcional: emocional/informacional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. Se determinó mediante una escala de 5 pun-

tos (1=nunca, 2=pocas veces, 3=algunas veces, 4=la mayoría de las veces y 5=siempre), con qué frecuencia estaba disponible para el entrevistado cada tipo de apoyo. El índice global máximo de apoyo social es de 94, con un valor medio de 57 y un mínimo de 19. Se utilizó el índice global del cuestionario para determinar el apoyo social de los participantes. La consistencia interna de este instrumento para la puntuación total es alta (alfa = 0.97) y para las subescalas oscila entre 0.91 y 0.96. La fiabilidad test-retest es elevada (0.78), (23). Existen evidencias (24-26) de que la disponibilidad de ayuda o apoyo social tiene efectos beneficiosos sobre el estado de salud; por este motivo, en el curso de las enfermedades crónicas se considera la influencia del apoyo social (26).

Para el ajuste de la encuesta se realizó una prueba piloto en un grupo de sujetos que asisten a una fundación. Los sujetos que participaron en esta fase no residían en las ciudades de la región Caribe seleccionadas para este estudio; este proceso permitió ajustar las escalas y el tiempo de aplicación del instrumento. Se realizó un análisis descriptivo de los datos y para el procesamiento de la información se empleó el *software* de SPSS versión 15, en español. A continuación se presentará la información que relaciona las variables dependientes con sujeto participante, con ciudad de estudio, y en algunos casos, con situación de afectación.

## ASPECTOS ÉTICOS

Con objeto de garantizar los aspectos éticos de la investigación (27-29), los sujetos que cumplían con los criterios de afectación del estudio decidieron de forma voluntaria e informada participar en el estudio;

previamente fueron avalados y revisados los instrumentos por parte de las instituciones financiadoras y de las entidades de salud pertenecientes a los sectores estatal y privado donde fueron captados los sujetos participantes. De este modo se obtuvo el consentimiento informado. Para proteger el derecho a la privacidad y la intimidad, la confidencialidad de la información recabada en el proceso investigativo, y el anonimato cuando se hiciera pública cualquier información relevante para la salud derivada de la investigación, para preservar así el nombre o identidad de los sujetos concernidos. El proceso de obtención del consentimiento informado del presente estudio reunió tres características básicas: información suficiente, comprensión y voluntariedad. Así mismo, se tuvo en cuenta la capacidad legal para dar el consentimiento; en el caso de niños(as), que no tenían capacidad legal para otorgar el consentimiento, se obtuvo de sus padres o representantes legales. Si el niño(a) tenía cierta capacidad de comprensión, en general a partir de los 5 años, se consideró deseable su asentimiento, es decir, el acuerdo afirmativo para participar en la investigación; cuando el niño(a) era algo mayor, en general por encima de los 12 años, emitió su consentimiento por escrito. La información que recibieron los participantes del estudio incluyó los objetivos y la metodología del estudio, sus posibles beneficios y riesgos, así como potenciales ventajas, molestias o perjuicios acerca de su participación en el estudio y la forma de compensarlo. En este sentido se destacó que los riesgos no se compensan con dinero sino haciendo todo lo posible para minimizarlos, en su condición de molestias, pérdida de tiempo y de capacidad de lucro asociada a la participación en el estudio.

También se informó sobre el carácter voluntario de la participación en el estudio, de la posibilidad de abandonarlo sin dar explicaciones y sin que se afectara la calidad de la asistencia en salud recibida por la institución. También se informó a los participantes sobre las restricciones a terceros en el acceso a los datos, los procedimientos para preservar la confidencialidad, y la forma de publicación de los resultados. Por último, los investigadores asignados a la recolección de datos manifestaron su identidad, posibles conflictos de interés, dirección, teléfono y otras formas de contacto, y la disponibilidad para responder a cualquier cuestión que pudiera surgir durante el curso de la investigación.

## RESULTADOS

Se estimó que 3.8% de niños(as) seropositivos al VIH desconoce su situación frente al VIH/sida (ver tabla 1-3, pp. 23, 24).

... Necesito que me ayuden porque para mí es difícil decirle. Porque la niña a diario me dice: ¿por qué tengo que tomar tanto, tanto remedio?, y le respondo: porque si no, no vas a estar bien. A la edad de 12 años hay que decirle la verdad... (Grupo Focal Acudientes Cartagena, 2006).

... Aún el niño que manejo no lo sabe, aunque hace algunas preguntas, pero por miedo no le he dicho nada, no sé cómo va a ser su reacción. Le conté a la doctora y me sugirió que le hable poco a poco; yo tengo sida y el niño me pregunta: ¿qué tienes?, y le digo jugando: mijo algo como el sida. También pregunta por las consultas que a cada rato asiste... (Grupo Focal Acudientes Cartagena, 2006).

**Tabla 1.**  
Sujetos de estudio por ciudad

Sujetos de estudio	C1		C2		C3		C4		C5		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
(N=286)												
Niños/as o Adolescentes	3	27.3%	1	9%	2	18.2%	3	27.3%	2	18.2%	11	3.8%
Acudientes/Cuidadores	44	16%	8	3%	98	35.6%	57	20.7%	68	20.7%	275	96.2%
Total	47	100%	9	100%	100	100%	60	100%	70	100%	286	100%

Fuente: Encuesta.

**Tabla 2.**  
Características sociodemográficas de los niños, niñas y adolescentes

Edad	C1		C2		C3		C4		C5		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
(N=286)												
< 1 año	3	6.4%	1	11.1%	5	5.0%	10	16.7%	3	4.4%	22	7.7%
1-5 años	12	25.6%	2	22.2%	44	44.0%	18	30.0%	23	32.8%	99	34.5%
6-10 años	13	27.7%	5	55.6%	26	26.0%	15	25.1%	23	32.8%	82	28.0%
11-17 años	19	40.3%	1	11.1%	25	25.0%	17	28.2%	21	30.0%	83	29.8%
Sexo	C1		C2		C3		C4		C5		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
(N=286)												
Femenino	18	38.3%	6	66.7%	53	53.0%	30	50.0%	26	37.1%	133	46.5%
Masculino	29	61.7%	3	33.3%	47	47.0%	30	50.0%	44	62.9%	153	53.5%
Estrato Socioeconómico	C1		C2		C3		C4		C5		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
(N=286)												
Estrato 1-3	47	100%	9	100%	92	92%	58	96.7%	70	100%	276	96.5%
Estrato 4-6	N/A	N/A	N/A	N/A	8	8%	2	3.3%	N/A	N/A	10	3.5%
Tipo de Régimen	C1		C2		C3		C4		C5		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
(N=286)												
Contributivo	8	17.0%	1	11.1%	35	35.0%	8	13.3%	10	14.3%	62	21.7%
Subsidiado	34	72.3%	8	88.9%	40	40.0%	24	40.0%	12	17.1%	118	41.3%
Vinculado	5	10.6%	N/A	N/A	25	25.0%	27	45.0%	48	68.6%	105	36.7%
Particular	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	N/A	1	1.7%	N/A	N/A	1	0.3%

Fuente: Encuesta.

**Tabla 3.**  
Descripción de los sujetos por situación de afectación

Situación de afectación 1: huérfanos.												
Niños/as huérfanos (N=61)	C1		C2		C3		C4		C5		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Niños/as Huérfanos	8	13.2%	2	3.3%	33	54%	7	11.5%	11	18%	61	100%
Niños/as Huérfanos Seropositivos para VIH	3	7.5%	2	5%	26	65%	3	7.5%	6	15%	40	65.6%
Niños/as Huérfanos Seronegativos para VIH	5	23.8%	N/A	N/A	7	33.4%	4	19%	5	23.8%	21	34.4%
Situación de afectación 2: niños/as seropositivos para VIH/sida												
Niños/as seropositivos para VIH (N=80)	C1		C2		C3		C4		C5		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Niños/as Seropositivos para VIH	13	16.3%	3	3.8%	43	53.8%	10	12.5%	11	13.6%	80	100%
Situación de afectación 3: niños/as convivientes con personas seropositivas para VIH/sida												
Niños/as convivientes (N=256)	C1		C2		C3		C4		C5		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Niños/as Convivientes	44	17.2%	7	2.7%	82	32%	58	22.7%	65	25.4%	256	100%
Niños/as Convivientes Seropositivos para VIH	10	19.6%	1	2%	25	49%	8	15.7%	7	13.7%	51	19.9%
Niños/as Convivientes Seronegativos para VIH	34	16.5%	6	3%	57	27.9%	50	24.3%	58	28.3%	205	80%

Fuente: Encuesta.

... Los niños saben que tienen una enfermedad, yo les manejo una enfermedad muy distinta a la que ellos tienen y, de esta forma, les digo que deben tomar el medicamento para lo que tienen; pueden saber que están enfermos y que tienen una enfermedad X, pero no saben en realidad qué es lo que tienen... (Psicóloga de IPS, Grupo Focal de Funcionarios Cartagena, 2006).

Los resultados del Cuestionario EuroQol (EQ-5D) para la medición de la variable calidad de vida reflejan que los cuidadores autoperceben que los niños(as) presentan

problemas en las subescalas de movilidad, cuidado personal y actividades cotidianas; no obstante, se observa que en las subescalas de dolor/malestar un 15.4% (n=44) se encuentran afectados y en el componente de angustia/depresión un 9.8% (n=28). Con respecto a los niños(as) huérfanos(as), el comportamiento es muy similar al anterior. Los sujetos seropositivos para VIH reflejan afectación en las subescalas de dolor/malestar y angustia depresión (ver tabla 4-7, pp. 24, 25).

**Tabla 4.**  
Resultados de la escala de calidad de vida general

Calidad de vida general (N=286)	Ausencia de problemas		Problemas moderados		Problemas severos	
	F	%	F	%	F	%
Movilidad	269	94.4%	16	5.2%	1	0.4%
Cuidado Personal	275	96.1%	7	2.5%	4	1.4%
Actividades Cotidianas	275	96.2%	8	2.8%	3	1%
Dolor / Malestar	242	84.6%	40	14%	4	1.4%
Angustia / Depresión	258	90.2%	25	8.7%	3	1.1%

Fuente: Encuesta.

**Tabla 5.**  
Resultados de la escala de calidad de vida situación de afectación 1: huérfanos

Calidad de vida huérfanos (N=61)	Ausencia de problemas		Problemas moderados		Problemas severos	
	F	%	F	%	F	%
Movilidad	59	96.7%	2	3.3%	N/A	N/A
Cuidado Personal	60	98.4%	1	1.6%	N/A	N/A
Actividades Cotidianas	60	98.4%	1	1.6%	N/A	N/A
Dolor / Malestar	49	80.3%	11	18.0%	1	1.6%
Angustia / Depresión	53	86.9%	6	9.8%	2	3.3%

Fuente: Encuesta.

**Tabla 6.**  
Resultados de la escala de calidad de vida situación de afectación 2:  
niños, niñas y adolescentes seropositivos para VIH/sida

Calidad de vida seropositivos (N=80)	Ausencia de problemas		Problemas moderados		Problemas severos	
	F	%	F	%	F	%
Movilidad	73	91.3%	6	7.5%	1	1.3%
Cuidado Personal	76	95.0%	2	2.5%	2	2.5%
Actividades Cotidianas	78	97.5%	2	2.5%	N/A	N/A
Dolor / Malestar	58	72.5%	20	25.0%	2	2.5%
Angustia / Depresión	67	83.8%	10	12.5%	3	3.8%

Fuente: Encuesta.

**Tabla 7.**

Resultados de la escala calidad de vida situación de afectación 3: Niños, niñas y adolescentes convivientes con personas seropositivas para VIH/sida

Calidad de vida convivientes (N=256)	Ausencia de problemas		Problemas moderados		Problemas severos	
	F	%	F	%	F	%
Movilidad	242	94.5%	13	5.1%	1	0.4%
Cuidado Personal	245	96.1%	7	2.4%	4	1.6%
Actividades Cotidianas	246	96.1%	7	2.7%	3	1.6%
Dolor / Malestar	221	86.3%	31	12.1%	4	1.6%
Angustia / Depresión	232	90.6%	21	8.2%	3	1.2%

Fuente: Encuesta.

La estimación de la función familiar es autovalorada por la mayoría como buena. La percepción que la población estudiada tiene de su funcionamiento familiar y de su nivel de apoyo es valorada como suficiente tanto para los niños/as como para sus cuidadores. Los resultados de los determinantes del Cuestionario del APGAR Familiar muestran una función familiar normofuncional en un 81.8% (n=9) para los niños(as) seropositivos y en un 73.5% (n=202) para sus cuidadores; 18.2% (n=2) de los niños(as) y 18.2% (n=50) de sus cuidadores reflejaron una disfuncionalidad familiar leve; solo 8.3% (n=23) de los cuidadores mostraron una disfuncionalidad familiar grave. (Ver tabla 8).

En el análisis descriptivo de la puntuación obtenida por cada ítem del cuestionario de apoyo social MOS se puede apreciar un desplazamiento hacia la parte positiva de las preguntas, que indican un apoyo social máximo 72.7% (n=8) para los niños(as) y 74.2% (n=204) para sus cuidadores; 27.3% de los niños(as) y 22.5% de sus cuidadores reflejaron un apoyo social medio, mientras que solo 3.3% de los cuidadores perciben apoyo social mínimo (ver tabla 8).

... Entre mi esposa y mis hermanos somos 6; el niño puede contar con cualquiera de nosotros en el momento que lo requiera... (Grupo Focal Acudientes Cartagena, 2006).

... Bueno, yo creo que en mi caso sí, o sea, cuando yo estaba más pequeña era mi mamá; pero ya llega el tiempo en que ¡ya listo! a uno le toca hacerse responsable porque es su vida, usted tiene que luchar por su vida y por el hecho de estar consciente, entonces ya eso es como de uno, bueno si no me los tomo, usted ya sabe que se enferma y que eso es lo que hace que usted viva, y que esté bien. Entonces yo creo que eso ha sido más de uno, saber que se los tiene que tomar... (Entrevista Adolescente Positiva 17 años, Cali, 2006).

... Lo que hemos visto aquí en Bienestar, o sea una de las causas más frecuentes, además de la disfunción familiar, es también todos los engaños que alrededor del niño se van creando por enfermedades; le voy a decir algo, el engaño... porque se llama engaño, sea cual sea el fundamento del engaño y es lo que un niño no perdona. (Funcionaria del ICBF, Grupo Focal de Funcionarios Santa Marta, 2006).

**Tabla 8.**  
 Resultados del cuestionario APGAR familiar y apoyo social MOS

APGAR familiar	Niños seropositivos		Cuidadores		General	
	F	%	F	%	F	%
Normofuncional	9	81.8%	202	73.5%	211	73.8%
Disfuncionalidad Leve	2	18.2%	50	18.2%	52	18.2%
Disfuncionalidad Grave	N/A	N/A	23	8.3%	23	8%
Total	11	100%	275	100	286	100
Apoyo social	Niños seropositivos		Cuidadores		General	
	F	%	%	%	F	%
Máximo	8	72.7%	204	74.2%	74.1%	212
Medio	3	27.3%	62	22.5%	22.7%	65
Mínimo	N/A	N/A	9	3.3%	3.1%	9
Total	11	100%	275	100	100	286

Fuente: Encuesta.

## DISCUSIÓN

Este estudio mostró la baja tasa de divulgación a niños, niñas y adolescentes menores de 18 años de edad que conocen su diagnóstico de seropositivos al VIH/sida; las razones reportadas por cuidadores y profesionales de salud para retrasar la entrega del diagnóstico se relacionan con la protección de los menores frente al daño psicológico o estrés emocional, temor a la revelación involuntaria del niño a otras personas conducente a posibles situaciones que los estigmatiza y falta de capacitación con relación al procedimiento y edad para entregar esta información.

Los pacientes pediátricos con VIH y sida ahora viven más tiempo con la mejora de su calidad de vida, que hace que la divulgación sea un proceso esencial; de ahí que las directrices de la Academia Americana de Pediatría sobre la divulgación de la enfermedad del VIH indiquen que todos los

adolescentes deben conocer su estado serológico y que la divulgación debe ser considerada para los niños en edad escolar (30). Con el desarrollo, se considera adecuado que niños mayores y adolescentes sean conscientes de su diagnóstico a fin de que, con la educación y apoyo emocional, puedan llegar a tener más control sobre el proceso de su enfermedad; en los adolescentes es aún más imperativo para no exponer a otros, sin saberlo, durante la actividad sexual (31).

La experiencia clínica indica que la divulgación del estado serológico al VIH puede ser útil para que los niños y niñas afectados puedan discutir su enfermedad con adultos de confianza y mejorar otras dificultades propias de este tipo de pacientes tales como: la asistencia a la escuela y el rendimiento, autoconcepto, problemas de comportamiento, el estrés, el funcionamiento social, la depresión y la ansiedad, el tema de la muerte y su adherencia a los regímenes de tratamiento. La divulgación del diagnóstico

del VIH a los niños, niñas y adolescentes es un gran desafío para los padres, cuidadores y profesionales de la salud, debido al estigma asociado a menudo con el VIH, sus modos de transmisión y el secreto que rodea a menudo el diagnóstico (32).

Algunas familias creen que la revelación a los pacientes jóvenes puede causarles daño, que el niño(a) no puede entender la muerte o la enfermedad, y que decirle a su hijo(a) acerca de la enfermedad está relacionado con el dolor que los padres experimentaron al escuchar el diagnóstico original. La culpabilidad de los padres y la subsiguiente toma de conciencia del niño de la enfermedad de los padres y el potencial de muerte, pueden complicar aún más las cuestiones relacionadas con la divulgación en los casos de transmisión perinatal. La familia también puede temer que el niño(a) se lo diga a otros, acarreando posibles consecuencias tales como el aislamiento de la familia y la pérdida de puestos de trabajo, amigos, o, incluso, el hogar (33).

Los tratamientos antirretrovirales contra el VIH han representado un gran avance en el control de la infección. En Colombia, el Sistema de Seguridad Social en Salud (SGSSS) garantiza el acceso de las personas afectadas con VIH/sida al tratamiento antirretroviral (34). El 80% de los niños(as) seropositivos de la muestra recibían tratamiento al momento de realizar el estudio (ver tabla 4), mientras que el 20% no lo recibían debido a que se encontraban en estadios iniciales de la enfermedad. Adicionalmente, este trabajo ha podido verificar cierta relación entre CVRS y los parámetros no críticos de la infección por VIH, los niveles de CD4 y de carga viral. El estudio reporta un 12.6% (36 niños) de negación de servicios

de salud (principalmente tratamiento antirretroviral) en las cinco ciudades, donde el mayor número de casos se presentan en Barranquilla, Santa Marta y Cartagena. De acuerdo con lo anteriormente mencionado, es consistente que los resultados indiquen ausencia de problemas en la calidad de vida de niños y niñas, específicamente, en las subescalas de movilidad, cuidado personal y actividades cotidianas. No obstante, en las escalas de dolor/malestar y angustia/depresión se encontraron porcentajes y frecuencias más altas.

En los últimos años ha aumentado considerablemente el número de investigaciones sobre el impacto del apoyo social sobre diversos procesos relacionados con la salud y la enfermedad. Existen numerosos estudios que demuestran que un bajo nivel de apoyo social influye negativamente sobre el estado de salud, dando lugar a síntomas orgánicos, psíquicos y psicosomáticos (35-36), pero, sobre todo, interviniendo en el curso de los problemas psicosociales, ya que la presencia de apoyo social se considera como un factor decisivo para actuar o prevenir el efecto negativo de los acontecimientos vitales estresantes (37-38). El apoyo social, como ha quedado de manifiesto en algunos estudios (39), suele reportar beneficios para las personas seropositivas al VIH, ya sea porque facilita su ajuste psicosocial hacia la enfermedad o porque mejora su percepción de la calidad de vida, mejora la salud percibida, mejora el funcionamiento físico; así mismo logra que se perciban menores dificultades para emprender tareas diarias y un menor estrés relacionado con la salud (40). También se ha demostrado que constituye un importante indicador de la práctica de comportamientos de adhesión al tratamiento antirretroviral (41-42).

Así, la población del estudio, de manera general, percibe un buen apoyo emocional y afectivo, material/instrumental y de interacción social positiva. Los sujetos entrevistados refirieron que las pocas personas que tienen conocimiento de su diagnóstico, se preocupan por ellos(as) y que, de uno u otro modo, tratan de apoyarlos en sus tareas cotidianas para dejarles más tiempo libre; también les ofrecen asesoramiento, información, consejos y sugerencias para manejar situaciones estresantes relacionadas con la enfermedad. Es posible, por tanto, que las características socioculturales de la muestra y la permanente participación en los programas de intervención psicológica de los proveedores de salud sean dos elementos que contribuyeran a una elevada percepción del funcionamiento familiar y del apoyo social. Los resultados de apoyo social en las dimensiones: emocional, material/instrumental, afectivo/informacional e interacción social positiva fueron máximos: tienen en cuenta que la evaluación de apoyo social se limitó a la red social, por lo general reducida, de personas que tenían conocimiento del diagnóstico de seropositivos al VIH de los sujetos de estudio.

La principal limitación de este estudio es que la calidad de vida relacionada con la salud, la percepción de la funcionalidad familiar y del apoyo social de niños(as) afectados con VIH/sida fue referida en un 96.2% por sus cuidadores debido a la imposibilidad de aplicar la entrevista personal a niños, niñas y adolescentes que desconocían su diagnóstico de seropositividad al VIH. Para superar esta limitación, se pretende a futuro evaluar los efectos de un Modelo de Divulgación de Diagnóstico de Seropositivos al VIH en niños, niñas y adolescentes menores de 18 años de edad sobre otras va-

riables biológicas, psicológicas y sociales. A medida que se disponga de dicha información, sin lugar a duda, se estará en una mejor posición para evaluar y sugerir modificaciones a los programas de asistencia y de salud pública con énfasis en el comportamiento psicosocial que actualmente se desarrollan en las instituciones de salud en el país.

Una limitación importante para llevar a cabo este estudio fue la falta de voluntad política en las instituciones de los(as) pacientes afectados con VIH/sida para participar en la investigación. De este modo, solo fue posible trabajar con aquellas instituciones que mostraron interés en participar y voluntad de colaboración con los objetivos del proyecto, lo cual implicó un proceso consultivo por cada institución en donde participaron todos los miembros del equipo de salud. Una tercera limitación que se encontró fue la debilidad de los prestadores de servicios de salud ante la falta de una infraestructura adecuada y capacidad limitada de recursos, que dificultaron el contacto y la aplicación de entrevistas personales a los funcionarios de estas instituciones.

## CONCLUSIONES

En referencia a la calidad de vida relacionada con la salud de los niños, niñas y adolescentes afectados con VIH/sida, se encontraron porcentajes y frecuencias más altas en las dimensiones dolor/malestar y angustia/depresión; la funcionalidad familiar y el apoyo social de los participantes en este estudio demostró un grado positivo de satisfacción con el apoyo y afecto recibido por parte de las personas que tienen conocimiento de su diagnóstico de seropositivos al VIH; estas generalmente pertenecen a su familia extendida. La reducida tasa de par-

ticipación de los niños, niñas y adolescentes afectados permitió establecer las dificultades asociadas a la entrega del diagnóstico de seropositivos para VIH por parte de los cuidadores y profesionales de la salud. De acuerdo con lo anterior, el estudio reveló que las instituciones que prestan servicios de salud a personas afectadas por el VIH/sida carecen de conocimientos y profesionales capacitados respecto al procedimiento de divulgación del estado serológico al VIH a niños, niñas y adolescentes; edad en el que se debe iniciar; nivel de desarrollo cognitivo, madurez psicosocial; complejidad de la dinámica familiar; contexto clínico y potenciales beneficios por la adherencia al tratamiento antirretroviral y ajuste psicológico.

Se pudo establecer que cada profesional de la salud tiene una perspectiva diferente de la edad adecuada y de la metodología a implementar para comunicar el diagnóstico de seropositivos al VIH a los niños, niñas y adolescentes; del mismo modo carece de conocimientos respecto a los beneficios de la divulgación y es tan renuente como los mismos cuidadores para abordar la comunicación del diagnóstico con los niños, niñas y adolescentes, pese a que estos(as) realizan preguntas y perciben que algo sucede con su estado de salud por las visitas mensuales a las instituciones, los períodos de enfermedad que atraviesan, por la toma constante de medicamentos, entre otros motivos, aunque aún no se les haya hablado abiertamente de su diagnóstico. Tanto cuidadores como profesionales de la salud optan por la no divulgación del diagnóstico de seropositivos al VIH o por divulgarles parcialmente a los niños, niñas y adolescentes enfermedades de bajo impacto o comórbidas al VIH/sida (gripa, neumonía, problemas dermatológicos).

**Conflicto de intereses:** ninguno.

### **Agradecimientos**

Los autores agradecen el apoyo de las organizaciones contratantes, como el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), Unicef y Save the Children, la gestión de la Dirección de Investigaciones y Proyectos de la Universidad del Norte (DIP) y, muy especialmente, a la buena disposición de aquellas personas que hicieron posible este estudio: los niños, niñas y adolescentes afectados con VIH/sida y sus cuidadores en las cinco ciudades. Así mismo, los autores extienden sus más sentidos agradecimientos a todas las instituciones que prestan servicios a personas afectadas con VIH/sida y que aceptaron colaborar con el desarrollo de los objetivos del estudio. Sin su participación no hubiese sido posible la realización de las actividades de campo e investigación.

### **Organizaciones financiadoras**

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), Save the Children y UNICEF. Convenio 0168-04-06. Departamento de Investigaciones y Proyectos (DIP), Universidad del Norte. No conflicto de intereses.

### **REFERENCIAS**

1. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA). Ministerio de la Protección Social de Colombia y Dirección General de Salud Pública. Infección por VIH y Sida en Colombia. Estado del Arte 2000-2005. Bogotá: Pro-Offset Editorial Ltda.; 2008.
2. Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida (ONUSIDA). Informe sobre la Epidemia Mundial de Sida 2008. Disponible en: URL: [http://www.unaids.org/es/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008\\_Global\\_report.asp](http://www.unaids.org/es/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008_Global_report.asp)

3. Martín Centeno A, Soto Álvarez J, Díaz López M, Rodríguez González JM, Carrasco Garrido P. Vivir con EPOC: calidad de vida del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (Estudio VICE): Diseño y métodos de estudio. *Investig. Clin. Fam* 2005; 23(3):155-60.
4. Jenkinson C, Layte R. Development and testing of the UK SF-12 (short form survey). *J. Health Serv. Res. Policy* 1997;(2):14-8.
5. Domingo-Salvany A, Brugal MT, Rodríguez MC, Ambrós M, Silva T, de la Fuente L. Calidad de vida relacionada con la salud en los jóvenes consumidores de heroína (resultados preliminares del proyecto ITINERE). XX Reunión Científica de la Sociedad Española de Epidemiología. *Comunicaciones Orales n.º 30. En Gac. Sanit* 2002;16 Supl 1:33-132.
6. Zulling K, Valois R, Wanzer Drane J. Adolescent distinction between quality of life and self-rated health in quality of life research. *Health and Quality of Life Outcomes* 2005(3):64.
7. Gonzáles de Dios J. Calidad de vida relacionada con la salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basadas en pruebas en pediatría. *Barcelona: An Pediatr*; 2004; 60(6):507-13.
8. Ariza-Ariza R, Hernández-Cruz B, López-Antequera G, Toyos FJ, Navarro-Sarabia F. Adaptación transcultural y validación de una versión en español de un instrumento específico para medir calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con espondilitis anquilosante: el ASQol. *Reumatol. Clin* 2006; 2(2):64-9.
9. Burdine J, Félix MR, Abel AL, Wiltraut Ch, Musselman Y. The SF-12asa population health measure: An exploratory examination of potencial for application. *HSR. Health Services Research* 2000;35(4):885-904.
10. Fleishman JA, Cohen JW, Manning WG, Kosinski M. Using the SF-12 health status measure to improve predictions of medical expenditures. *Med Care* 2006;(S5):I54-63.
11. Badia X, Schiaffino A, Alonso J, Herdman M. Using the EuroQol 5-D in the Catalan general population: Feasibility and construct validity. *Qual Life Res* 1998;7:311-322.
12. Smilkstein G. The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Pract* 1978;6:1231-9.
13. Bellon JA, Delgado A, Luna del Castillo JD, Lardelli P. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Aten Primaria* 1996;18(6):289-96.
14. Smilkstein G, Ashworth C, Montano D. Validity and reliability of the Family APGAR as a test of family function. *J Fam Pract* 1982;15:303-11.
15. Chen YC, Chen CC, Hsu SH, et al. Preliminary study of family APGAR index. *Acta Pediatric Scand* 1980;21:210.
16. Ramsey C. The relationship between family functioning, life events, family structure, and the outcome of pregnancy. *J Fam Pract* 1986;22:521-25.
17. Herrera JA, González M. El ambiente psicosocial y las complicaciones obstétricas. *Colombia Med* 1987;18:55-61.
18. Herrera JA, Hurtado H, Cáceres D. Prevención de complicaciones perinatales: una aplicación del modelo biopsicosocial. *Avances Med Soc* 1992;2:28-32.
19. Herrera JA, Vallejo MN, Palacios I. Disfunción familiar en el embarazo y depresión postparto. *Avances Med Soc* 1993;3:55-8.
20. Herrera JA, Herrera S, Arévalo M. Stress and lamblasis in patients with respiratory allergic disease. *Stress Med* 1992;8:105-10.
21. Newman A, Herrera JA. Prevalencia de la hipertensión arterial y el estrés psicosocial en una comunidad de Cali. *Colombia Med* 1993;24:44-6.
22. Revilla Ahumada L de la, Luna del Castillo J, Bailón Muñoz E, Medina Moruno I. Validación del Cuestionario MOS de Apoyo Social en Atención Primaria. *Medicina de Familia (And)* 2005;1:10-18.
23. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS Social Support Survey. *Soc Sci Med* 1991;32:705-14.
24. Berkman IF, Syme SL. Social networks, host resistance and mortality: A nine-year fol-

- low-up study of Alameda County residents. *Am J Epidemiol* 1979;109:186-204.
25. Williams AW, Ware JE Jr, Donald CA. A model of mental health, life events and social supports applicable to general populations. *J Hlth Soc Behav* 1981;22:324-36.
  26. Bloom JR. The relationship of social support and health. *Soc Sci Med* 1990; 30:635-7.
  27. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 40 ed. Nueva York: Oxford University Press; 1994.
  28. Tormo Díaz MJ, Dal-Ré R, Pérez Albarra-cín G. Ética e investigación epidemiológica: principios, aplicaciones y casos prácticos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE) sobre la revisión de los aspectos éticos de la investigación epidemiológica. Murcia: Sociedad Española de Epidemiología; (parte de este informe se ha publicado en: Dal-Ré R et al. *Med Clin (Barc)* 1998;111:587-591).
  29. Rodríguez Artalejo F, Fernández-Crehuet J, Domínguez Rojas V. Aspectos éticos y legales de la investigación en salud pública. 2004. Disponible en: URL: [http://www.bioeticaweb.com/index2.php?option=com\\_content&do\\_pdf=1&id=276](http://www.bioeticaweb.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=276).
  30. Committee on Pediatric AIDS, disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* 1999;103:164-166.
  31. Lee C, Johann-Liang R. Disclosure of the diagnosis of HIV/AIDS to children born of HIV-infected mothers. *AIDS Patient Care STDS* 1999;13(1):41-45.
  32. Nehring W, Lashley F, Malm K. Disclosing the diagnosis of pediatric HIV infection: mothers' views. *J Soc Pediatr Nurs.* 2000;5(1):5-14.
  33. Lipson M. What do you say to a child with AIDS? *Hastings Cent Rep.* 1993;23:6-12.
  34. Olaya P, Díazgranados C.A. Correlación y concordancia de tres técnicas de cuantificación de la carga viral del VIH disponibles en Colombia. *Biomédica* 2006;26:302-8.
  35. Rebelo L. Medicina familiar a pacientes con artritis reumatoide en sus familias. Lisboa: Temática; 1998.
  36. Bland S, Krogh V, Winkelstein W, Trevisan M. Social network and blood pressure: a population study. *Psychosom Med* 1991;53:598-607.
  37. Odmsn TE, Berkman LF, Kassl S. Social support and depressive symptoms in the elderly. *Am J Epidemiol* 1992;135:356-368.
  38. Aro H, Hanninen V, Paronen O. Social support, life events and psychosomatic symptoms among 14-16 years old adolescents. *Soc Sci Med* 1989;29:1051-1056.
  39. Oakley A, Rigby AS, Hickey D. Life stress, support and class inequality explaining the health of women and children. *Eur J Publ Health* 1994;4:81-91.
  40. Amico KR, Harman JJ, Johnson BT. Efficacy of antiretroviral therapy adherence interventions. A research synthesis of trials, 1996 to 2004. *J of Acqu Immu Deficiency Syndromes* 2006; 41: 285-297.
  41. Simoni, JM., Frick, PA, Huang, B. A longitudinal evaluation of a social support model of medication adherence among HIV-positive men and women on antiretroviral thBallester, R, Campos, A, García, S, Reinoso, I. Variables moduladoras de la adherencia al tratamiento en pacientes con infección por VIH. *Psicología Conductual* 2001;9:299-322.
  42. Murphy, DA, Marelich, WD, Hoffman, D, Steers, WN. Predictors of antiretroviral therapy. *AIDS Care* 2004;16:471-484.