



EVALUACIÓN PSICOLÓGICA Y SITUACIÓN SOCIOFAMILIAR DE UNA POBLACIÓN INFANTO-JUVENIL AFECTADA POR EL VIRUS DE LA INMUNODEFICIENCIA HUMANA.

Tesis realizada bajo la dirección de la Dra. M^a Dolores Lanzarote Fernández, la Dra. Montserrat Gómez de Terreros Guardiola y el Dr. Ignacio Gómez de Terreros Sánchez en el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Sevilla, que para la obtención del Grado de Doctora y la Mención Internacional en el Título de Doctora presenta Dña. Isabel Avilés Carvajal

En Sevilla, a 9 de diciembre de 2014.

*“Que no es tu signo positivo
el que invierte en conflictivo
las cosas del querer.*

(...)

*Que es tu risa no tu sangre
quien contagia de alegría
las esquinas, los rincones de mi vida
Que eres tú que no es tu sangre quien invade de felicidad mis días”.*

Canción “Comiéndote a besos”

Álbum: “Con derecho a...”

Artista: María Rozalén

Año: 2013



AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quisiera dar las gracias a mis directores de tesis, por su ayuda inestimable. A la Dra. María Dolores Lanzarote, porque además de directora ha sido para mí una mentora; la persona que me ha enseñado mucho de lo que sé y que nunca dudó de mi capacidad para realizar este trabajo, incluso cuando yo no la veía. Sin ella, este trabajo no hubiera sido posible y su acompañamiento y ayuda a lo largo de estos años ha sido un regalo para mí. A la Dra. Montserrat Gómez de Terreros por haberme acogido sin dudar y haberme hecho sentir miembro del grupo desde el primer momento. De ella he aprendido cómo se puede ser una buena investigadora a la vez que maravillosa persona. Su meticulosidad, su capacidad de trabajo y sus ideas me han ayudado cada día a seguir adelante. Al Dr. Ignacio Gómez de Terreros, por impulsar el comienzo de este trabajo abriendo camino en el hospital, por creer en mí, por haberme enseñado que otro hospital infantil es posible y por sus ánimos en cada conversación que teníamos para que la tesis siguiera su curso. Siento por ellos tres una inmensa admiración y un gran orgullo por haber podido trabajar a su lado.

También tengo mucho que agradecer a Dña. Dolores Falcón y al Dr. Olaf Neth, médicos adjuntos de la Unidad de Infectología Pediátrica del Hospital Infantil “Virgen del Rocío”. Gracias por haberme permitido incluirme en la unidad y por tratarme como una más del equipo, consultando conmigo muchas de las cuestiones, pidiendo mi opinión y facilitando que este trabajo pudiera llevarse a cabo. Sus firmes creencias en el papel de los profesionales de la psicología en el VIH pediátrico han hecho que sintiera que mi trabajo en el hospital era importante.

Mi más sincero agradecimiento al Dr. Rafael Jesús Martínez Cervantes, por sus orientaciones de cara al análisis estadístico. Gracias por repetirme que la metodología era un instrumento y que mi trabajo tenía más valor del que yo pensaba. Sus palabras me han servido de empuje en muchos momentos de duda.

Muchas gracias a todas las personas que han colaborado en el acceso a la muestra del grupo de comparación, especialmente a mi hermana Raquel Avilés y a mi prima Cristina Quincy. Mil gracias por el esfuerzo y paciencia para buscar niños y niñas que reunieran los criterios. Y por supuesto muchísimas gracias a las familias que colaboraron, invirtiendo su tiempo en el proceso de evaluación.

Gracias también a Samuel Arias por haberme repetido una y otra vez que mi investigación valía la pena y que “la tesis ya estaba acabada” desde antes siquiera de haberla empezado. Su confianza en mí ha sido uno de los pilares que sostienen este trabajo.

Gracias a mi familia, por todo lo que me han ayudado, por darme fuerzas para seguir adelante y creer en mí mucho más de lo que merezco. Y gracias a todas las personas que me han demostrado que confiaban en mí para terminar este trabajo. Ellas saben quiénes son.

Por último, pero no menos importante, gracias a las familias usuarias de la Unidad de Infectología Pediátrica del Hospital Infantil “Virgen del Rocío” y afectadas por el VIH especialmente a los niños, niñas y adolescentes. Tengo que agradecerlos no sólo vuestra participación, sin la que nunca se habría llevado a cabo esta tesis doctoral, sino todo lo que me habéis dado a lo largo de estos años. Gracias por enseñarme tanto, por vuestra confianza, por vuestra gratitud, por vuestras palabras y por haberme incluido en vuestras vidas. Trabajar con vosotros y vosotras me ha cambiado la vida, y no existen suficientes palabras para expresar mi agradecimiento. ¡Gracias, gracias y gracias!

Esta investigación ha sido posible gracias a una ayuda del IV Plan Propio de Investigación de la Universidad de Sevilla.

ÍNDICE DE CONTENIDO

I. INTRODUCCIÓN TEÓRICA	1
1. EL VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH): APROXIMACIÓN, EPIDEMIOLOGÍA Y CONSECUENCIAS	2
1.1. Aproximación al VIH	2
1.1.1. Transmisión del VIH	5
1.1.2. Diagnóstico del VIH.....	11
1.1.3. Tratamiento médico del VIH.....	12
1.2. Epidemiología del VIH.....	13
1.2.1. Epidemiología mundial	13
1.2.2. Epidemiología en España	15
1.3. Consecuencias médicas del VIH: El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida	17
1.4. Aspectos psicológicos del VIH	18
1.4.1. Trastornos neuropsicológicos.....	20
1.4.2. Trastornos del estado de ánimo	22
1.4.3. Trastornos de ansiedad	24
1.4.4. Trastornos del sueño	25
1.4.5. Trastornos psicóticos	25
1.4.6. Trastornos de personalidad y trastornos disociativos.....	26
1.4.7. Trastornos por abuso y dependencia de sustancias	27
1.4.8. Trastornos sexuales	27
1.4.9. Trastornos somatomorfos	27

1.4.10. Trastornos adaptativos	27
1.4.11. Discriminación y estigma como causa de los trastornos psicopatológicos en personas con VIH.....	28
1.4.12. Tratamiento psicológico en personas adultas afectadas por el VIH.....	30
2. ASPECTOS MÉDICOS DEL VIH PEDIÁTRICO.....	34
2.1. Conceptualización del VIH Pediátrico: diferencias con el VIH en personas adultas	34
2.1.1. Transmisión del VIH pediátrico	36
2.1.2. Diagnóstico del VIH pediátrico.....	39
2.1.3. Tratamiento médico del VIH pediátrico.....	40
2.2. Epidemiología del VIH Pediátrico	43
2.2.1. Epidemiología mundial	43
2.2.2. Epidemiología en España	44
2.3. Consecuencias médicas del VIH Pediátrico: El SIDA en niños, niñas y adolescentes	46
3. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL VIH PEDIÁTRICO.....	49
3.1. Consecuencias psicológicas de la infección por VIH pediátrico.....	49
3.1.1. Alteraciones neuropsicológicas y retraso en el desarrollo	53
3.1.2. Trastornos del estado de ánimo	56
3.1.3. Trastornos de conducta.....	59
3.2. Causas y aspectos relacionados con la sintomatología psicológica en niños, niñas y adolescentes con VIH.....	59
3.2.1. Discriminación y estigma como posible causa de los trastornos psicopatológicos en niños, niñas y adolescentes con VIH	59

3.2.2. El dolor en la enfermedad de VIH/SIDA y su relación con la sintomatología psicológica en menores afectador por ella.....	62
3.2.3. La hospitalización y la medicación antirretroviral como posibles causas de la sintomatología psicopatológica en menores afectados por el VIH.....	62
3.3. Evaluación psicológica en VIH Pediátrico.....	64
3.4. Tratamiento Psicológico del VIH Pediátrico.....	72
3.4.1. Psicoeducación y conocimiento del VIH.....	72
3.4.2. Tratamiento psicológico de la sintomatología psicopatológica y dificultades asociadas en menores con VIH y sus familias.....	74
3.4.3. Fomento de la adherencia al tratamiento en VIH pediátrico.....	76
3.4.4. Preparación psicológica para la hospitalización.....	85
3.4.5. Apoyo psicológico a la revelación del diagnóstico.....	86
3.4.6. Apoyo psicológico a la transición de menores VIH a unidades de personas adultas.....	91
3.4.7. Prevención de la transmisión.....	93
3.4.8. Educación para la salud en menores con VIH.....	98
3.4.9. Intervención grupal en menores afectados por el VIH.....	100
II. OBJETIVOS E HIPÓTESIS	103
III. MATERIAL Y MÉTODO	106
1. PARTICIPANTES.....	107
2. INSTRUMENTOS.....	110
3. PROCEDIMIENTO	121

IV. RESULTADOS	123
1. VARIABLES SOCIOFAMILIARES DE LOS MENORES CON VIH	124
2. ESTUDIO DESCRIPTIVO Y COMPARATIVO ENTRE GRUPOS	128
2.1. Variables de inteligencia	128
2.2. Variables de socialización	133
2.3. Variables clínicas	137
2.4. Variables de competencia	144
2.5. Variables de adaptación	148
2.6. Variables de personalidad y estilo del cuidador	151
3. ESTUDIO COMPARATIVO DENTRO DEL GRUPO EMPÍRICO	155
3.1. Variables de inteligencia	155
3.2. Variables de socialización	158
3.3. Variables clínicas	160
3.4. Variables de competencia	160
3.5. Variables de adaptación	161
V. DISCUSIÓN	163
VI. CONCLUSIONES (CONCLUSIONS)	181
VII. RESUMEN (ABSTRACT)	186
VIII. REFERENCIAS	190

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Clasificación de la infección por el VIH y criterios de definición del SIDA para personas adultas y mayores de 13 años. Adaptada de CDC (1993, citado en Pérez, Callón y Esquitino, 2003).....	2
Tabla 2. Clasificación CDC de la infección por el VIH en edad pediátrica (Tomado de Fortuny et al., 2008)	34
Tabla 3. Clasificación WHO de la infección por el VIH en edad pediátrica (Adaptado de World Health Organization, 2007)	35
Tabla 4. Repercusiones psicológicas de los fármacos antirretrovirales (Adaptado de Fortuny et al., 2008)	64
Tabla 5. Cuestionarios de Calidad de Vida Pediátrica adaptados al castellano y a población española (adaptada de Pane et al., 2006)	68
Tabla 6. Cuestionarios para niños y niñas utilizados frecuentemente en la evaluación psicológica hospitalaria (adaptada de Quiles y Pedroche, 2000a).....	70
Tabla 7. Factores relacionados con la adherencia al tratamiento antirretroviral (tomada de Knobel et al., 2008).....	80
Tabla 8. Intervenciones según edad para la revelación del diagnóstico (Adaptada de Gurbindo et al., 2008).....	89
Tabla 9. Lugar de residencia de los menores con VIH.....	107
Tabla 10. Pruebas cumplimentadas por el grupo empírico de menores con VIH.	122
Tabla 11. Personas con las que convive el menor	124
Tabla 12. Contacto del menor con sus padres biológicos	124
Tabla 13. Fallecimiento de padres biológicos	125
Tabla 14. Toxicomanía en padres.....	125
Tabla 15. Presencia de otras enfermedades.....	126
Tabla 16. Adherencia al tratamiento	126

Tabla 17. Número total de hermanos y hermanas (incluido el menor)	127
Tabla 18. <i>WISC-IV</i> : estadísticos descriptivos (Índices y Cociente Intelectual)	128
Tabla 19. <i>WISC-IV</i> : estadísticos descriptivos (puntuaciones en los subtests del área de Comprensión Verbal en puntuaciones escalares)	129
Tabla 20. <i>WISC-IV</i> : estadísticos descriptivos (puntuaciones en los subtests del área de Razonamiento Perceptivo en puntuaciones escalares)	129
Tabla 21. <i>WISC-IV</i> : estadísticos descriptivos (puntuaciones en los subtests del área de Memoria de Trabajo en puntuaciones escalares).....	130
Tabla 22. <i>WISC-IV</i> : estadísticos descriptivos (puntuaciones en los subtests del área de Velocidad de Procesamiento en puntuaciones escalares).....	130
Tabla 23. <i>WISC-IV</i> : análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta	132
Tabla 24. <i>BAS-3</i> : estadísticos descriptivos (percentiles).....	133
Tabla 25. <i>BAS-3</i> : análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta	134
Tabla 26. <i>BAS-2</i> : estadísticos descriptivos (percentiles).....	135
Tabla 27. <i>BAS-2</i> : análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta	135
Tabla 28. <i>BAS-1</i> : estadísticos descriptivos (percentiles).....	136
Tabla 29. <i>BAS-1</i> : análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta	137
Tabla 30. <i>YSR</i> Escalas clínicas: estadísticos descriptivos (puntuaciones T)	138
Tabla 31. <i>YSR</i> escalas clínicas: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.....	139
Tabla 32. <i>CBCL</i> Escalas clínicas: estadísticos descriptivos (puntuaciones T).....	140

Tabla 33. <i>CBCL</i> escalas clínicas: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.....	141
Tabla 34. <i>CTRF</i> Escalas clínicas: estadísticos descriptivos (puntuaciones T).....	142
Tabla 35. <i>CTRF</i> escalas clínicas: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.....	144
Tabla 36. <i>YSR</i> Escalas de competencias: estadísticos descriptivos (puntuaciones T)...	145
Tabla 37. <i>CBCL</i> Escalas de competencias: estadísticos descriptivos (puntuaciones T).....	145
Tabla 38. <i>CTRF</i> Escalas de funcionamiento adaptativo: estadísticos descriptivos (puntuaciones T).....	146
Tabla 39. <i>YSR</i> escalas de competencia: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.....	147
Tabla 40. <i>CBCL</i> escalas de competencia: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.....	147
Tabla 41. <i>CTRF</i> escalas de funcionamiento adaptativo: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta	147
Tabla 42. <i>TAMAI</i> : estadísticos descriptivos (niveles)	149
Tabla 43. <i>TAMAI</i> : análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta	150
Tabla 44. <i>CUIDA</i> : estadísticos descriptivos (eneatipos)	152
Tabla 45. <i>CUIDA</i> : análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta	153
Tabla 46. Velocidad de Procesamiento y Claves (<i>WISC-IV</i>): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Sexo mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (puntuaciones escalares).....	155

Tabla 47. Animales (<i>WISC-IV</i>): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Adoptado/acogido mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (puntuaciones escalares).....	156
Tabla 48. Comprensión Verbal, Memoria de Trabajo, Cociente Intelectual, Adivinanzas, Dígitos y Letras y Números (<i>WISC-IV</i>): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Desarrolla SIDA mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (índices, Cociente Intelectual y puntuaciones escalares).....	157
Tabla 49. Comprensión Verbal, Vocabulario y Animales (<i>WISC-IV</i>): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Repite Curso mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (índices y puntuaciones escalares).....	158
Tabla 50. Ansiedad-Timidez (<i>BAS-I</i>): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Sexo mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (percentiles).....	158
Tabla 51. Liderazgo (<i>BAS-3</i>): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Adoptado/acogido mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (percentiles).....	159
Tabla 52. Sensibilidad Social (<i>BAS-I</i>): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Desarrolla SIDA mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (percentiles).....	159
Tabla 53. Ansiedad-Depresión (<i>YSR</i>): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Sexo mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (puntuaciones T).....	160
Tabla 54. Actividades (<i>YSR</i>): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Sexo mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (puntuaciones T).....	160
Tabla 55. Actividades (<i>YSR</i>): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Desarrolla SIDA mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (puntuaciones T).....	161

Tabla 56. Inadaptación General, Escolar y Social (<i>TAMAI</i>): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Sexo mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (niveles)	162
---	-----

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Incidencia de SIDA en España por sexo de 1981 a 2012. Tomado de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ministerio de Economía y Competitividad e Instituto de Salud Carlos III (2013)	16
Figura 2. Evolución del número de casos de transmisión vertical del VIH en Andalucía, 1982-2008. Información obtenida del Portal de la Junta de Andalucía (Tomado de Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2010).....	45
Figura 3. Distribución muestral por edad (frecuencias)	108
Figura 4. <i>WISC-IV</i> . Cociente Intelectual	131
Figura 5. <i>CTRF</i> Escalas clínicas atencionales: media (percentiles)	143

I. INTRODUCCIÓN TEÓRICA

1. EL VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH): APROXIMACIÓN, TRANSMISIÓN Y CONSECUENCIAS

1.1. Aproximación al VIH

El Virus de la Inmunodeficiencia Humana (de ahora en adelante, VIH) es un retrovirus que ataca al sistema inmunitario, especialmente a los linfocitos tipo CD4 (Cúmulo de Diferenciación 4) y que puede ocasionar 26 enfermedades diferentes de acuerdo con el criterio de los Centros para el Control de Enfermedades (*Centers for Diseases Control*, CDC) de Estados Unidos, originando un profundo debilitamiento inmunitario (Bayés, 1995).

El VIH es un lentivirus, o virus cuyo periodo de incubación es muy largo, (Montagnier, 1995; Torres et al., 2008), por lo que pueden transcurrir de 8 a 10 años desde el momento en que se produce la infección hasta la aparición de sintomatología clínica. Durante todo este tiempo de incubación, la persona infectada puede transmitir el virus a otras personas, sin ser consciente de ello. La combinación del VIH junto con un número disminuido de linfocitos CD4 y una de estas 26 enfermedades se diagnostica como Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (de ahora en adelante SIDA). Concretamente el CDC establece nueve categorías o estadios en función de estos dos parámetros (tabla 1) y cinco de ellos (A3, B3, C1, C2, C3) corresponden al diagnóstico de SIDA (CDC, 1994; citado en Bayés, 1995; citado en Fortuny, González y Polo, 2008). Por ello, una persona con VIH no tiene necesariamente que tener SIDA y no deben confundirse ambos términos (de los Santos, Sánchez y Martínez, 2011).

Tabla 1. Clasificación de la infección por el VIH y criterios de definición del SIDA para personas adultas y mayores de 13 años. Adaptada de CDC (1993, citado en Pérez, Callón y Esquitino, 2003).

Linfocitos T CD4+	Estadio A: Infección Asintomática o aguda	Estadio B: No A ni C	Estadio C: Indicadores de SIDA
≥ 500 cél/mm ³	A1	B1	C1
200-499 cél/mm ³	A2	B2	C2
< 200 cél/mm ³	A3	B3	C3

El VIH actúa destruyendo los linfocitos CD4, provocando un grave cuadro de inmunodeficiencia si no se aplica un tratamiento. Si en una persona sana el número de CD4 oscila entre 500 y 1600 células/mm³, en una persona infectada por VIH puede ser inferior a 200. Por ello, para evaluar la afectación del virus se utiliza el recuento de linfocitos CD4, además de la carga viral o medida de los niveles plasmáticos de ARN viral, entendida como la cantidad de VIH que circula en un mililitro de sangre. Esta última medida (copias/ml) se utiliza por la constante replicación del virus, pues a mayor número de copias del VIH mayor actuación y debilitamiento del sistema inmune existirá, por lo que es importante conocer este parámetro (de los Santos et al., 2011).

La epidemia del VIH/SIDA comenzó en 1981 en Estados Unidos, cuando se detectaron múltiples casos problemáticos de neumonía causada por *Pneumocistis Carinii* así como casos de sarcomas de Kaposi en varones jóvenes homosexuales, ambas enfermedades poco frecuentes en personas jóvenes y existentes en sistemas inmunitarios muy debilitados (Bartlett, Hirsch y Mitty, 2014; Torres et al., 2008). Debido a estos hallazgos comenzaron las investigaciones. El VIH fue aislado por primera vez en 1983 en el Instituto Pasteur de París (Francia) por el grupo de Montagnier en un paciente con linfadenopatía. Al año siguiente el grupo de Gallo en el Instituto Nacional del Cáncer de Maryland (Estados Unidos) llegó al mismo descubrimiento: un retrovirus que denominaron Virus Linfotrópico Humano de Células T (García, 1993; Kelly y St. Lawrence, 1988; Olivier, 1997; Torres et al., 2008). Fue esta la primera vez que se hablaba del VIH (Torres et al., 2008). En 1985 ya existía un test serológico capaz de detectar la infección, lo que mejoró las posibilidades de las personas afectadas por el virus (Bartlett et al., 2014). Desde entonces se ha avanzado mucho con respecto a los tratamientos disponibles para paliar los síntomas de la infección, los cuales han contribuido a un aumento de la supervivencia en personas infectadas, pero a día de hoy no es posible la curación definitiva, ni existe vacuna que prevenga la transmisión del virus.

Con respecto a la tipología, existen únicamente dos serotipos del virus: el VIH-1 y el VIH-2. Aunque son diferentes en cuanto a su transmisión y patogenia, tienen probablemente un origen común (Bayés, 1995) y sus manifestaciones clínicas son similares (García, 1993). El que más investigación ha suscitado es el VIH-1 que es el que se encuentra más extendido (Estados Unidos, Europa, América Latina y gran parte de África). El VIH-2 se encuentra fundamentalmente en una pequeña población de

África occidental (Thaler, 2001; Torres et al., 2008). Concretamente, el VIH-2 es más cercano filogenéticamente a la inmunodeficiencia del simio, menos patógeno, menos transmisible y con una mayor supervivencia tras el diagnóstico que el VIH-1 (Olivier, 1997; Torres et al., 2008).

En cuanto al curso de la infección por VIH, pueden distinguirse varias fases (Bartlett et al., 2014; Montagnier, 1995; Torres et al., 2008). En primer lugar, tras la transmisión, existe una fase aguda o precoz, de varias semanas de duración, en la que se produce una extensa diseminación del virus, seguida de un periodo de seroconversión y un periodo asintomático en el que, aunque exista el virus en el organismo, no se detectan anticuerpos (periodo ventana). Inicialmente se consideraba que el virus quedaba latente durante esta fase, pero posteriormente se ha descubierto que el VIH inicia su lucha contra el sistema inmunitario desde ese momento (Thaler, 2001). A continuación, en esta misma fase, empiezan a producirse anticuerpos que pueden ser detectados por pruebas de diagnóstico (Thaler, 2001). Tras la fase aguda o precoz se inicia una fase intermedia o crónica, en la que se mantiene un equilibrio entre el sistema inmunológico y la replicación viral. En este momento, la proliferación del virus es inferior al debilitamiento inmune, pero existen algunos síntomas generales (Bartlett et al., 2014; Thaler, 2001; Torres et al., 2008). La fase final se caracteriza por el agotamiento del sistema inmunológico; este periodo se corresponde con la etapa de desarrollo del SIDA, existiendo niveles inferiores a $200/\text{mm}^3$ linfocitos CD4 (Bartlett et al., 2014). Los principales factores pronósticos de progresión rápida a SIDA son la alta carga viral, el descenso masivo de linfocitos CD4 y algunos síntomas clínicos tales como una pérdida de peso superior al 10% o infecciones de repetición (Thaler, 2001; Torres et al., 2008). Finalmente, puede darse un estado muy avanzado de la infección, con niveles de linfocitos CD4 inferiores a $50/\text{mm}^3$, pudiendo producirse la muerte (Bartlett et al., 2014).

A día de hoy no se conoce una curación definitiva del VIH, pero es destacado el caso de Timothy Ray Brown famoso con el nombre de “el paciente de Berlín”, que experimentó una curación total del virus en 2009. Esto ocurrió tras someterse a un trasplante de células madre de un donante portador de un gen hereditario poco común, asociado con la reducción del riesgo de contraer el VIH y que ha dado muestras de tener cierta resistencia al VIH (concretamente se trasplantaron células madre del tipo CD4 que no poseen el receptor C-C quimiocina receptora de tipo 5, también llamado CCR5,

totalmente necesario para que el virus se disemine por el organismo). El paciente tuvo que someterse una segunda vez al trasplante de células madre del mismo donante, por una recaída en la leucemia y el virus desapareció pese a no tomar antirretrovirales. Aunque los médicos del Hospital de la Caridad de Berlín pensaban que las copias del VIH proliferarían una vez que el sistema inmune de Timothy volviera a su estado habitual, no fue así y esperaron durante dos años para comunicar la noticia y así poder asegurar la veracidad del hecho (Hütter et al. 2009; 2011; 2013; Hütter y Ganepola, 2011; Hütter, Schneider y Thiel, 2009). A día de hoy es el único caso de curación del VIH adulto demostrado, pero continúan en estudio otros dos casos de dos hombres en los que el VIH había desaparecido durante un largo periodo de sus organismos tras un trasplante de médula que se les había realizado como tratamiento para una leucemia (Henrich et al., 2013; Putcharoen et al., 2012). Lamentablemente, estas dos personas han experimentado una recaída al registrar recientemente niveles elevados del virus, por lo que la investigación debe proseguir (El País, 2014). Pese a ello, gracias a estos descubrimientos continúa la esperanza de una curación definitiva, aunque por el momento no pueden aplicarse estos tratamientos a todas las personas afectadas porque entrañan más riesgos que beneficios.

1.1.1. Transmisión del VIH

El VIH se transmite a través del contacto directo de ciertos fluidos corporales de una persona infectada tales como la sangre, el semen, las secreciones vaginales, la leche materna, y con la sangre o mucosas de una persona no infectada (de los Santos et al., 2011; Pasquau, Valera y García, 2003). Por ello, la transmisión se produce a través de un intercambio sexual o sanguíneo, o bien mediante la transmisión madre-hijo de tipo pre o perinatal (si no se controla médicamente) o postnatal por la lactancia, que es lo que se conoce como transmisión vertical del VIH (Torres et al., 2008). La transmisión del VIH por la vía sexual se produce por la penetración (sea de tipo vaginal o anal) sin métodos anticonceptivos de barrera, tanto en contactos sexuales entre personas de distinto sexo, como en relaciones homosexuales, y también puede producirse al practicar sexo oral a una persona infectada sin tomar dichas medidas de prevención. Por su parte, la transmisión sanguínea se origina al exponerse a sangre o hemoderivados infectados, habitualmente por compartir agujas u objetos cortantes previamente usados

por una persona afectada por el virus. En la década de los 90, aunque en menor medida, también se producía este tipo de transmisión por transfusiones de sangre u órganos de donantes infectados (Ayuso, 1997; Bayés, 1995). Este último método de transmisión es casi inexistente en países desarrollados gracias al estricto control y análisis que se lleva a cabo, pero en algunos países en vías de desarrollo existe aún cierto riesgo (Estrada y Escobar, 2011; Santos-Cruz et al., 2011). Por último, la transmisión vertical se produce por un inadecuado control del embarazo y/o parto de la madre infectada (lo que se traduce en el nacimiento del bebé con el VIH) o bien puede producirse a posteriori a través de la lactancia materna.

Se han discutido algunos métodos de contagio tales como la transmisión a través de insectos u otros fluidos, pero se ha constatado la imposibilidad de infectarse mediante estas vías, en el primer caso, porque el VIH sólo sobrevive en organismos humanos y en el segundo caso, por la pequeñísima concentración del VIH en la saliva, las lágrimas, el sudor o la orina (de los Santos et al., 2011; Thaler, 2001). Según Thaler (2001) la transmisión por estos fluidos es teóricamente posible pero altamente improbable. En esta misma línea, ya en 1993, algunos autores señalaron que no existía ninguna prueba de que el VIH se transmitiera por medio de insectos o por los alimentos, el agua, los estornudos, la tos, la orina, sudor o lágrimas ni por compartir cubiertos, vajillas, ropa, etc. (García, 1993). A pesar de ello, a día de hoy esta creencia sigue estando presente en algunos contextos. Aún así, algunos autores alertan a tener cuidado en la profilaxis si existe posibilidad de que haya sangre en la saliva (encías sangrantes o lesiones en la boca), aunque la probabilidad de transmisión en este caso sigue siendo mínima.

Tras la transmisión por algunas de las vías ya detalladas, aparece lo que se conoce tradicionalmente como periodo ventana o periodo de seroconversión (Ayuso, 1997), durante el cual pueden producirse en la nueva persona infectada algunos síntomas parecidos a los de la gripe, la mononucleosis infecciosa o cuadros de mialgias, cefaleas, fatiga, trastornos gastrointestinales y/o erupción cutánea (Ayuso, 1997). En raras ocasiones puede producirse además un cuadro de encefalopatía (Soriano, Gutiérrez y González-Lahoz, 1993). Todos estos síntomas suelen pasar inadvertidos y no se asocian habitualmente con la infección por el VIH.

Con respecto a las creencias en torno al proceso de transmisión del VIH, históricamente se ha asociado ésta a la relación sexual entre varones homosexuales con múltiples parejas y a la infección en usuarios habituales de drogas por vía parenteral. Las creencias en torno a la relación entre VIH y homosexualidad se deben a que los primeros casos descritos correspondían, casi en su totalidad, a hombres que tenían sexo con hombres (Bartlett et al., 2014). Debido a la afluencia de este tipo de casos, en aquel momento se desconocía que la transmisión heterosexual del VIH fuese posible, a pesar de que en aquella época el VIH ya se había extendido por el continente africano en su mayoría por este tipo de transmisión (Torres et al., 2008). Si bien es importante continuar luchando contra estos prejuicios difundidos por la falta de información, no se debe olvidar que los varones homosexuales siguen estando considerados como un grupo de mayor riesgo para la infección, pues la transmisión homosexual del VIH entre hombres está aumentando en algunos lugares. De hecho se calcula que los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres tienen una probabilidad 13 veces mayor de vivir con el VIH que la población en general (ONUSIDA, 2013a).

Con respecto a la asociación de la infección al uso de drogas, nace también del aumento de la transmisión del virus producido en la época de los años ochenta, a raíz del aumento de la toxicomanía y por tanto, de la transmisión por vía parenteral. Lo curioso del dato es que en la misma época, la principal forma de transmisión en los países en vías de desarrollo fue la relación sexual heterosexual no protegida, seguida de la consecuente transmisión perinatal o vertical, contrario a lo que se difundía en aquel momento (Bayés, 1995). No obstante, hoy día las personas usuarias de drogas inyectables representan aproximadamente un 5-10% de todas las personas que viven con el VIH (con porcentajes que alcanzan hasta un 28% en Asia), lo que indica la necesidad de continuar con la prevención de la transmisión por vía parenteral (ONUSIDA, 2013a).

Es cierto que han existido muchos estereotipos que difunden información errónea acerca de la transmisión del VIH, pero la realidad es que existen una serie de factores de riesgo que hacen que autores como Clavero (1992, citado en Bayés, 1995) hayan definido el SIDA (principal síndrome asociado al VIH) como una enfermedad conductual, por lo que se hace necesario prestar atención a cuestiones como la prevención de la penetración no protegida (vaginal, oral o anal) y la exposición a sangre

infectada. Esto hace que sea importante analizar los indicadores de mayor riesgo para la infección.

En cuanto a la transmisión sexual, algunos de estos indicadores son el aumento del número de parejas sexuales unido al bajo uso del preservativo, existiendo una mayor facilidad de transmisión de la infección del hombre a la mujer que de la mujer al hombre (Bayés, 1995). El estudio de Giesecke et al. (1992) resume todas estas conclusiones: estudiaron 85 parejas homo y heterosexuales en las que investigó la transmisión del virus y afirmó que la transmisión podría ser en cualquiera de los sentidos (Hombre-mujer, mujer-hombre, hombre-hombre y mujer-mujer). Sin embargo, existía el doble de riesgo en el coito anal que en el vaginal y encontró además que en la transmisión heterosexual se producía efectivamente una mayor transmisión del hombre a la mujer que viceversa. Evaluaron 27 parejas heterosexuales en las que la mujer era inicialmente seropositiva y 39 en las que era el hombre el infectado; encontraron que en el primer caso se habían infectado 3 hombres mientras que en el segundo caso habían sido 11 mujeres. En consecuencia, aunque la transmisión es igualmente posible en todos los sentidos, existe una mayor probabilidad para el receptor de semen que para el “donante” (Thaler, 2001), ya que el volumen y concentración del virus es mayor en el semen que en el fluido cérvico-vaginal así como el tiempo de exposición en el caso de la mujer (Osmond, 1999; Sande, Gilbert y Mooellering, 2002; citados en Pasquau et al., 2003). García (1993) señala que existe menor riesgo de transmisión del VIH a través del sexo oral con respecto a la penetración vaginal o anal, si bien la posibilidad de infección existe.

Asimismo, otro indicador de riesgo para la transmisión del VIH es la presencia de violencia de género, pues algunos datos indican que puede existir un mayor riesgo en mujeres que han sido víctimas de este tipo de violencia con respecto a las que no. Según ONUSIDA (2013a), las mujeres que han sufrido violencia por parte de sus parejas varones tienen un 50% más de posibilidades de infectarse con el VIH que aquellas que no han vivido dicha situación. Una posible razón es que las mujeres profesionales del sexo, transexuales y usuarias de droga, son más vulnerables tanto para sufrir violencia de género como para infectarse con el VIH. En relación con esto existen algunos datos sorprendentes, como el hecho de que alrededor de 50 mujeres jóvenes contraen la infección por el VIH cada hora en todo el mundo (ONUSIDA, 2013a).

En cuanto a los indicadores de riesgo para la transmisión del VIH por vía parenteral derivada del consumo de drogas, Friedman y Des Jarlais (1991) encontraron una serie de factores presentes en las personas que han contraído el virus de esta manera: frecuencia elevada de inyección, compartición del instrumental, historia previa de Enfermedades de Transmisión Sexual, largo periodo de drogadicción, bajo nivel socioeconómico e ingresos carcelarios previos. Todos estos indicadores se pueden resumir en un claro factor de riesgo que es el intercambio de jeringuillas o material cortante para el consumo de drogas. Friedman y Des Jarlais (1991) también señalan la práctica de comportamientos sexuales peligrosos, pero se presenta aquí separada de los otros indicadores ya que según ellos, no es sino otra manera de transmitir el virus previa o posterior a la transmisión parenteral. Hace algunos años también se produjeron casos de infección del VIH por vía parenteral a través del uso de instrumentos para perforar la piel contaminados, tales como los que se utilizan para realizar pendientes, *piercings*, tatuajes o acupuntura (Ayuso, 1997), pero esta forma de transmisión actualmente es casi inexistente. Torres et al. (2008) señalan que las personas hemofílicas también son consideradas población de riesgo para contraer el VIH por vía parenteral debido a la necesidad de factores de coagulación, aunque esta circunstancia está ya clínicamente controlada (Pasquau et al., 2003; Torres et al., 2008).

Con respecto a la transmisión del VIH a través de sangre, hemoderivados, inseminación artificial y trasplantes de órganos o tejidos aunque es casi inexistente (Ayuso, 1997; Bayés, 1995; Vega y Lacoste, 1995), puede seguir existiendo cierto riesgo en países en vías de desarrollo (Estrada y Escobar, 2011; Santos-Cruz et al., 2011). Las cifras son optimistas ya que en 1991, el 10% de las infecciones por VIH que se producían en estos países eran por esta vía, mientras que hoy día ha disminuido considerablemente el riesgo en estos lugares, siendo además prácticamente imposible que se produzca este tipo de transmisión en países desarrollados por los controles sanitarios existentes (Bayés, 1995; García, 1993). Ya en 2001 la probabilidad de infección por estas vías era inferior al 0.001% (Thaler, 2001) y las cifras han continuado en disminución.

Por último, con respecto a la transmisión madre-hijo/a, se produce principalmente durante el embarazo por vía transplacentaria, y en el parto por el contacto del neonato con la sangre y secreciones vaginales de la madre, si ésta no se ha sometido a control médico (Bayés, 1995; Vega y Lacoste, 1995). De todas estas

circunstancias, el parto es el momento de mayor riesgo para la transmisión (Torres et al., 2008). No obstante, aunque todos los bebés nacidos de madres infectadas sin control médico desarrollan anticuerpos y son considerados inicialmente seropositivos, si el bebé está libre del VIH puede ir disminuyendo el número de anticuerpos con el tiempo en su organismo y en 15 meses haberlos eliminado completamente; no obstante, no siempre ocurre así. Con un adecuado tratamiento antirretroviral y cesárea puede prevenirse la infección por VIH en el feto (Pasquau et al., 2003), llegando a tasas de transmisión muy disminuidas (Dorembaum, 2002, citado en Pasquau et al., 2003). A pesar de esto, todavía se producen casos de nacimientos de bebés infectados tanto en países en vías de desarrollo como desarrollados, siendo la incidencia menor en estos últimos. Los factores que influyen en la transmisión vertical son tanto de origen materno (carga viral de la madre, estado inmunológico y tratamiento, estadio clínico de su enfermedad, déficit de vitamina A, entre otros) como fetal (bajo peso, prematuridad, primer gemelo, etc.) unidos a la posible ruptura de membranas placentarias (Torres et al., 2008). Según algunos autores, después del parto debe prohibirse la lactancia materna y sustituirla por lactancia artificial para evitar la transmisión a través de la leche materna (Pasquau et al., 2003; Thaler, 2001). Sin embargo, según García (1993), si la madre está infectada y no existan alternativas de alimentación, se aconseja que los beneficios de la alimentación materna prevalezcan sobre la posibilidad teórica de transmisión del virus. Por ello, es importante valorar qué es más importante según cada situación y llevar a cabo un cuidadoso proceso de toma de decisiones, pues en algunos casos puede hacerse imposible una adecuada administración de la alimentación de sustitución (por falta de información para prepararla, escasez de medios para hervirla, etc.) mientras que en otros pueden paliarse estas dificultades (Brahmbhatt y Gray, 2000; ONUSIDA, 1999). A pesar de ello, no toda persona que se expone al VIH es infectada, existiendo factores de protección o resistencia aún no aclarados.

Si finalmente la persona está infectada, pueden pasar en algunos casos hasta 10 años en periodo asintomático, existiendo mucha variabilidad, lo que es muy peligroso porque puede llegar a establecerse finalmente el diagnóstico de SIDA debido al debilitamiento inmune por la ausencia de tratamiento (Plan Nacional sobre el SIDA, 2014).

Existen programas a nivel mundial, que tratan de frenar la transmisión del VIH por todas sus vías. Estos programas parecen obtener resultados positivos, aunque resulta difícil evaluar su efectividad por el alcance de la infección a nivel mundial (ONUSIDA, 2001; 2007a; 2007b).

1.1.2. Diagnóstico del VIH

El diagnóstico definitivo de la infección por el VIH se puede hacer mediante análisis de sangre, aunque también puede conocerse por otros medios (Montagnier, 1995; Rodríguez y Terrón, 2003; Torres et al., 2008). Éstos se dividen en métodos directos y métodos indirectos de diagnóstico.

Como métodos directos se encuentran el cultivo de linfocitos infectados o cultivo viral y la antigenemia (Montagnier, 1995; Rodríguez y Terrón, 2003; Torres et al., 2008). El primero consiste en la detección de antígenos del virus (antígeno p24) en la sangre; se trata de una prueba muy laboriosa y lenta, pero que ofrece el diagnóstico de VIH de manera certera y directa. La antigenemia consiste en la ampliación del material genético vírico mediante pequeñas cantidades de virus, a través del mecanismo de reacción en cadena de la polimerasa, prueba que también ofrece con certeza el diagnóstico de VIH.

Entre los métodos indirectos de diagnóstico destacan las pruebas de *screening*, las pruebas de confirmación, la detección de anticuerpos en fluidos biológicos y las pruebas de diagnóstico genético (Montagnier, 1995; Rodríguez y Terrón, 2003; Torres et al., 2008). La prueba de *screening* más utilizada es el análisis inmunoenzimático (ELISA o EIA) por su rapidez y sencillez, y consiste en la detección de anticuerpos frente al VIH en una muestra de sangre. El inconveniente de la ELISA es que el resultado positivo no confirma la infección y hay que corroborar ésta con otras pruebas más específicas (Torres et al., 2008).

Entre las pruebas de confirmación que se pueden utilizar para corroborar el resultado de la prueba de *screening*, la más utilizada es la Western Blot (WB), que permite identificar sobre qué antígenos virales se dirigen los anticuerpos de la muestra de sangre. Como inconveniente presenta el número elevado de casos indeterminados que aparecen en los que no se confirma ni se descarta la infección por VIH (no se

detectan a personas infectadas por el VIH-2, personas en fase de seroconversión para el VIH-1, pacientes en estadios avanzados de la enfermedad o recién nacidos infectados, entre otros). Su mayor ventaja es que la positividad confirma definitivamente la infección por VIH (Phillips et al., 2000; Torres et al., 2008). Otras pruebas de confirmación son la Inmunofluorescencia Indirecta (IFI) que detecta anticuerpos globales reaccionando células vivas con el suero, la Enzimoinmunoanálisis Lineal (LIA) que contiene varias proteínas recombinantes o péptidos sintéticos, y la Radioinmunoprecipitación (RIPA) que detecta glucoproteínas de envoltura de alto peso molecular (Torres et al., 2008).

El análisis de anticuerpos en fluidos biológicos consiste en la detección de anticuerpos del VIH en saliva y orina, que presenta como ventaja un mínimo coste económico e ínfimo riesgo para el personal sanitario, pero su gran desventaja se establece en el número elevado de falsos negativos. Por sus características es muy útil en países en vías de desarrollo con pocos recursos (Torres et al., 2008).

En cuanto a las pruebas de diagnóstico genético VIH, se utilizan conjuntamente porque obtienen una menor variabilidad en la sensibilidad de detección con respecto a las pruebas directas. Obteniendo una copia de la secuencia genómica se consigue una detección rápida, pero el inconveniente principal es que mezcla virus defectivos (virus que sólo pueden reproducirse en presencia de otro virus que lo ayude a hacerlo) y no defectivos y no indica la calidad del virus que se mide (Torres et al., 2008).

1.1.3. Tratamiento médico del VIH

El tratamiento médico de las personas infectadas por el virus se hace en dos frentes: el tratamiento de las enfermedades oportunistas y el uso de fármacos antirretrovirales o terapia antirretroviral (Montagnier, 1995). Durante las últimas décadas la opción predominante ha sido la terapia antirretroviral, pero pese a que la infección por VIH se debe tratar cuanto antes, hay que tener en cuenta la eficacia y seguridad de la medicación disponible, por lo que no se considera indicado iniciar el tratamiento en sujetos con infección VIH asintomática y con recuentos de CD4 superiores a $500/\text{mm}^3$ (Ayuso, 1997).

Algunos de los medicamentos utilizados son la Zidovudina, la Didanosina, Zalcitabina, Estavudina, Lamivudina, Delvirdina, Efavirenz, Nevirapina, Saquinavir, Ritonavir, Indinavir, Amprenavir, Nelfinavir, Adefovir y Loprinavir-Ritonavir (Thaler, 2001; Torres et al., 2008). La forma en que actúan estos medicamentos es diferente pero su efecto es similar y se utilizan en función de la tolerancia de las personas a uno u otro fármaco y de las características de la infección de cada paciente. Todos estos tratamientos tienen un impacto significativo sobre la morbi-mortalidad de las personas con VIH o que estén ya desarrollando el SIDA (Ayuso, 1997; Olivier, 1997). En cualquier caso, una mejor adherencia al tratamiento antirretroviral ofrece siempre mejores resultados (Gross et al., 2006).

No obstante, hay que tener en cuenta la presencia de posibles efectos secundarios del tratamiento, que si bien se han disminuido con la mejora de los fármacos, siguen existiendo a nivel fisiológico, gastrointestinal, renal, metabólico, etc. Entre los más frecuentes se encuentra la presencia de lipodistrofia o reparto anormal de la grasa en el cuerpo (Panel de expertos del Grupo de Estudio del SIDA GESIDA y Plan Nacional Sobre el SIDA, 2010).

1.2. Epidemiología del VIH

1.2.1. Epidemiología mundial

Según las investigaciones realizadas por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, se estima que en 2012 vivían aproximadamente 35.3 millones de personas en todo el mundo (concretamente entre 32.2 y 38.8 millones) afectadas por el VIH (ONUSIDA, 2013b). En cuanto al número de nuevos casos, en 2012 se notificaron aproximadamente 2.3 millones de nuevas infecciones a nivel mundial (entre 1.9-2.7 millones), lo que indica que ha existido una reducción del 33% con respecto a la incidencia de 2001, año en el que se reportaron alrededor de 3.4 (3.1-3.7) millones de nuevas infecciones (ONUSIDA, 2013a; 2013b).

Esta reducción en las nuevas infecciones se observa asimismo en algunas de las regiones con epidemia generalizada. Concretamente, en África Subsahariana ha habido una disminución en la incidencia de casi un 40% del año 2001 al 2012, siendo esta

reducción en el mismo periodo temporal de más de un 50% en el Caribe, de un tercio en Asia Sudoriental y Meridional, y de un 11% en América Latina. Sin embargo, en otras regiones ha habido un aumento de los nuevos casos de VIH. Concretamente ha existido un aumento de más de un 50% en la incidencia desde 2001 a 2012 en Oriente Medio y África Septentrional, y un ligero aumento en Asia Oriental, de 68000 a 81000 casos, lo que supone aproximadamente un 16%. En el caso de Europa Oriental y Asia Central, si bien se produjo una primera disminución de 2001 a 2006, desde 2006 a 2012 ha habido un aumento de un 13% en cuanto a nuevas infecciones (ONUSIDA, 2013a).

Asimismo, el número de muertes por SIDA a nivel mundial ha disminuido de aproximadamente 2.3 millones de defunciones en 2005 (entre 2.1-2.6 millones) a 1.6 (1.4-1.9) millones en el año 2012, lo que supone una reducción de un 29%. Esto es debido a la mejora en el acceso a la terapia antirretroviral, estimado en 40 veces mayor desde el año 2002 hasta el 2012. Dicha mejora está relacionada con el aumento de los recursos económicos destinados al VIH/SIDA a nivel mundial en un 10% del año 2011 al 2012 (ONUSIDA, 2013a; 2013b). Si bien estos datos son muy positivos, no se debe olvidar que la cobertura de tratamiento contra el VIH en países de ingresos bajos y medios representó aproximadamente el 34 % de entre los 28.6 millones de personas que cumplían los requisitos de acceso a la medicación en 2013 (ONUSIDA, 2013a; 2013b).

En cuanto a la reducción de muertes en regiones en las que existe una epidemia generalizada, se observa una tendencia similar a la señalada respecto a la existente en la incidencia. En África Subsahariana se ha registrado un 22% menos de defunciones desde el año 2001 al 2012, siendo este descenso del 52% en el Caribe, del 37% en América Latina y existiendo además un ligero descenso en Asia Sudoriental y Meridional. Por el contrario, se han duplicado el número de decesos en este periodo en Oriente Medio y África Septentrional, y ha existido un pequeño aumento en Asia Oriental y Central, y en Europa Oriental (ONUSIDA, 2013a). Si bien no existen datos pormenorizados acerca de países europeos en los que la epidemia del VIH no está tan generalizada, se conocen algunos hechos como una reducción de las muertes por SIDA de 2005 a 2011 de un 39% en Alemania y un 28% en Croacia (ONUSIDA, 2013a).

1.2.2. Epidemiología en España

Según ONUSIDA (2014), en el año 2012 existían entre 140000 y 170000 personas en España con infección por VIH y de entre ellas, un amplio porcentaje aún no conocía su diagnóstico. Se estima por tanto que la prevalencia del virus en personas de 15-49 años se encuentra entre un 0.4% y un 0.5%.

Según las investigaciones realizadas en España por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el Ministerio de Economía y Competitividad y el Instituto de Salud Carlos III (2013), a fecha del 30 de junio de 2013 (última actualización disponible), se han registrado al menos 25731 nuevos casos de VIH entre 2003 y 2012, si bien no han podido obtenerse los datos de todas las Comunidades Autónomas. Concretamente, estos resultados son relativos a las comunidades de Baleares, Canarias, Cataluña, Ceuta, Extremadura, Navarra, País Vasco, la Rioja y Asturias desde 2003, uniéndose Galicia en 2004, Madrid en 2007, Aragón, Melilla y Castilla la Mancha en 2008, Castilla y León, Cantabria y Murcia en 2009 y la Comunidad Valenciana en 2012. No existen por el momento datos pormenorizados relativos a la comunidad autónoma de Andalucía, por dificultades en la notificación.

Con respecto a la incidencia, existieron 3210 nuevos casos en 2012 (informados por estas 18 comunidades autónomas), de los cuáles el 84.5% fueron varones y el 15.5% mujeres. De estos nuevos casos, la transmisión predominante fue la homosexual (51.1%), seguida de la heterosexual (30.6%), la transmisión desconocida (12.7%) y el uso de drogas inyectables (5.2%). Las transmisiones minoritarias fueron la materno-infantil (0.2%), la derivada de transfusiones y hemofilia (0.1%) y la que se produce por otras razones (0.2%). Analizando el lugar de procedencia se observa que el 65.3% se trataba de población autóctona, el 18.1% latinoamericana, el 6% africano-subsahariana, el 4.5% europea-occidental, el 3.6% europea del este, el 1.4% africana del norte y el 0.9% de otras nacionalidades. Por todo ello, se puede afirmar que la tasa de nuevos diagnósticos de VIH en 2012 es similar a las de otros países de Europa Occidental, aunque superiores a la media del conjunto de la Unión Europea. Si bien no se encuentran publicados los resultados de toda España, estos datos permiten realizar una aproximación al estado del virus en nuestro país (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ministerio de Economía y Competitividad e Instituto de Salud Carlos III, 2013).

Cuando se habla de SIDA, existen datos relativos a todo el país. Concretamente desde 1981 hasta junio de 2013 se han detectado 83171 casos de SIDA en España. Del total de casos, la transmisión predominante fue el uso de drogas inyectables (engrosado este porcentaje sobre todo por su incidencia en los primeros años), seguida de la transmisión heterosexual, la homosexual, la transmisión por otros motivos diferentes a los mencionados, las transmisión madre-hijo/a, la recepción de hemoderivados y las transfusiones sanguíneas. En el último periodo (enero de 2012 a junio de 2013) se han informado 777 nuevos casos de SIDA en toda España, siendo un 77% hombres y un 23% mujeres, presentándose en los hombres la transmisión homosexual como la más frecuente, seguida del uso de drogas inyectables, y en mujeres la heterosexual seguida del uso de drogas inyectables (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ministerio de Economía y Competitividad e Instituto de Salud Carlos III, 2013). Esta tendencia se ha mantenido con respecto al año 2011 (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ministerio de Economía y Competitividad e Instituto de Salud Carlos III, 2012; 2013). Después del vertiginoso crecimiento de los casos de SIDA desde 1981 hasta 1993 (existiendo el mayor incremento de 1993 a 1994), la disminución ha sido constante desde 1994 en ambos sexos (figura 1).

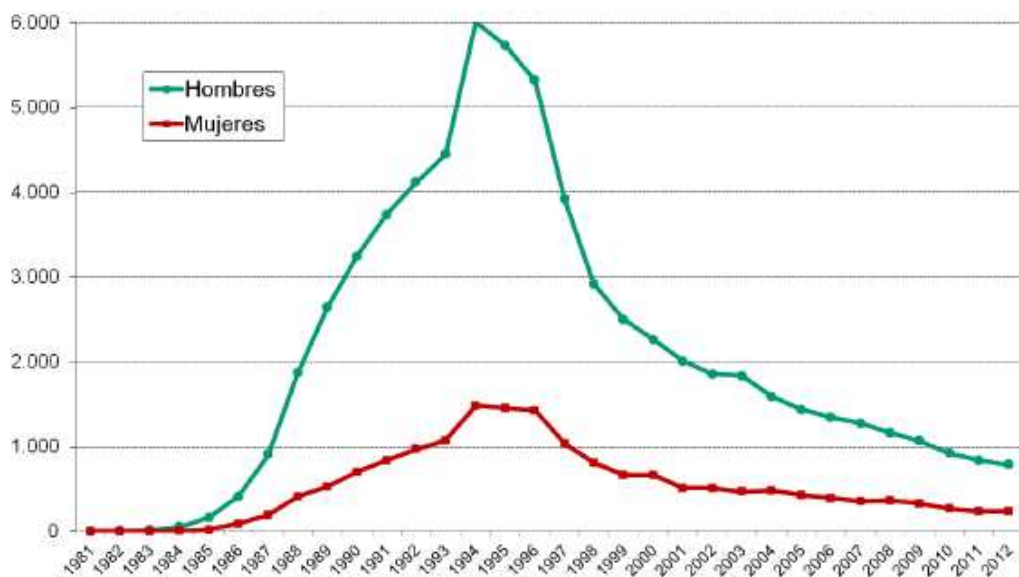


Figura 1. Incidencia de SIDA en España por sexo de 1981 a 2012. Tomado de Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ministerio de Economía y Competitividad e Instituto de Salud Carlos III (2013).

1.3. Consecuencias médicas del VIH: El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

Si llega el momento en el que VIH hace descender considerablemente los linfocitos CD4, pueden aparecer las ya mencionadas enfermedades oportunistas que, como ya se ha hecho referencia, al unirse el diagnóstico de alguna de estas enfermedades a un bajo número de linfocitos y al consecuente debilitamiento del sistema inmune, podemos hablar de la enfermedad de SIDA.

La *Pneumocystis Jirovecii* (anteriormente denominada *Pneumocystis Carinii*) o Neumocistosis, ha sido y es una de las enfermedades más frecuentes e indicativas de SIDA, pudiendo registrarse tasas de hasta un 40%. Suele aparecer cuando los linfocitos CD4 se encuentran por debajo de 200 y puede ser la responsable de la muerte de entre un 15 y un 20% de los casos de SIDA. Se caracteriza por problemas pulmonares y extrapulmonares que pueden llegar a afectar al resto de las estructuras del ser humano. Pese a que la tasa de esta enfermedad ha disminuido, aún continúan presentar en un gran número de personas afectadas por VIH/SIDA (Ayuso, 1997; Denis et al., 2014; Riebold et al., 2014; Torres et al., 2008).

Otras enfermedades frecuentes en personas con VIH/SIDA son la *Toxoplasma Gondii* o Toxoplasmosis (Torres et al., 2008), que aparece también cuando el nivel de linfocitos CD4 es inferior a 200 y representa el 15% de las enfermedades del Sistema Nervioso en pacientes afectados por el virus. En este caso, puede conllevar deterioros neurológicos muy graves tales como encefalitis, la pérdida de conciencia o incluso la muerte (Olivier, 1997).

De cierta gravedad es también la *Cryptosporidium Parvum*, caracterizada por una diarrea crónica con fiebre y mala absorción que ocasiona un 80% de mortalidad en las personas con SIDA afectadas con esta enfermedad (Torres et al., 2008). Algunas patologías muy graves cuyo síntoma principal es la diarrea crónica y que son muy típicas en personas con SIDA son la *Isospora Belli*, la *Entamoeba Histolytica* y la *Giardia Lamblia* (Torres et al., 2008)

Entre las infecciones por hongos destacan la Candidiasis y la *Cryptococcus Neoformans*. Aparecen también agentes con afectación gastrointestinal como la *Salmonella Enteritidis* e infecciones bacterianas (Neumococo, *Staphylococcus Aureus*, etc.), angiomatosis bacilar y diversas infecciones por virus; de entre éstas últimas las más frecuentes son las infecciones por Herpes Simple, Herpes Zoster, Epstein-Barr,

Citomegalovirus, Virus JC, Hepatitis o Papiloma humano, entre otros (Torres et al., 2008). Una de las más frecuentes es la infección por Citomegalovirus (Mayaphi et al., 2014; Torres et al., 2008) siendo especialmente grave por sus consecuencias en el aparato digestivo (Suárez, Fajardo y Chacón, 2008). También son comunes las infecciones por micobacterias tales como la infección por tuberculosis u otras micobacterias atípicas (*Mycobacterium Avium Intracellulare*, entre otras). Concretamente, la tuberculosis es la enfermedad más frecuente en personas con SIDA (cifras de hasta un 40%) y existen altas cifras de mortalidad a pesar del tratamiento (Kindelán, Vidal y Natera, 2008; Torres et al., 2008).

En estados avanzados pueden aparecer también linfomas de tipo primario o secundario, destacando la enfermedad de Hodgkin (con una supervivencia al año de sólo el 30% de las personas diagnosticadas) o el Sarcoma de Kaposi que es un tipo de cáncer de piel que afecta casi exclusivamente a las personas infectadas por el VIH (Torres et al., 2008). Asimismo pueden surgir cuadros neurológicos (Ayuso, 1997; Torres et al., 2008) que se explicitarán en un apartado posterior por su relación con los procesos psicológicos.

Concretamente, según el estudio de vigilancia epidemiológica del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el Ministerio de Economía y Competitividad y el Instituto de Salud Carlos III (2013), las enfermedades diagnosticadas más frecuentemente en España entre las personas diagnosticadas de SIDA en 2012 fueron la tuberculosis (26.4% de los casos), la neumonía por *Pneumocystis Jirovecii* (23.7%), la Candidiasis esofágica (13%) y el Sarcoma de Kaposi (8.8%).

1.4. Aspectos psicológicos del VIH

Según Cánoves (2004), los trastornos psicopatológicos son frecuentes en las personas afectadas por el VIH, siendo algunos de base orgánica y otros psicológica. Las características de la enfermedad, el estigma asociado, el difícil tratamiento, el progresivo deterioro físico, las condiciones de vida y el temor a las relaciones sexuales por miedo a la transmisión, hacen que puedan desarrollarse múltiples síntomas y síndromes psicopatológicos asociados (García-Camba, 1998). Este autor señala como factores favorecedores de alteración mental en personas con VIH/SIDA la existencia de

trastornos psiquiátricos previos, la personalidad inestable, el mal afrontamiento de la enfermedad, la existencia de problemática psicosocial, las alteraciones del Sistema Nervioso Central, la enfermedad sistémica avanzada y los efectos secundarios de algunos fármacos. Existen asimismo otras causas asociadas como las neoplasias, las enfermedades oportunistas, la deficiencia de las vitaminas B6 y B12 o el hipogonadismo (Fernández-Sastre, 2004).

Pese a estas afirmaciones, hay que tener en cuenta que se carecen de suficientes datos epidemiológicos acerca de los trastornos psiquiátricos en personas afectadas por VIH/SIDA, y en ocasiones existen resultados discordantes y diversos problemas de fiabilidad. Esto es debido a que los datos se suelen extraer del contexto hospitalario y no suele tenerse en cuenta el estadio clínico de la enfermedad. Además, tradicionalmente las muestras han tenido las mismas características: varones homosexuales o bisexuales de raza blanca con un nivel de educación medio-alto (Prieto y Penasa, 1998). Todo esto hace que exista una laguna epidemiológica con respecto a estos temas (Flores, 2003). Ballester (2005) señala que el índice de morbilidad psicopatológica en personas con VIH oscila entre el 30% y el 80% de los afectados, pero estas cifras están contaminadas por las cuestiones ya mencionadas.

Cánoves (2004) informa de la existencia de unos “ciclos psicológicos” en los que según el estadio de la enfermedad se presentan uno u otro tipo de emociones y conductas. La autora indica que en la fase inicial de la enfermedad aparece el miedo a infectar a otras personas acompañado del sentimiento de culpa y fracaso y el mecanismo del aislamiento. En la fase intermedia, el miedo sigue existiendo, pero ahora es al deterioro y a los efectos adversos de la enfermedad, con el consecuente sentimiento de hastío y el mecanismo del abandono. Por último, en la fase terminal el miedo es a la muerte, con un sentimiento constante de pérdidas generalizadas unido a la negación como mecanismo de defensa.

En relación con este sentimiento de miedo a la muerte y culpabilidad, Rolland (2000) señala que a veces las personas pueden sentir el SIDA como una metáfora de todos sus temores, vinculado a cuestiones morales, éticas e incluso religiosas; esto hace que las personas infectadas se sientan responsables en ocasiones de padecer su enfermedad, generando estos pensamientos un mayor malestar.

1.4.1. Trastornos neuropsicológicos

Entre los problemas más frecuentes se encuentran los trastornos cognitivos, en su mayoría generados por la acción del virus tales como el delirium o la demencia, (Adler-Cohen y Alfonso, 2004; Fernández y Levy, 1990; Lahulla y Sanz, 1998; Organización Mundial de la Salud, 2008; Temoshok y Baum, 1990; Thaler, 2001; Zhang et al., 2012) así como también la meningoencefalitis aguda de la seroconversión o la encefalopatía subaguda (Lahulla y Sanz, 1998).

El delirium suele presentarse más como consecuencia de la medicación antirretroviral que por la propia acción por VIH, siendo los síntomas los mismos que en el delirium ocasionado por otra etiología (Adler-Cohen y Alfonso, 2004; Thaler, 2001). Frecuentemente se asocia con neumonías, meningitis, infecciones con afectación cerebral, lesiones cerebrales y ciertos medicamentos (Ayuso, 1997). En cualquier caso, se trata de una urgencia médica que requiere una exploración completa neuropsicológica y médica inmediata (Polo, Locutura y Fernández-Sastre, 2004).

Por otro lado, la demencia asociada a VIH sigue siendo muy frecuente en personas adultas afectadas por el virus y su presentación es diferente a otro tipo de demencias más habituales en población general, como por ejemplo la de tipo Alzheimer (Nakku, Kinyanda y Hoskins, 2013; Theroux, Phipps, Zimmerman y Relf, 2013; Vance, Fazeli, Moneyham, Keltner, y Raper, 2013). La demencia asociada a VIH se manifiesta más a través del enlentecimiento motor y tiene localización subcortical (Thaler, 2001), estando su gravedad muy condicionada por el nivel de carga viral de la persona (Fernández-Sastre, 2004).

Según la intensidad y el tipo de demencia asociada a VIH pueden distinguirse tres niveles de afectación (Ayuso, 1997; García-Camba, 1998): el complejo demencia-SIDA o demencia debida a enfermedad por VIH, el trastorno cognitivo-motor asociado al SIDA y la mielopatía asociada con VIH.

El complejo demencia-SIDA es la forma más grave, por la profunda afectación de la persona. Esta es debida a la pérdida de memoria, las dificultades en el funcionamiento motor, la presencia de posibles afasias, agnosias y apraxias (García-Camba, 1998), las dificultades en la abstracción, razonamiento y habilidades visoespaciales, y una baja velocidad de procesamiento (Fernández-Sastre, 2004).

Normalmente la aparición de este tipo de demencias es un signo de mal pronóstico y claro avance del SIDA, falleciendo entre el 50% y el 75% de los pacientes que la padecen en un plazo de 6-12 meses (Fernández-Sastre, 2004). Concretamente, en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos Mentales en su versión IV (DSM-IV) existían los criterios para la “demencia debida a enfermedad por VIH” (American Psychiatric Association, 1995), diagnóstico que empezó a codificarse dentro de la “demencia debida a otras enfermedades médicas” en el DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000). En la actualidad, de nuevo aparece en el DSM-5 como una categoría específica con el nombre de “trastorno neurocognitivo mayor o leve debido a infección por VIH” (American Psychiatric Association, 2014).

El trastorno cognitivo-motor asociado al SIDA es de menor gravedad, pues no afecta a las actividades de la vida diaria, aunque se caracteriza por lentificación del pensamiento, dificultades de concentración y torpeza motora (Fernández-Sastre, 2004; García-Camba, 1998)

Por último, la mielopatía asociada con VIH (o deterioro cognitivo-motor subclínico según Polo et al., 2008) es la forma menos grave (de tipo sintomática) y afecta sobre todo a la sensibilidad vibratoria y propioceptiva (García-Camba, 1998).

Parece por tanto que este tipo de trastornos son muy comunes en pacientes afectados por el virus, si bien no hay un claro acuerdo en cuanto a las cifras. Marín y Alameda (1992, citado en Prieto y Penasa, 1998) encuentra que entre un 30% y un 60% de los pacientes infectados por el VIH, presentan a lo largo de su evolución algún trastorno neurológico. Por otra parte, otros autores como Fernández-Sastre (2004) señalan que más del 50% de las personas infectadas tienen síntomas de este tipo, mostrando un 90% de los pacientes fallecidos modificaciones neuropatológicas en la autopsia. Un meta-análisis de 41 estudios que incluye 8616 participantes (Reger, Welsh, Razani, Martin y Boone, 2002) señala que, en general, la progresión de la enfermedad se correlaciona positivamente con daño neuropsicológico en funciones ejecutivas y motoras en el siguiente orden (de menor a mayor daño): participantes controles, pacientes con VIH asintomáticos, pacientes con VIH sintomáticos (no afectados por SIDA) y pacientes con SIDA. Otros estudios longitudinales han corroborado esta información (Baldewicz et al., 2004). Asimismo, Muñoz-Moreno et al. (2014) han llevado a cabo recientemente una investigación con 791 personas adultas

afectadas por el VIH en España y encontraron que el 49.8% había manifestado quejas cognitivas, teniendo además en un 72.1% de los casos afectación e interferencia en la vida diaria.

Consecuentemente a los trastornos neuropsicológicos o a otras razones como la medicación antirretroviral, la acción del virus, etc., pueden aparecer dificultades de índole cognitivo, llegando en muchos casos a establecerse el diagnóstico de discapacidad cognitiva (Organización Mundial de la Salud, 2008).

1.4.2. Trastornos del estado de ánimo

Son comunes también los trastornos del estado de ánimo como los episodios depresivos o maníacos (Adler-Cohen y Alfonso, 2004; Flores, 2003; Organización Mundial de la Salud, 2008; Thaler, 2001). Se sitúa la prevalencia de trastornos depresivos en las personas adultas afectadas por el VIH entre un 4 a un 26% (Basu, Chwastiak y Bruce, 2005; Cruess et al., 2003; Dubé, Benton, Cruess, y Evans, 2005; Pence, Miller, Whetten, Eron y Gaynes, 2006), entre un 0-13% para el trastorno distímico (Pence et al., 2006) y entre un 4-8% para la manía (Basú et al., 2005).

Con respecto a la etiología, los episodios depresivos pueden ser primarios por las situaciones complicadas que se viven como la revelación del diagnóstico, las consecuencias del virus, el estigma social, etc. o bien secundarios por los efectos de la medicación (Thaler, 2001). Concretamente, hay algunos casos en que los estados anímicos guardan más relación con el procesamiento de la información y otros con la situación inmunológica (Cánoves, 2004), pudiendo la sintomatología depresiva tener impacto incluso en los marcadores de salud (Ramirez-Avila et al., 2012). El estudio de Lyketsos et al. (1996) demostró que los síntomas depresivos iban en aumento a medida que progresaba la enfermedad. Por su parte, García (1993) señala que la visión desesperanzada del futuro es una de las principales causas de estos trastornos, mientras que Zelaya et al., (2012) consideran el estigma social como el principal factor para el desarrollo de sintomatología de este tipo. También se han descrito algunos casos de depresión postparto en estudios como en el realizado por Chibanda et al. (2010) con una muestra de 210 mujeres afectadas por el VIH.

Los episodios maníacos suelen ser secundarios a la infección por el VIH, otras infecciones, neoplasias o ciertos tratamientos (Thaler, 2001). Por ello, si surgen episodios maníacos en fases avanzadas de la enfermedad es conveniente explorar la existencia de demencias (Thaler, 2001). De hecho, Flores (1997) encuentra una elevada tasa de trastornos del estado de ánimo en personas con VIH que tienen ya afectación neurológica. En el caso de la manía, los episodios se presentan con mayor gravedad, irritabilidad y síntomas psicóticos que en personas sin VIH, con una mayor presencia de trastornos bipolares y ciclotimia entre pacientes afectados por el virus (Polo et al., 2008). Asimismo, dentro de las reacciones emocionales, se ha encontrado que son comunes la ira y la negación (Kelly y St. Lawrence, 1988).

Fernández-Sastre (2004) señala ciertos factores de riesgo para el desarrollo de este tipo de trastornos en personas con VIH. Algunos son los antecedentes personales o familiares de trastornos de ansiedad, del estado de ánimo, abuso o dependencia de sustancias, una escasa red social de apoyo, la presencia de pérdidas y duelos, no compartir su diagnóstico y estado actual con otras personas, y el fracaso del tratamiento antirretroviral. Claramente relacionado con los estados depresivos están las reacciones de duelo patológico, principalmente motivadas por las pérdidas y los acontecimientos traumáticos presentes en muchas ocasiones en las personas infectadas por el virus (Polo et al., 2008). En relación con la existencia de síntomas depresivos, algunos autores encuentran una correlación esta sintomatología y la baja calidad de vida en personas con VIH (Selvaraj, Ross, Innikrishnan y Hedge, 2013).

Junto con los trastornos del estado de ánimo (tanto depresivos como de tipo maníaco), son relativamente frecuentes las ideas suicidas y los intentos autolíticos (Adler-Cohen y Alfonso, 2004; Ayuso, 1997; García-Camba, 1998; Polo et al., 2008; Rubio, 1998) que se han asociado a la gran cantidad de elementos que acompañan a la enfermedad (Wallack, Bialer y Prenzlauer, 1995). Polo et al. (2008) señalan que los casos de suicidio pueden ser consecuencia de la ansiedad motivada por los conflictos traumáticos, y de la amenaza percibida para la existencia y para la propia salud. Del mismo modo, estos autores relacionan la depresión con los sentimientos de indignidad (derivados del estigma social), la anhedonia y la autoacusación, aunque también se puede derivar de otro tipo de psicopatología como preocupaciones de tipo hipocondríaco, insomnio, y anorexia. Los autores señalan algunos posibles precipitantes y/o agravantes de las ideas suicidas tales como el momento del conocimiento del

diagnóstico, la presencia de ansiedad o depresión previa o secundaria al VIH no tratadas, la progresión de la enfermedad y el deterioro físico, el fallecimiento de amigos o conocidos en su misma situación, el miedo al dolor y a la muerte, la falta de apoyo familiar y social, el temor al abandono, la creencia de ser una carga para los demás, intentos de llamar la atención y mecanismos de defensa patológicos. Concretamente, existe un riesgo mayor de conductas autolesivas inmediatamente después del diagnóstico de VIH, y cuando la infección está muy avanzada, sobre todo si existen graves problemas de salud (Polo et al., 2008).

Flores (1997) distingue entre el suicidio activo y pasivo, caracterizándose el segundo por la falta de cuidado y tratamiento hasta que llega la muerte por el SIDA. Para finalizar este punto conviene aclarar que la tasa de suicidio ha ido disminuyendo con respecto a la década de los 80 y 90, por la introducción del tratamiento antirretroviral y la consecuente mejora de la calidad de vida (García-Camba, 1998; Keiser et al., 2010). Otros autores señalan que la tasa de suicidio en personas con VIH no es mucho mayor a la existente en otras enfermedades (Ballester, 2005; Polo et al., 2008).

1.4.3. Trastornos de ansiedad

Junto a la sintomatología depresiva, suelen aparecer síntomas ansiosos (Ayuso, 1997; Kemppainen et al., 2013; Organización Mundial de la Salud, 2008; Thaler, 2001) y en algunos casos, trastornos de ansiedad como el Trastorno por Estrés Postraumático (Fernández-Sastre, 2004; Thaler, 2001), Trastorno por Estrés Agudo (Ayuso, 1997), Trastorno de Ansiedad Generalizada y Trastornos de Angustia (Fernández-Sastre, 2004), además de ansiedad ante la muerte, relacionada con multitud de síntomas psicopatológicos (Miller, Lee y Henderson, 2012). Asimismo, puede aparecer la ansiedad relacionada con el dolor conjuntamente con otras dificultades emocionales (Brandt, Gonzalez, Grover y Zvolensky, 2013).

Flores (2003) distingue entre la ansiedad de tipo reactivo, derivada especialmente del miedo a que se conozca el diagnóstico de VIH así como otras posibles facetas de su vida como ocurre en el caso de las personas toxicómanas, y la de

etiología neuropsiquiátrica derivada de la infección por VIH (por la inmunodepresión o el efecto del virus en el Sistema Nervioso Central).

Los síntomas ansiosos más frecuentes son las palpitaciones, sudoración, temblores, sensación de ahogo, malestar precordial, inestabilidad, mareo, desrealización y despersonalización, parestesias, preocupación excesiva y sobrevaloración de acontecimientos, pudiendo ser el avance de la enfermedad y los momentos claves de su evolución predictores de exacerbaciones clínicas de la infección (Fernández-Sastre, 2004).

1.4.4. Trastornos del sueño

Conjunta o independientemente a los trastornos del estado de ánimo y de ansiedad pueden aparecer trastornos del sueño, presentes en un 30% de pacientes VIH en forma de insomnio (mostrando fatiga, enlentecimiento cognitivo, alteraciones en la memoria, reducción del umbral al dolor, anhedonia, irritabilidad y compromiso de la salud en general) o hipersomnia, siendo esta forma más común en estados avanzados de la enfermedad e incrementando la morbilidad (Fernández-Sastre, 2004). En un estudio realizado con mujeres afectadas por el VIH se encontró que un amplio porcentaje mostraba problemas del sueño, cansancio y pesadillas, relacionados con las preocupaciones que tenían acerca de la revelación de su diagnóstico y la posibilidad de infectar a sus parejas e hijos e hijas (Chen et al., 2013).

Algunos autores señalan que los trastornos del sueño suelen darse conjuntamente con los trastornos de tipo depresivo, aunque pueden ser secundarios a los episodios del estado de ánimo o a otros factores como el dolor, la medicación, o las complicaciones de la infección por el VIH (García-Camba, 1998; Thaler, 2001).

1.4.5. Trastornos psicóticos

Por otra parte, pueden existir síntomas de tipo psicótico sin que exista un trastorno de base, siendo común sobre todo en estadios avanzados del SIDA (Adler-Cohen y Alfonso, 2004; Thaler, 2001). Suelen aparecer por el efecto del VIH sobre el cerebro (encefalopatía), por infecciones de otros virus sobre el Sistema Nervioso

Central, por circunstancias estresantes o por efecto de drogas o medicamentos (Ayuso, 1997; Busch y Maxwell, 1990).

El primer episodio psicótico en una persona con VIH tiene una serie de características particulares que lo diferencian de la esquizofrenia, como son el examen neurológico inicial normal, la ausencia de fase prodrómica, la presencia de delirios de persecución, grandiosidad o somáticos de forma mayoritaria, la existencia de trastornos del humor y conductas extravagantes, el rápido deterioro clínico y cognitivo y la buena respuesta a los antipsicóticos, aunque con frecuentes efectos secundarios (Polo et al., 2008).

1.4.6. Trastornos de personalidad y trastornos disociativos

Algunos autores encuentran algunas asociaciones entre la infección por VIH y los trastornos de personalidad del grupo B (principalmente el Trastorno Límite de la Personalidad y el Trastorno Antisocial de la Personalidad) especialmente en pacientes que además de la infección por VIH tienen dependencia a sustancias y tendencia a la promiscuidad sexual (Polo et al., 2008).

Sin embargo no existe mucha literatura en torno a este tipo de trastornos que corrobore esta información. Concretamente Flores, Borda y Pérez (2005) utilizaron el Inventario Multiaxial Clínico de Millon (MCMI-II) y concluyeron que aunque la mayoría de las personas afectadas por el VIH tenían variables similares entre ellas, no se apreciaba un patrón claro de personalidad sino que se trataba de una serie de características que aparecían repetidamente de manera adaptativa como respuesta a las dificultades que podían estar viviendo. Por su parte, Utgés y Garriga (2013) realizaron una investigación con 347 personas diagnosticadas con Trastorno Antisocial de la Personalidad adictas a la heroína y encontraron una clara asociación entre la presencia de este diagnóstico y la realización de conductas de riesgo para contraer el VIH, existiendo un buen número de pacientes diagnosticados con el virus.

Tampoco son muy frecuentes los trastornos disociativos, aunque según Polo et al. (2008), pueden darse en algunos casos.

1.4.7. Trastornos por abuso y dependencia de sustancias

Asimismo, son comunes los trastornos por abuso de sustancias, que pueden darse de manera primaria a la infección (y a veces hasta ser los factores de riesgo derivados de dicho consumo los causantes de ésta) o secundarios, como manera de automedicación (Organización Mundial de la Salud, 2008; Thaler, 2001). El abuso de sustancias dificulta el buen cumplimiento terapéutico en la persona con VIH, exacerbando los síntomas de la infección y entrando en un peligroso círculo vicioso.

1.4.8. Trastornos sexuales

Algunos autores describen también la presencia de trastornos sexuales, pero la etiología varía según el estadio de la enfermedad, pues en un primer momento los factores causantes son la culpa, el estrés y los episodios depresivos, mientras que a medida que avanza la enfermedad los principales responsables son los factores neurológicos y endocrinos (Flores, 1997).

1.4.9. Trastornos somatomorfos

Asimismo, se describen algunos casos de trastornos somatomorfos como la hipocondría, en forma de respuestas de hipervigilancia respecto a los estados de salud y sobre todo a los cambios somáticos; esto no es generalizable a todo el colectivo de personas con VIH ya que también existen muchos síntomas de negación y evitación de la enfermedad (Flores, 2003).

1.4.10. Trastornos adaptativos

Cualquiera de la sintomatología señalada puede ser de tipo adaptativo y tener una mayor gravedad al aparecer a partir de un acontecimiento identificable de tipo estresante, como puede ser la revelación del diagnóstico por infección VIH, el conocimiento del desarrollo del SIDA, etc. (Ayuso, 1997; Polo et al., 2008; Thaler, 2001). El trastorno adaptativo se diagnostica cuando se presenta una mala adaptación a

una de estas situaciones estresantes con un malestar mayor de lo esperable en respuesta a dicho agente y un deterioro clínicamente significativo (Polo et al., 2008).

1.4.11. Discriminación y estigma como causa de los trastornos psicopatológicos en personas con VIH

Aunque buena parte de estos síntomas son experimentados por personas que tienen otras enfermedades crónicas, la sintomatología puede ser más grave en personas con VIH por el estigma asociado al SIDA. Edo y Ballester (2006) encuentran mayores niveles de ansiedad estado y rasgo, depresión, y una autoestima significativamente menor en personas con VIH/SIDA con respecto a personas con enfermedad oncológica. Los autores señalan asimismo que en las personas con infección por VIH existe una mayor preocupación por su salud y mayor interferencia de la enfermedad en sus vidas, así como una percepción de apoyo social disminuido con respecto a los pacientes oncológicos.

Un estudio nacional a gran escala realizado en el año 2010 con una muestra de 1607 personas, revela que el nivel de información en población general acerca de determinados aspectos de la infección por VIH/SIDA es insuficiente y como consecuencia, sigue existiendo un gran rechazo hacia las personas afectadas por esta enfermedad, con las implicaciones que esto conlleva para su salud psicológica (Fuster et al., 2010). Concretamente, los resultados mostraron que existe poco conocimiento en torno a la relación entre VIH y SIDA, la mortalidad y curabilidad de la infección y sus vías de transmisión. Con respecto a la relación entre VIH y SIDA, un 41.8% de la población considera que VIH y SIDA son sinónimos, y solo el 29.5% conoce que el VIH es la causa del SIDA. En cuanto a la mortalidad, un 56.8% considera que el SIDA no es mortal pero tampoco es curable. El 25.8% piensa que la enfermedad es mortal y el 14.5% cree que existe una cura. En torno a las ideas acerca de las vías de transmisión, aparecen datos como un 15.1% de la población que considera que es bastante o muy probable la transmisión del VIH por compartir un vaso (30.7%: poco probable), un 18.3% por compartir baños públicos (34.6%: poco probable), un 14.9% a través de la tos o de un estornudo (34.1%: poco probable) o el 34.4% que considera bastante o muy probable la transmisión del VIH a través de la picadura de un mosquito (29.2%: poco probable). Con estos datos, no es de extrañar que las personas se sientan en riesgo de

poder contraer esta enfermedad, pudiendo en algunos casos aparecer fobia al SIDA en personas sin infección por el VIH (Thaler, 2001).

Como consecuencia de este miedo, las personas desarrollan una serie de ideas en torno a la protección contra el VIH, encontrando los investigadores datos tan relevantes como que el 58.8% de la población se sentiría entre algo y totalmente incómoda si hubiera en el colegio de su hijo/a un niño/a con VIH; de estas personas, un 40.1% cambiaría a su hijo de colegio si pudiera. Asimismo, el 30.8% de la población se sentiría entre algo y totalmente incómoda si tuviera un compañero de trabajo con VIH y un 31.1% pediría que esa persona fuera cambiada a otro sitio. Por último, el 44.5% de la población se sentiría entre algo y totalmente incómoda si una persona empleada de una tienda en la que compra habitualmente tuviera VIH. Un 52.3% cambiaría de tienda si pudiera (Fuster et al., 2010).

Tal es el miedo y la desinformación, que pueden encontrarse datos tan sorprendentes como el hecho de que el 20% de los encuestados está totalmente de acuerdo, o más bien de acuerdo, con que las personas con VIH estuvieran separadas en lugares específicos para proteger la salud pública, y un 18.1% está totalmente de acuerdo o más bien de acuerdo en que se deberían publicar los nombres de las personas infectadas por VIH. (Fuster et al., 2010). Asimismo, estos autores encuentran que los colectivos a los que se asocia mayoritariamente la infección por el virus son las prostitutas, personas consumidoras de drogas y homosexuales; además, un 23.9% de la población considera que la mayoría de las personas infectadas por VIH no toman medidas para evitar la transmisión, un 19.3% que las personas infectadas por el VIH son culpables de padecer su enfermedad y un 17% que las personas que han contraído el VIH a través de relaciones sexuales o el consumo de drogas, se lo merecen.

Por todo esto se considera que el estigma social es uno de los principales responsables de que existan consecuencias psicológicas, debido a la dureza de la vivencia (Land y Linsk, 2013). Algunos autores encuentran fuertes asociaciones entre el estigma social derivado del VIH y la presencia de síntomas psicopatológicos (Herek, Saha y Burack, 2013; Newman, Edmonds, Kitetele, Lusiana y Behets, 2012). Asimismo, en un estudio realizado en Canadá con 602 personas afectadas por el virus, se comprobó que la falta de apoyo social se relaciona de forma directa e indirecta tanto con la salud física como con la salud mental (Bekele et al., 2013).

Como grupo especialmente afectado por sintomatología psicopatológica, se encuentran los hombres con VIH que tienen sexo con hombres, por el doble estigma al que se encuentran sometidos (Bogart et al., 2011; Radcliffe, Beidas, Hawkins y Doty, 2011). Por otra parte Varni, Miller, McCuin y Solomon (2012) encontraron una fuerte correlación entre el estigma y la baja autoestima, si bien esta relación se atenúa cuando existen buenas estrategias de afrontamiento.

La existencia de estos prejuicios y estereotipos unidos a la sintomatología específica y las peculiaridades de la infección, hacen más probable y explican la sintomatología y trastornos psicopatológicos que aparecen asociados a la infección por VIH/SIDA.

1.4.12. Tratamiento psicológico en personas adultas afectadas por el VIH.

Examinando la literatura, se observa que la mayor parte de las experiencias en tratamientos psicológicos con personas afectadas por el VIH/SIDA se refieren a población adulta, y en su mayoría son intervenciones dedicadas a la prevención (Tuldrà, Izquierdo, Fumaz y Ferrer, 2011) y la adherencia al tratamiento (Bogart et al., 2012; Cánoves, 2004; Knobel, 2010; Knobel, Polo y Escobar, 2008; Tuldrà et al. 2011), aunque existen algunas dirigidas al tratamiento de la sintomatología asociada. García-Camba (1998) informa de la necesidad del apoyo psicológico para restablecer el nivel de funcionamiento óptimo de la persona enferma y disminuir problemas asociados al VIH, así como potenciar su capacidad de afrontamiento. Este autor indica la utilidad de las técnicas de relajación y el ejercicio físico moderado para aumentar la sensación de control y manejar el estrés asociado a esta patología.

Por su parte, otros autores señalan la importancia del uso de diferentes procedimientos para el tratamiento de los trastornos psicopatológicos asociados al VIH en personas adultas, tales como técnicas de relajación y visualización, técnicas operantes, entrenamiento en habilidades sociales, técnicas cognitivas (parada del pensamiento, reestructuración cognitiva y entrenamiento en autoinstrucciones) y entrenamiento en habilidades de afrontamiento (Cánoves, 2004; Flores, 2003; Kelly y St. Lawrence, 1988). Otros autores combinan estas técnicas en forma de programas cognitivos-conductuales y obteniendo resultados en algunos subgrupos de la población

adulta (Antoni et al., 2000; Ballester, 2003; Kelly et al., 1993), siendo la eficacia mayor cuando se focaliza la atención sobre los componentes cognitivos (Tuldrà et al., 2011). Por todo ello, Cánoves (2004) recomienda especialmente la terapia cognitiva y el trabajo con las distorsiones, sistemas de creencias y autoeficacia; también se ha señalado la utilidad de técnicas como las de exposición en los casos de ansiedad (Polo et al., 2008), la psicoterapia interpersonal (Polo et al., 2008), la solución de problemas y la intervención psicológica en pacientes terminales de SIDA (Ayuso, 1997; Flores, 2003). Los tratamientos para paliar el impacto emocional y el estrés ante las hospitalizaciones han mostrado cierta efectividad, así como la intervención psicológica para la mejora de la baja autoestima como consecuencia de la lipodistrofia (Cánoves, 2004).

Por otra parte, no se debe olvidar la importancia del tratamiento de los trastornos cognitivos, debido a su gravedad mediante psicoterapia individual del paciente y las personas cuidadoras (Fernández-Sastre, 2004), así como de los trastornos psicóticos (Polo et al., 2008). También puede estar recomendada la terapia sexual y de pareja en el caso de las disfunciones sexuales (Polo et al., 2008). Es imprescindible prestar especial atención a las ideas suicidas, planificando una psicoterapia que produzca cambio en los pensamientos y actuaciones hacia conductas más saludables (Polo et al., 2008), siendo especialmente importante la atención a parejas serodiscordantes (Gosselin y Sauer, 2011). En caso de que sea necesario, también puede ser útil el tratamiento farmacológico (Cánoves, 2004; McIntyre y Charles, 2001). Algunos fármacos que han mostrado cierta efectividad en personas adultas afectadas por el virus son los antidepresivos tricíclicos, los estabilizadores del ánimo y el metilfenidato (en trastornos del estado de ánimo y del sueño), los antipsicóticos (en trastornos psicóticos y del estado de ánimo) y las benzodiacepinas para los trastornos de ansiedad y del sueño, además del uso de metadona en la adicción a la heroína (Fernández-Sastre, 2004).

Actualmente parece que va en aumento el desarrollo de programas para tratar cuestiones relacionadas con el VIH en personas adultas, tales como programas específicos contra el malestar emocional, ansiedad, depresión, adicciones, trastorno de estrés postraumático y manía (Organización National AIDS Manual, 2011). Por otro lado, parece que son claros los beneficios del counselling (Ayuso, 1997; Cánoves, 2004; Kelly y St. Lawrence, 1988; Polo et al., 2008) y la terapia grupal en forma de grupos de autoayuda (García-Camba, 1998; McIntyre y Charles, 2001; Polo et al., 2008).

Dentro de este ámbito se están realizando algunas intervenciones novedosas como la llevada a cabo mediante un grupo de apoyo *online* para personas adultas con VIH. Participaron 340 personas infectadas y los resultados mostraron que las personas participantes habituales en un grupo de apoyo *online* tenían mejor salud psicológica que las que no participaban con asiduidad (Mo y Coulson, 2012). Cánoves (2004) señala que puede ser muy útil la asistencia semanal a grupos o asociaciones de afectados por la enfermedad para aumentar el conocimiento acerca de ésta y la autoestima, así como una visita quincenal al psicólogo o psicóloga, en el que se trabajen todas estas cuestiones. Asimismo, Calvo (1992) desarrolla un programa de intervención en personas que estén esperando los resultados de VIH que consta de tres fases: durante la primera fase de recepción, se inicia el proceso de información, se estudian los factores de riesgo para la transmisión y las posibilidades personales y familiares para afrontar un posible resultado positivo, y se plantean algunas acciones para las personas muy angustiadas. La segunda fase corresponde al momento de comunicación de resultados; en el caso de que éste sea negativo se recuerdan las medidas preventivas y se finaliza el proceso, y si por el contrario se confirma el diagnóstico de VIH positivo, se comunica atendiendo a las características personales. En este momento el profesional debe animar a la persona a hablar con alguien de su máxima confianza, enseñarle todo lo que le pueda ser útil acerca de la enfermedad y ayudarle a reorganizar su vida y buscar redes de apoyo. La última fase sería el apoyo psicológico posterior a la comunicación del diagnóstico de VIH, en la que hay que tratar la sintomatología presente y ofrecer a la persona técnicas para el manejo de la ansiedad, indefensión, etc. y dotarle de medidas educativas suficientes, así como incluirle en un trabajo grupal. Por último, es muy importante el desarrollo de una adecuada actitud terapéutica por parte del profesional de la psicología para la creación de una buena relación, esencial en las personas con VIH por el estigma y falta de apoyo a los que se ven sometidas. El psicólogo o psicóloga debe informar adecuadamente del proceso y la evolución terapéutica, favoreciendo el control del paciente ante su propia enfermedad y facilitando la escucha y expresión de emociones, a la par que se enseñan estrategias de afrontamiento adecuadas y se favorece la creación de redes de apoyo y la asistencia a los grupos de autoayuda (Polo et al., 2008).

Por otra parte, también deben ser atendidas las personas profesionales que trabajen con personas infectadas por el virus, porque en ocasiones pueden sentir impotencia, frustración, tristeza e indefensión ante la incurabilidad de la infección y los

efectos secundarios de los tratamientos que prescriben (Polo et al., 2008), e incluso falta de información sobre aspectos muy relevantes físicos, psicológicos y/o sociales de la infección (Mall, Sorsdahl, Swartz y Joska, 2012).

Todo esto cobra mayor importancia al evidenciarse la relación entre el bienestar psicológico en personas con VIH y la mejora de su sistema inmune (Borrás, 1994) y en caso de que llegara una situación terminal, el profesional de la psicología debe hacer una labor asistencial en colaboración con un equipo multidisciplinar (Barreto, 1994).

2. ASPECTOS MÉDICOS DEL VIH PEDIÁTRICO

2.1. Conceptualización del VIH Pediátrico: diferencias con el VIH en personas adultas

La infección por VIH en niños, niñas y adolescentes es, en esencia, igual que la infección en personas adultas, pero al tratarse de población pediátrica, existen algunas diferencias como la vía de transmisión y los cambios relacionados con la edad que obligan a un tratamiento y seguimiento específico tanto de tipo farmacológico como personal (García-Mauricio, Romero y García, 2003). Además, en este colectivo la infección es mucho más grave, pues el virus se inserta en organismos inmaduros, lo que conlleva una mayor disfunción inmunológica (Ramos, González y Moreno, 2008).

Los Centros para el Control de las Enfermedades (CDC, 1994; citado en Fortuny et al., 2008) establecieron un sistema de clasificación de la enfermedad VIH para los menores de 13 años que tiene en cuenta tanto la clasificación clínica (asintomática, síntomas leves, síntomas moderados y síntomas graves) como inmunológica (sin inmunodepresión, inmunodepresión moderada e inmunodepresión grave), resultando 12 categorías de infección por VIH pediátrico del cruce de estas dos variables que guían para el seguimiento y tratamiento de estos pacientes (tabla 2). Los casos enmarcados en la Categoría C (y la Neumonía Intersticial Linfoide de la Categoría B) se consideran casos de SIDA según este criterio. En los mayores de 13 años, aunque se siguen considerando población pediátrica, se suele utilizar el sistema de clasificación adulto (tabla 1). Por otra parte, existe un nuevo sistema de clasificación más reciente en el que se dividen los subestadios clínicos del VIH en función de la sintomatología existente (World Health Organization, 2007). Esta clasificación tiene la ventaja de que evalúa la gravedad en base a los síntomas existentes, por lo que se presenta desde un punto de vista distinto (tabla 3).

Tabla 2. Clasificación CDC de la infección por el VIH en edad pediátrica (Tomado de Fortuny et al., 2008).

Categorías Inmunológicas	Categoría N: Asintomática	Categoría A: Sintomatología leve	Categoría B: Sintomatología moderada	Categoría C: Sintomatología grave
1: Sin Inmunodepresión	N1	A1	B1	C1
2: Inmunodepresión moderada	N2	A2	B2	C2
3: Inmunodepresión severa	N3	A3	B3	C3

Tabla 3. Clasificación WHO de la infección por el VIH en edad pediátrica (Adaptada de World Health Organization, 2007).

Estadio clínico	Síntomas
Infección primaria por VIH	Síndrome agudo retroviral
Estadio Clínico 1	Asintomático Linfoadenopatía persistente generalizada
Estadio Clínico 2	Hepato-esplenomegalia persistente inexplicable Erupciones pruriginosas papulares Infecciones fúngicas en uñas Queilitis angular Eritema gingival lineal Infección extensa por verrugas Infección extensa por molusco Úlceras orales recurrentes Inflamación parótida persistente e inexplicable Herpes zoster Infecciones recurrentes de las vías respiratorias crónicas (otitis media, otorrea, sinusitis, amigdalitis)
Estadio Clínico 3	Desnutrición moderada inexplicable que no responden adecuadamente a la terapia estándar Diarrea persistente inexplicable (14 días o más) Fiebre persistente (superior a 37.5 intermitente o constante, por tiempo superior a mes) Cándida bucal persistente (no en las primeras 6-8 semanas de vida) Leucoplasia oral vellosa Gingivitis o periodontitis aguda ulcerativa necrosante Tuberculosis de los ganglios linfáticos Tuberculosis pulmonar Neumonía bacteriana recurrente severa Neumonitis intersticial linfoide sintomática Enfermedad pulmonar crónica asociada al VIH (incluyendo bronquiectasias) Anemia inexplicable ($< 8\text{g/dl}$), neutropenia ($< 500/\text{mm}^3$) o trombocitopenia crónica ($< 50000 / \text{mm}^3$)
Estadio Clínico 4	Adelgazamiento grave inexplicable, retraso en el crecimiento o desnutrición severa que no responden a terapia estándar Neumonía por Pneumocystis Infecciones bacterianas graves recurrentes (por ejemplo, empiema, piomiositis, infección ósea o articular, meningitis, etc., excluyendo neumonía) Infección por herpes simplex crónico (orolabial o cutánea de más de un mes de duración, o visceral de cualquier duración) Candidiasis esofágica (o de tráquea, bronquios o pulmones) Tuberculosis extrapulmonar Sarcoma de Kaposi Infección por citomegalovirus o retinitis o infección por citomegalovirus que afecta a otro órgano, con inicio a edad de 1 mes Toxoplasmosis del Sistema Nervioso Central (fuera del período neonatal) Criptococosis extrapulmonar, incluyendo meningitis Encefalopatía por VIH Micosis endémica diseminada (histoplasmosis extrapulmonar, coccidioidomicosis, peniciliosis, etc.) Infección diseminada por micobacterias no tuberculosas Criptosporidiosis crónica (con diarrea) Isosporiasis crónica Linfoma cerebral o de células B de tipo no Hodgkin Leucoencefalopatía multifocal progresiva Cardiomiopatía asociada con el VIH o nefropatía asociada al VIH

A día de hoy no se conoce una curación para el VIH pediátrico. Hace algunos años se atisbaba cierta esperanza ante la existencia de un caso en el que se curó inicialmente una niña cuya madre no recibió tratamiento antirretroviral durante el embarazo mediante una exposición masiva a fármacos antirretrovirales tras el nacimiento. La menor recibió tratamiento durante 18 meses y experimentó más de dos años sin ningún signo activo del virus (Persaud et al, 2013; Shiau y Kuhn, 2014). Lamentablemente, se ha conocido que, pese a estos buenos resultados, la menor (de cuatro años de edad en 2014) ha experimentado una grave recaída, lo que ha reducido la esperanza de la comunidad científica ante la posible llegada de una curación del VIH tanto a nivel pediátrico como adulto (El mundo, 2014).

2.1.1. Transmisión del VIH pediátrico

La principal diferencia entre el VIH pediátrico y el adulto es la vía de transmisión, siendo el primero consecuencia de la transmisión maternoinfantil o vertical a través del embarazo, parto o mediante la lactancia materna (Brown, Lourie y Pao, 2000; García-Mauricio et al., 2003).

Algunos autores señalan un mayor riesgo de infección a través de la lactancia cuando ésta se produce de manera temprana que cuando ocurre en estadios posteriores (Stolar y Fernández, 1997; Tess, Rodrigues, Newell, Dunn y Lago, 1998). La mayor parte de casos de VIH procedentes de una transmisión vertical suelen infectarse durante el embarazo (transmisión *in utero*), pasando las células del VIH a través de la placenta, aunque también es posible la transmisión intraparto por el contacto del bebé con la sangre y secreciones vaginales de su madre al pasar por el canal del parto. Aunque no se conoce completamente la forma exacta de transmisión vertical, parece que un factor clave es el nivel de carga viral de la madre (Grupo de Trabajo sobre Tratamiento del VIH, 2013). Según Osinski y Zaba (2012) los principales factores de riesgo de la madre para que se produzca la transmisión son la elevada carga viral, una mala adherencia a la terapia antirretroviral y la comorbilidad con otras Enfermedades de Transmisión Sexual. En cualquier caso, es posible evitar la transmisión a través de lactancia materna mediante el uso de leches maternizadas, a las cuales las madres pueden tener acceso

gratuito en algunas comunidades autónomas de España (Grupo de Trabajo sobre Tratamiento del VIH, 2013). La sustitución de la lactancia materna por otro tipo de alimentación es fundamental, sobre todo en contextos con pocos recursos en los que es difícil el acceso a otro tipo de lactancia (Buesseler, Kone, Robinson, Bakor y Senturia, 2014; Dash, Misra y Subudhi, 2014).

Por otra parte, existe un pequeño porcentaje de casos en los que se atribuye el VIH pediátrico a la transmisión horizontal por abuso sexual infantil (Elden, 2011; Stolar y Fernández, 1997). Asimismo, existe un amplio porcentaje de personas infectadas por el VIH antes de los 18 años de manera horizontal (por contactos sexuales o por la vía sanguínea), pero suele utilizarse el término VIH pediátrico cuando la transmisión se produce de manera vertical.

Otra de las diferencias del VIH pediátrico respecto al adulto es la posible exposición intraútero a agentes antirretrovirales en muchos niños y niñas afectados y unas manifestaciones clínicas y biológicas distintas debidas a la transmisión vertical (García-Mauricio et al., 2003).

La prevención de la transmisión maternoinfantil es posible a través de dicho tratamiento antirretroviral; concretamente, la utilización de Zidovudina durante el embarazo, el parto y las seis primeras semanas de vida del recién nacido ha permitido reducir un 68% la tasa de transmisión vertical (García-Mauricio et al., 2003). En madres con VIH, que toman tratamiento durante el embarazo y tienen una carga viral por debajo de 1000 copias/ml en el momento del parto, el riesgo de transmisión vertical es inferior al 1%; siendo el riesgo de un 9.8% en ausencia de tratamiento. En un primer momento, se elegía la opción de tratamiento más sencilla conocida como “opción A”, que era la administración de Zidovudina durante el embarazo y el parto (o Zidovudina durante el embarazo seguida de Neviparina durante el parto y posparto). Posteriormente, se pasó de dicha “opción A”, a la “opción B”, que consistía en la administración de la triple terapia antirretroviral a las madres durante el embarazo, parto, posparto y lactancia. Actualmente, se está comenzado a adoptar la llamada “opción B+”, que da un paso más en la prevención mediante la toma de la triple terapia antirretroviral durante toda la vida de las madres. Comienzan a surgir los estudios que señalan la efectividad y viabilidad de esta modalidad de tratamiento incluso en países en vías de desarrollo, por

la pequeña inversión económica que supone frente a los buenos resultados (Ishikawa et al., 2014; Ngarina et al., 2014; O'Brien, Shaffer, Sangrujee y Abimbola, 2014).

Uno de los grandes problemas causante de la transmisión maternoinfantil es la falta de adherencia al tratamiento antirretroviral. En una revisión que comprende 14 estudios sobre la adherencia al tratamiento en mujeres embarazadas y afectadas por el VIH en África Subsahariana, se ha comprobado que las tasas de adherencia variaban desde el 35% hasta el 93.5%. Los factores más comúnmente asociados con la baja adherencia a la terapia antirretroviral son la falta de recursos sociales y económicos, la baja participación de los hombres en el cuidado de las mujeres embarazadas, el bajo nivel educativo, la corta edad, la falta de asesoramiento, y el miedo al estigma asociado al VIH y la consecuente no revelación del diagnóstico (Colombini et al., 2014). El problema de la falta de recursos y la necesidad de medios adicionales que van más allá del acceso a la medicación, deben ser muy tenidos en cuenta, prestando una especial atención a los niveles de educación y conocimiento de las madres (Du Plessis et al., 2014; Govender y Coovadia, 2013; Mnyani, Simango, Murphy, Chersich y McIntyre, 2014).

Con respecto a los factores que favorecen la evitación de la transmisión vertical, se ha observado que una de las cuestiones fundamentales es la implicación de las parejas masculinas en cuestiones de prevención (Auvinen, Kylmä y Suominen, 2013; Dunlap et al., 2014; Koo, Makin y Forsyth, 2013; Sarnquist et al., 2014). De la misma manera, es importante la información sobre métodos anticonceptivos, la planificación familiar y la implicación de la familia, especialmente en países con pocos recursos (Sarnquist et al., 2014).

Gracias a todas estas medidas, la transmisión vertical ha disminuido notablemente en nuestro país en la última década (Prieto et al., 2012). Existen datos muy positivos, como el hecho de que dicha transmisión es inferior a un 1% en países desarrollados (Frange y Blanche, 2014), alcanzando algunos valores mínimos como el histórico 5 por mil en Reino Unido e Irlanda en 2010-2011 (Townsend et al., 2014). El Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), tiene como objetivo prioritario dentro de sus líneas de actuación eliminar las nuevas infecciones por VIH/SIDA en niños y niñas para el año 2015. No obstante, reconocen el desafío que entraña la consecución de esta meta por la necesidad de muchos recursos

financieros y sanitarios para la facilitación de acceso a la medicación, así como de la creación de planes de acción actualizados, la simplificación de protocolos y la necesidad de un liderazgo extraordinario por parte de la organización, entre otros (ONUSIDA, 2011).

Durante los últimos años han seguido desarrollándose múltiples intervenciones e investigaciones para evitar y reducir la transmisión vertical del VIH, mostrando en todos los casos cierta eficacia, incluso en los contextos con menos recursos (Barron et al., 2013; Buchanan et al., 2014; Hicar, 2013; Karthekeyani, Alexander, Solomon, Rao y Sunder-Pao, 2011; Mephram, Bland y Newell, 2011; Shafiei, 2012; Shan et al., 2014). Sin embargo, pese a las mejoras, en algunos contextos sigue habiendo falta de conocimiento y se producen todavía nuevos diagnósticos (Asefa y Mitike, 2014; Lu et al., 2014; Sirengo et al., 2014).

2.1.2. Diagnóstico del VIH pediátrico

El diagnóstico en niños, niñas y adolescentes infectados por el VIH se realiza con las mismas pruebas y/o técnicas que en personas adultas, pero entraña algunas dificultades y la valoración se realiza de manera distinta (Fortuny et al., 2008; García-Mauricio et al., 2003; Krasinski y Borkowsky, 1991; Ramos et al., 2008; Vega y Lacoste, 1995).

En primer lugar, las técnicas serológicas (ELISA y WB) no son útiles porque muchos recién nacidos pueden dar positivo sin estar infectados por el VIH, simplemente porque tienen anticuerpos del virus tras el nacimiento (García-Mauricio et al., 2003; Vega y Lacoste, 1995). Estos anticuerpos pueden permanecer en el organismo hasta los 18 meses de edad y posteriormente desaparecer, sin que se produzca la infección. Con respecto a la forma de adquisición, se han podido obtener de manera pasiva a través de la madre y/o los ha producido su propio sistema inmune de modo activo. También pueden utilizarse los métodos virológicos de detección de antígenos pero conlleva dificultades parecidas (Vega y Lacoste, 1995). Por razones similares, también pueden aparecer falsos negativos con algunas técnicas (Vega y Lacoste, 1995), especialmente con las pruebas rápidas (Merchant, Wright, Kabat y Yogev, 2014), así como un número

elevado de falsos positivos con otras (García-Mauricio et al., 2003), por lo que independientemente de la técnica, el diagnóstico siempre resulta difícil.

Otra distinción importante a resaltar es la diferencia en los marcadores inmunológicos (recuento de Linfocitos CD4) en niños y niñas con respecto a las personas adultas (Ramos et al., 2008), además de la existencia de muchos factores que influyen en el curso del diagnóstico (Peltzer y Miambo, 2010). A día de hoy, uno de los principales problemas es que todavía existen muchos diagnósticos tardíos en diversos contextos, lo que dificulta las posibilidades de tratamiento (Dias et al., 2014; Frange, Chaix, Veber y Blanche, 2014).

2.1.3. Tratamiento médico del VIH pediátrico

Con respecto al seguimiento de la infección por VIH en población pediátrica, son dos las cuestiones que hay que tener en cuenta: los parámetros inmunológicos y los parámetros virológicos (Fortuny et al., 2008; García-Mauricio et al., 2003; Soler-Palacín, Ciria, y Polo, 2009). En cuanto a los parámetros inmunológicos, se utiliza el recuento absoluto y porcentual de linfocitos CD4 (el primero de ellos debe tener en cuenta la edad como variable, existiendo diferentes baremos), presentándose éste como el mejor marcador de progresión de la infección. Entre los parámetros virológicos se utiliza la carga viral para evaluar no sólo el estado del sistema inmune a través del recuento de linfocitos, sino el nivel de replicación del virus en el organismo (Cross Continents Collaboration for Kids, 2008; García-Mauricio et al., 2003). Con respecto a la edad, según Van Rossum et al. (2001), no es una variable a tener en cuenta en el nivel de linfocitos CD4 una vez se ha iniciado el tratamiento, cuestión que rebaten Bekker et al. (2006).

En cuanto al tratamiento, se ha comentado la necesidad de su ajuste continuo por el crecimiento, maduración y cambios derivados de la edad, pero a esta dificultad se une el problema de la falta de adherencia o incumplimiento de las prescripciones (García-Mauricio et al., 2003). Se señala la necesidad de realizar un tratamiento de soporte para prevenir las infecciones además del tratamiento concreto para evitar la replicación viral. El tratamiento de soporte es básico para la prevención de infecciones bacterianas (muy frecuentes en población pediátrica) ya que las infecciones oportunistas son menos frecuentes gracias al Tratamiento Antirretroviral de Larga Duración, o TARGA, si

existe una buena adherencia (García-Mauricio et al., 2003). Dicho tratamiento de soporte suele consistir en la medicación necesaria ante la aparición de infecciones y en la administración sistemática de vacunas. Habitualmente se incluye también la profilaxis de la neumonía por *Pneumocystis Carinii* debido a su elevada incidencia y gravedad en población pediátrica (García-Mauricio et al., 2003).

El VIH pediátrico es considerado por Médicos Sin Fronteras (2009) una de las seis enfermedades olvidadas (junto con el chagas, la tuberculosis, la enfermedad del sueño, el *Kala Azar* y la malaria), debido a que inicialmente sólo había jarabes o medicamentos para adultos. Aunque la aparición de versiones pediátricas de las dosis fijas combinadas supone un avance positivo, la organización considera que debe ser impulsado con más voluntad política y respaldo financiero, debido a que aún hay países que no tienen posibilidades de implementar estos tratamientos.

Desde la farmacología se apuesta constantemente por la mejoría de los tratamientos para paliar estas dificultades (Van der Linden, Callens, Brichard y Colebunders, 2009) y se está consiguiendo un mayor fortalecimiento del sistema inmune de niños y niñas infectados (Ometto et al., 2002; Resino et al., 2002; Weinberg et al., 2008.), disminuyendo la hospitalización y mortalidad de esta población (Chiappini et al., 2006, 2007; Gortmaker et al., 2001; Kapogiannis et al., 2011; Monpoux, Pugliése, Berthier, Cottalorda y Pradier, 2010; Puthanakit et al., 2007; Viani, Araneta, Deville y Spector, 2004; Walenda et al., 2009).

Weinberg et al. (2008) encontraron que después de 144 semanas de tratamiento antirretroviral, los menores infectados por el VIH tenían un nivel de linfocitos CD4 similar al de sus iguales no afectados. Monpoux et al. (2010) encuentran una gran disminución en el número de pacientes pediátricos afectados por SIDA en comparación con el porcentaje existente en la década de los 90 gracias al tratamiento antirretroviral. Por otra parte, González et al. (2005) señalan que el 56% de los pacientes pediátricos tratados con el TARGA en el hospital 12 de octubre de Madrid tenía la carga viral indetectable. Junto con el tratamiento de soporte, es esencial hacer un adecuado seguimiento de la nutrición debido a los severos efectos que puede ocasionar una deficiencia alimentaria en niños y niñas infectados por el VIH (García-Mauricio et al., 2003). Estudios recientes informan además de los buenos resultados de la terapia antirretroviral en países con más dificultades económicas, por lo que es esencial que se

consiga que el tratamiento antirretroviral llegue a todas las zonas en las que es necesario (Mir et al., 2014; Mulu, Liebert y Maier, 2014; Phongsamart et al., 2014). De hecho, existen mayores tasas de mortalidad entre menores con VIH asociadas a la falta de tratamiento antirretroviral (Alvarez-Uria, Naik, Midde y Pakam, 2014). Asimismo, algunos factores que pueden favorecer el tratamiento del VIH pediátrico son el uso de minipíldoras en niños y niñas de corta edad en lugar de comprimidos y jarabes (Musiime et al., 2014), así como de medicinas complementarias que mejoren el estado de salud (Oshikoya, Oreagba, Ogunleye, Hassan y Senbanjo, 2014).

Para el tratamiento antirretroviral del VIH Pediátrico se utilizan los mismos fármacos que los detallados en el apartado de adultos, con la diferencia de que se realizan combinaciones adaptadas a la especial farmacodinámica de niños, niñas y adolescentes (Fortuny et al., 2008; Noguera, Ramos, Miralles y Muñoz-Almagro, 2008; Ramos et al., 2008). Existe una problemática clara que es el debate sobre cuándo se debe iniciar el tratamiento en población pediátrica. Esto es debido a la importancia de que exista una adecuada adherencia a éste para que no surjan en el futuro resistencias a los antirretrovirales, y a la toxicidad a medio y largo plazo que conlleva esta medicación (Abrams, 2007; García-Mauricio et al., 2003; González, Rojo y Polo, 2008; Welch y Gibb, 2008). Habitualmente se apuesta por un tratamiento precoz para controlar la replicación viral y frenar el debilitamiento del sistema inmune, así como para desarrollar menos resistencias a futuros tratamientos mediante una adecuada adherencia. Por ello, parece haber un acuerdo claro en que cuanto antes se inicie el tratamiento, mejores serán los resultados en la salud (Ananworanich et al., 2014a; Bazin et al., 2014; Bunupuradah et al., 2013; Desmonde et al., 2014; Kedir, Desta y Fesseha, 2014). De hecho, es recomendable el inicio del tratamiento incluso en lactantes asintomáticos (Penazzato, Prendergast, Muhe, Tindyebwa y Abrams, 2014).

Como contrapartida al tratamiento precoz, encontramos que pueden aparecer resistencias si no se consigue una supresión viral completa, así como los muchos efectos adversos que se acumulan debido a la toxicidad de la medicación (García-Mauricio et al., 2003; Hazra, Siberry y Mofenson, 2010). Los más frecuentes son la lipodistrofia (lipoatrofia o lipohipertrofia), las alteraciones metabólicas, el sobrepeso, la resistencia a la insulina, las alteraciones del metabolismo óseo y la toxicidad mitocondrial, además de las repercusiones psicológicas (Bhutia, Hemal, Yadav y Ramesh, 2014; García-

Mauricio et al., 2003; McComsey y Leonard, 2004; Papi et al., 2014; Ramos et al., 2008).

En caso de fracaso terapéutico habría que iniciar un tratamiento de rescate, cuyo objetivo es frenar la replicación viral (Fortuny et al., 2008; García-Mauricio et al., 2003; Larrú et al., 2007; Noguera et al., 2008), por lo que se hace imprescindible la determinación de las resistencias a antirretrovirales (Soler-Palacín et al., 2009). Hay que tener un especial cuidado con los adolescentes infectados, ya que la proliferación de cambios fisiológicos, psicológicos y sociales de esta etapa de la vida dificultan el buen cumplimiento terapéutico (Noguera et al., 2008; Ramos et al., 2008), existiendo una mala adherencia y consecuente resistencia a los fármacos, por lo que en ocasiones es esencial realizar el test de resistencia para mejorar el tratamiento (Dehority, Deville, Lujan-Zilbermann, Spector y Viani, 2013). En cualquier caso, pese al tratamiento antirretroviral, pueden continuar las infecciones oportunistas por esta posible falta de adherencia, lo que indica la necesidad de revisar y realizar el seguimiento médico de manera constante (Brady et al., 2011; Prasitsuebsai et al., 2014).

Con respecto a las consultas para el seguimiento de la infección, debe facilitarse el acceso al centro escolar para evitar el absentismo, por lo que, si los pacientes están bien controlados, se suelen espaciar las consultas, analíticas y extracciones sanguíneas cada tres o cuatro meses. Igualmente, debe facilitarse el acceso a la medicación, pues en algunas farmacias hospitalarias sólo se entrega medicación antirretroviral para un mes y puede negociarse la entrega de medicación para más tiempo en pacientes cumplidores o que vivan alejados del centro (Moreno, González y Otero, 2008).

2.2. Epidemiología del VIH Pediátrico

2.2.1. Epidemiología mundial

Desde el punto de vista mundial, se ha producido un descenso en nuevas infecciones pediátricas desde 2001 a 2012 de un 52%, especialmente en los últimos años en la mayoría de las regiones (ONUSIDA, 2012a; 2013a).

Concretamente la reducción de 2003 a 2011 de nuevas infecciones infantiles en regiones con epidemia generalizada, se ha percibido en el Caribe (32%), Oceanía

(36%), Asia (12%), América Latina (24%) y Europa Oriental y Asia Central (13%); sin embargo, en regiones como Oriente Medio y África del Norte aún no se ha conseguido este descenso (ONUSIDA, 2012a; 2012b).

Como se puede observar, se perciben grandes desigualdades territoriales, pues de las nuevas infecciones pediátricas de 2011, un porcentaje cercano a cero correspondía a los países con ingresos altos, mientras que más del 90% se infectaron en África Subsahariana. Son los países con epidemia generalizada los que reúnen mayor número de nuevas infecciones en niños y niñas, aunque se han logrado grandes avances en Burundi, Kenya, Namibia, Sudáfrica, Togo y Zambia, con reducciones en la incidencia infantil de entre un 40% y un 59% entre 2009 y 2011. La disminución, en este mismo periodo, en otros 16 países de la región ha sido de entre el 20% y el 39% (ONUSIDA, 2012a; 2012b).

Estos datos se relacionan con el hecho de que en 2012 un 62% de las mujeres embarazadas que vivían con el VIH tuvieron acceso a la medicación antirretroviral, siendo la cobertura en algunos países con epidemia generalizada de más del 80%. Se ha demostrado que si las mujeres embarazadas tienen acceso a la medicación durante la gestación, la transmisión materno-infantil del VIH puede reducirse hasta un porcentaje inferior al 5%. Sin embargo, la cobertura del tratamiento del VIH pediátrico en niños y niñas ya infectados, alcanzó la mitad del registrado para el VIH adulto (ONUSIDA, 2013a).

Estos avances no están presentes en todos los lugares del mundo, pues en 11 países el número de nuevas infecciones pediátricas apenas se ha reducido entre un 1 y un 19% desde 2009, e incluso ha aumentado en Angola, Congo, Guinea Ecuatorial y Guinea-Bissau. Todo ello amplifica la importancia de actuar para conseguir el objetivo de que las nuevas infecciones entre niños y niñas para el año 2015 sean cero. (ONUSIDA, 2012b).

2.2.2. Epidemiología en España

Según las investigaciones realizadas en España por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el Ministerio de Economía y Competitividad y el Instituto de Salud Carlos III (2013), se ha registrado un mínimo de 40 nuevos casos de VIH por transmisión materno-infantil entre 2007 y 2012, si bien sólo han podido obtener los

datos de 11 Comunidades Autónomas. En el año 2012 se han diagnosticado 6 de estos 40 casos, siendo 2 de ellos de población autóctona, 1 de Europa Occidental, 1 de Europa del Este y 2 de África Subsahariana.

Al igual que ocurría con la vigilancia epidemiológica en VIH adulto, sí existen datos de toda España con respecto al número de casos de SIDA pediátrico. El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el Ministerio de Economía y Competitividad y el Instituto de Salud Carlos III (2013), señala que de los 83171 casos totales de población con VIH/SIDA (adulto e infanto-juvenil) recogidos en España entre 1981 y el 30 de junio de 2013, 972 se han infectado a través de la transmisión madre-hijo/a (467 varones y 505 mujeres). Se ha producido una gran disminución de la incidencia del SIDA pediátrico en nuestro país, existiendo 88 nuevos casos de recién nacidos infectados en 1988 y sólo 3 en los años 2010, 2011 y 2012 (y 1 en el primer semestre de 2013), lo que supone una espectacular mejoría con respecto a los años anteriores (registrándose entre 6 y 12 nuevos casos de infección por esta vía en 2000-2009).

Con respecto a la prevalencia del VIH pediátrico en Andalucía (Consejería de Salud, 2010), se estima que existen alrededor de 60-70 personas menores de 20 años en la actualidad infectados por el VIH por transmisión vertical (figura 2).

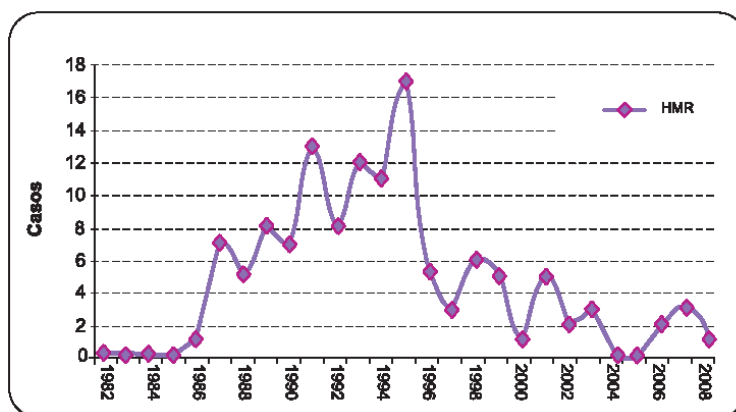


Figura 2. Evolución del número de casos de transmisión vertical del VIH en Andalucía, 1982-2008. Información obtenida del Portal de la Junta de Andalucía (Tomado de Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2010).

2.3. Consecuencias médicas del VIH Pediátrico: El SIDA en niños, niñas y adolescentes

La consecuencia más común del VIH pediátrico es la aparición de infecciones causadas por diferentes agentes en ausencia de tratamiento antirretroviral (Joshi, 1991; Soler-Palacín et al., 2009).

Según el Soler-Palacín et al., (2009) distinguimos en población pediátrica entre infecciones bacterianas (Tuberculosis, *Mycobacterium Avium Complex* o Sífilis), víricas (Citomegalovirus, Herpes Simple, Humano y Zóster, Virus del Papiloma Humano, los tres tipos de Hepatitis, Virus JC o *Influenza*), fúngicas (*Aspergilosis*, *Cryptococcosis*, *Histoplasmosis*, *Candidiasis*, *Coccidioidomicosis*, *Pneumocystis Jirovecii*) o por parásitos (*Toxoplasmosis* o *Cryptosiridium Parvum*). También son comunes los linfomas, especialmente el de tipo Burkitt (Abuzaitoun y Hanson, 2000).

La *Pneumocystis Jirovecii* es una de las enfermedades más graves y frecuentes y suele acompañarse, en ausencia de tratamiento, de una elevada mortalidad (Gutiérrez et al., 2011; Ridaura-Sanz, de León-Bojorge y López-Corella, 2007; Sudjaritruk, Oberdorfer, Puthanakit, Sirisanthana y Sirisanthana, 2012; Williams et al., 2001). Saavedra-Lozano y Fortuny (2008) señalan que en población pediátrica (especialmente en adolescentes) aumenta el riesgo de coinfecciones, siendo muy frecuente la comorbilidad con las infecciones por hepatitis (Mutwa et al., 2013) y tuberculosis (Cluver, Orkin, Moshabela, Kuo y Boyes, 2013; Fairlie, Muchiri, Beylis, Meyers y Moultrie, 2014; Link-Gelles, Moultrie, Sawry, Murdoch y Van Rie, 2014; Mandalakas et al., 2013; Mu et al., 2014).

Como se puede observar, las infecciones son las mismas que las que se han detallado en el apartado de personas adultas (junto con algunas que se explicitan por una mayor prevalencia en población pediátrica), pero a éstas se unen las complicaciones añadidas que tiene un organismo en desarrollo (Saavedra-Lozano y Fortuny, 2008; Soler-Palacín et al., 2009), como por ejemplo las grandes complicaciones metabólicas y alteraciones morfológicas y discapacidad motórica asociada que se producen en la infancia (Aldrovandi et al., 2009; Arpadi et al., 2013; Dapena et al., 2012; Fabiano et al., 2013; Hazra et al., 2010; Jaquet et al., 2000; Langerak et al., 2014). Existe además un mayor riesgo de enfermedades cardiovasculares (Hazra et al., 2010; Lipshultz et al., 2013; Patel et al., 2012; Sims et al., 2012; Viganó, Pattarino, Cerini y Zucotti, 2009),

enfermedades renales (Bhimma, Purswani y Kala, 2013; Hazra et al., 2010; Purswani et al., 2012; Ramsuran et al., 2012; Ray y Hu, 2011; Shah, 2011), alteraciones óseas (Bunders et al., 2013; DiMeglio et al., 2013; Hazra et al., 2010; Mulligan et al., 2012) y anomalías cerebrales (Ackermann et al., 2014).

Asimismo, en algunos casos se ha asociado la prematuridad a la toma de medicación antirretroviral durante el embarazo (Short, Douglas, Smith y Taylor, 2014).

Por otra parte, los niños y niñas con VIH tienen mayor necesidad de nutrientes y calorías (Rose, Hall y Martinez-Alier, 2014), siendo en ocasiones muy frecuente los problemas nutricionales (Ezeonwu, Ikefuna, Oguonu y Okafor, 2014; Mwiru et al., 2014). Esto hace que la alimentación sea una cuestión esencial en el tratamiento del VIH infantil (Hillesheim, Lima, Silva y Trindade, 2014) por lo que pueden ser muy beneficiosos los tratamientos que mejoren el crecimiento (Mwiru et al., 2014).

Aunque hay cierto avance en el conocimiento acerca de las diferentes enfermedades que se suelen asociar al VIH, no se conoce la supervivencia estimada que va a tener la población pediátrica afectada por el virus, ya que el seguimiento de las diferentes cohortes se ha iniciado aproximadamente hace 20 años, en la mayoría de las unidades. Asimismo, se desconoce qué porcentaje de causalidad tiene la infección VIH respecto al tratamiento antirretroviral en algunos problemas detectados tales como las alteraciones metabólicas lipídicas y glucídicas, del metabolismo óseo y hormona y problemas cardiovasculares. Tampoco se estima el riesgo de neoplasias, ya que se necesita un mayor tiempo de seguimiento (Moreno et al., 2008), si bien se han registrado algunos casos (Davidson et al., 2014). En un estudio en el que se realizaron autopsias a 34 niños y niñas fallecidos por SIDA, se encontraron multitud de patologías asociadas como desnutrición, nefropatía, vasculopatía y hepatitis, causadas por diferentes microorganismos como el citomegalovirus, la *Pneumocystis Carinii*, *Cándida Albicans*, virus del Herpes/Varicela Zoster, histoplasma y diversas bacterias (Ridaura-Sanz et al., 2007). Sin embargo, algunos autores encuentran una mayor supervivencia en niños y niñas afectados por el SIDA que en personas adultas con la misma enfermedad (Turner, Eppes, McKee, Cosler y Markson, 1995).

Asimismo, al igual que en población adulta, existen multitud de efectos adversos de la medicación antirretroviral en la infancia, debido a que se usan, en ocasiones,

fármacos para adultos debido a la escasa aprobación de nuevos preparados, condicionando la necesidad de elegir medicamentos con pautas más incómodas y tóxicas a pesar de la ausencia de resultados previos en población pediátrica (Moreno et al., 2008).

Otra de las consecuencias médicas del VIH pediátrico es el dolor. Serchuck et al. (2010) realizaron un estudio con 576 niños, niñas y adolescentes (320 de ellos VIH positivos) en el que encontraron una mayor prevalencia de dolor en menores con infección por VIH, con respecto a sus iguales que eran tratados por otras cuestiones en unidades hospitalarias, teniendo además más dolor los que estaban en el estadio C de la infección.

Por todo ello Soler-Palacín et al. (2009) asesorados por el Plan Nacional sobre el SIDA, recomiendan un seguimiento completo nutricional, neurológico, ocular, bucodental, respiratorio, cardiovascular, gastrointestinal, hepático, renal, endocrinológico, osteoarticular, hematológico, dermatológico, metabólico, ginecológico (en niñas) y por supuesto, psicológico.

3. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL VIH PEDIÁTRICO

3.1. Consecuencias psicológicas de la infección por VIH pediátrico

El VIH/SIDA pediátrico es una enfermedad crónica en la que los aspectos sociales y psicológicos juegan un papel fundamental (Pavía-Ruz, Tovar y Muñoz, 2003).

La presencia de cualquier enfermedad crónica durante la infancia, tiene un gran impacto en la integridad familiar (Fortuny et al., 2008; Goicochea, 1998). El menor debe incorporar en su vida la realización de procedimientos clínicos, las hospitalizaciones y las consultas, por lo que su vida social se ve muy afectada, aumentando en ocasiones el absentismo escolar (Fortuny et al., 2008). Aunque existen multitud de recursos educativos (aulas hospitalarias, programas educativos para niños y niñas enfermos, planes de atención domiciliaria para menores con enfermedades crónicas, apoyo de los equipos de orientación educativa y el uso de nuevas tecnologías que pueden ayudar en el proceso, etc., como es el caso del “Proyecto Estrella Educativa” desarrollado en Andalucía desde el año 2000 dentro del proyecto “Mundo de Estrellas”) y una adecuada coordinación entre los servicios sanitarios y los educativos, es obvio que un niño o una niña con una patología crónica puede sufrir habitualmente intermitencias en el proceso de escolarización y ritmos de aprendizaje desajustados (García, Calatrava, Balbás, Gutiérrez y Tornay, 2002). Por otra parte, Kazak, Schneider y Kassam-Adams (2009) señalan que la enfermedad crónica y todas las circunstancias que le acompañan (enfermedades asociadas, heridas, tratamientos, intervenciones quirúrgicas, etc.) son eventos potencialmente traumáticos, por lo que apuestan por la creación de una nueva categoría diagnóstica denominada “estrés traumático médico-pediátrico” (*pediatric medical traumatic stress*) que incluye una serie de respuestas psicológicas y fisiológicas en menores afectados por diversas patologías crónicas.

La enfermedad crónica siempre influye en la dinámica y sistema de creencias familiares, promoviendo a veces la ruptura del equilibrio en la familia (Rolland, 2000). Según Garrido, Rodríguez, Jaén y Martínez (2002) la familia tiene un papel importante en el curso y mantenimiento de la patología, debido a los mecanismos de afrontamiento familiar de la enfermedad, más o menos adaptativos, y del impacto que puede causar el diagnóstico, apareciendo cuestiones tan diversas como el miedo a la muerte, la negación de la enfermedad o dificultades de adaptación. Ante esto, los autores señalan que la

terapia y orientación familiar pueden estar recomendadas. Cuando la enfermedad crónica se produce en edad infantil, ésta suele aportar un gran estrés a la familia, siendo muchas veces necesaria la intervención y orientación familiar por parte de los profesionales de la psicología (Lanzarote y Torrado, 2009). Concretamente el VIH/SIDA infantil es una de las enfermedades que pueden originar más alteraciones en el sistema familiar, afectando gravemente al niño, niña o adolescente que lo padece, tanto por la propia infección VIH como por lo que está sucediendo en su contexto familiar (Pedreira, 2002). A estos dos factores se unen los efectos negativos de la estigmatización, la medicación antirretroviral y las características en etapas especiales como la adolescencia (Fortuny et al., 2008; Soler-Palacín et al., 2009).

Algunos estudios realizados con menores huérfanos a causa del SIDA pero no infectados por el VIH, señalan la existencia de síntomas ansiosos en las personas cuidadoras (Kuo, Cluver, Casale y Lane, 2014), sintomatología depresiva y dificultades en la crianza (Lachman, Cluver, Boyes, Kuo y Casale, 2014). En un estudio realizado en Sudáfrica y Malawi, se observó que las personas cuidadoras de los niños y niñas afectados por el VIH están en riesgo de desarrollar problemas de salud mental como consecuencia del virus, la labor de cuidado y los factores socioeconómicos. Concretamente el 28% de las personas cuidadoras presentaba sintomatología psicopatológica y el 12.2% ideas suicidas (Skeen, Tomlinson, Macedo, Croome y Sherr, 2014). En los estudios realizados con menores que no están infectados por el VIH pero sí son hijos e hijas de personas afectadas por el virus, se observa que éstos tienen algunas dificultades tales como malestar psicológico, malas condiciones socioeconómicas, estigma social o comportamientos de riesgo. Estas dificultades, aunque aparezcan en menor medida que en sus iguales infectados, son una señal clara de todas las otras variables externas a la enfermedad que influyen en el desarrollo de los menores con VIH (Cederbaum, Hutchinson, Duan y Jemmott, 2013; Chi y Li, 2013; Chi, Li, Zhao y Zhao, 2014; Figueroa-Medrano y Ávila-Figueroa, 2004; Knowlton, Buchanan, Wissow, Pilowsky y Latkin, 2007; Lacoste y Gallo, 1996; Nabunya y Ssewamala, 2014). Esto indica que las dificultades familiares no se derivan exclusivamente de la enfermedad, sino de muchas de las situaciones que la rodean.

Asimismo, algunas investigaciones señalan que los niños y niñas con VIH son un grupo de riesgo para sufrir violencia familiar y abuso sexual infantil (Lyon et al.,

2014). Por su parte, Campbell, Griffiths, Beer, Legemah y Saine (2014), realizaron un estudio con niños, niñas y adolescentes con VIH pediátrico, y encontraron que el 23% de los menores participantes habían sido atendidos por los servicios sociales por motivos tales como la negligencia, violencia o pobreza.

Es difícil determinar la prevalencia de trastornos psicológicos en población afectada por VIH pediátrico, debido a que la mayoría de los estudios son americanos y es complicado equiparar las condiciones sociales y económicas a la de otras poblaciones, además de que en dicho contexto predomina la transmisión horizontal por conductas de riesgo adolescentes mientras que en España es de tipo perinatal; todos estos estudios encuentran una importante prevalencia de depresión, ansiedad, y consumo y abuso de sustancias en población pediátrica (Ramos et al., 2008). Existen investigaciones en contextos muy distintos, encontrándose en todas ellas dificultades en la salud mental de estos niños y niñas tales como las realizadas en población africana (Idoniboye, 2008), sudafricana (Zeegers et al., 2010), latinoamericana (Mendoza et al., 2007), mexicana (Pérez-Cuevas et al., 2009), cubana (Herrera, 2007), chilena (Castro et al., 2011), china (Ji, Li, Lin y Sun, 2007; Fang et al., 2009), italiana (De Martino et al., 2001) o española (Ramos et al., 2008), entre otras.

Pese a las dificultades a la hora de establecer una prevalencia, algunos autores citan algunas cifras. Según Nozyce et al. (2006), los trastornos psicológicos más frecuentes en la infancia infectada por el VIH son los trastornos psicosomáticos (28%), del aprendizaje (25%), hiperactividad (20%), trastornos de conducta (16%) y de ansiedad (8%), presentando más dificultades los niños y niñas con menor nivel de linfocitos CD4.

No obstante, hay que tener en cuenta que al tratarse de cuadros que se dan en edad pediátrica, en su mayoría se presentan incompletos, siendo los síntomas más inespecíficos y muy dependientes del momento evolutivo, existiendo más co-causalidad, comorbilidad y diferencias individuales así como una mayor mutabilidad de la clínica psicológica (Soler-Palacín et al., 2009). Por su parte, Polo et al., (2008) señalan que el 85% de los adolescentes con VIH pueden tener al menos un trastorno que cumpla con los criterios DSM.

En la población pediátrica con VIH los problemas de tipo psicológico dependen de la edad y el estadio de desarrollo de la infección, entre otras muchas cuestiones

(Pedreira, 2002; Thaler, 2001). Las personas adolescentes se convierten en una población de mayor riesgo para trastornos psicopatológicos debido a las características específicas de esta etapa (Thaler, 2001).

Los niños, niñas y adolescentes con VIH suelen tener sensación de aislamiento, estigma social, problemas relacionados con la revelación del diagnóstico, depresión, ira, confusión y problemas escolares. Sobre todo se presentan como momentos difíciles el inicio de procedimientos médico-diagnósticos, del tratamiento, las hospitalizaciones, la revelación diagnóstica y la pérdida del padre o la madre, si se produjera (Fortuny et al., 2008).

Asimismo, una cuestión importante es la competencia. En una investigación realizada con adolescentes y jóvenes infectados por el VIH, y expuestos no infectados y sus personas cuidadoras, se observó que los menores expuestos pero no afectados directamente por el virus, mostraban mejores habilidades y estrategias para la vida diaria que sus iguales infectados, por lo que se hace fundamental una atención al desarrollo de estas habilidades en los menores con VIH (Pearlstein et al., 2014).

En un estudio realizado con 25 participantes de entre 18 y 24 años afectados por el VIH (e infectados de manera perinatal), se llevaron a cabo una serie de entrevistas en profundidad para evaluar cómo es la situación vital de los jóvenes con VIH, se encontraron varios temas recurrentes (De Santis, Garcia, Chaparro y Beltran, 2014): la falta de revelación del diagnóstico y la confusión y angustia ante la idea de no poder llevar ésta a cabo, el impacto del VIH en la familia (haciendo referencia especialmente a la pérdida de la madre), la negación de la enfermedad, la culpa a los progenitores por la propia infección, el trato diferencial por los familiares no afectados por el virus, las dificultades de afrontamiento y para encontrar un sentido a la vida (siendo la evitación la principal estrategia), las dificultades en la adherencia al tratamiento por falta de apoyo social, la pérdida de peso y cambios en la piel, el impacto en la vida social y el estigma, y los problemas de salud mental (tales como abuso de sustancias, dificultades del aprendizaje, depresión, baja autoestima y problemas sexuales). Todos los participantes coincidieron en que la infección perinatal por VIH tiene un impacto importante en sus vidas. Si bien algunas personas habían integrado la enfermedad como parte de su vida y habían sabido gestionarla, otras tenían bastantes dificultades para ello (De Santis et al., 2014). Si la presencia de dificultades socioeconómicas es un claro

problema en menores con VIH, esta cuestión es aún más problemática en países en vías de desarrollo. Tal es el caso de la zona de África Subsahariana, lugar en el que es clara la necesidad de recursos para atender a niños y niñas, existiendo algunos estudios que informan de la rentabilidad y posibles buenos resultados de estas iniciativas (Stover, Rosen, Kasedde, Idele y McClure, 2014).

Por otra parte, Malee et al., (2011) encuentran que algunos de los factores que se relacionan con un índice mayor de trastornos psicopatológicos en menores VIH son la presencia de trastornos psicológicos o físicos en las personas cuidadoras y algunas características de los propios menores como la edad inferior y un menor cociente intelectual.

3.1.1. Alteraciones neuropsicológicas y retraso en el desarrollo

En lo que a alteraciones neurológicas se refiere, Vega y Lacoste (1995) señalan que el 50% de los pacientes con VIH pediátrico suelen tener afectación neurológica, en ocasiones por el desarrollo de la propia enfermedad y otras veces por el efecto de la medicación antirretroviral (Mitchell, 2006). También están presentes los cuadros de delirium y demencia en población pediátrica, aunque son más frecuentes en población adulta (Hatherill y Flisher, 2009; Scharko, Baker, Kothari, Khattak y Lancaster, 2006) existiendo incluso encefalopatía por VIH (Hamid, Aziz, Zulkifli, Norlijah y Azhar, 2008; Willen, 2006), patología presente en un 10% de los casos (González-Tomé, Mellado, Martín, González y Miralles, 2008), siendo muy frecuente un claro retraso en el neurodesarrollo (Govender, Eley, Walker, Petersen y Wilmshurt, 2011). Por otra parte, parece que los niños y niñas tratados mediante terapia antirretroviral presentan mejores marcadores neurocognitivos que sus iguales que no toman la medicación, estando más afectados los de edad inferior a 11 años (Boyede, Lesi, Ezeaka y Umeh, 2013). A pesar de la terapia antirretroviral, los pacientes siguen estando en riesgo de trastornos neurocognitivos asociados al VIH, lo que puede estar relacionado con otros marcadores físicos del desarrollo de la infección (Kusao et al., 2012).

Esta afectación neurológica suele caracterizarse por retraso en el desarrollo, sobre todo motor. Esto puede percibirse en el hecho de que la mitad de los menores afectados por VIH tienen una estatura y peso menor a la esperada para su edad (Mwiru

et al., 2014). Aunque algunas de estas afectaciones son iguales que las que se producen por otro tipo de infecciones (como ocurre en personas adultas), suelen derivarse casi en su totalidad de la infección por el VIH (Vega y Lacoste, 1995). Por el contrario, otros autores opinan que no aparece daño cognitivo en niños y niñas con VIH, y que cuando existe, es sin pauta alguna (Polo et al., 2008). Según estos mismos autores, tampoco suelen darse con frecuencia trastornos de tipo psicótico, aunque en caso de que esto ocurriera, sería imprescindible valorar la existencia de daño neurológico (Polo et al., 2008).

Según Willen (2006) este retraso en el neurodesarrollo afecta a la inteligencia. Álvarez, Papola y Cohen (1993, citado en Vega y Lacoste, 1995) encontraron en un estudio realizado con 69 niños y niñas de 4-14 años diagnosticados con infección VIH que sólo el 25% estaban en el nivel medio de inteligencia, estando el 16% por debajo de la media, el 30% en un nivel bajo y el 29% cumpliendo los criterios para el diagnóstico de retraso mental. Por su parte, Lowick, Sawry y Meyers (2012) hallaron en una investigación realizada con un grupo de menores infectados por el VIH y otro grupo de comparación de iguales sanos, que el 90% de los menores con VIH cumplía los criterios para retraso mental grave y el 46.7% para discapacidad intelectual, existiendo diferencias significativas con respecto a un grupo de comparación, cuyo desempeño medio era muy superior al grupo con VIH. Hoare et al. (2012) encontraron que los niños y niñas con VIH llevaban a cabo un peor desempeño en las escalas abreviadas de Wechsler con respecto a sus iguales sanos. En este sentido, en un estudio realizado con 67 niños y niñas con VIH utilizando las baterías de Wechsler se comprobó que a menor recuento de linfocitos se mostraban peores resultados de inteligencia (Ananworanich et al., 2014b).

En una investigación española se observó que el 47% y el 19% de los participantes obtuvieron resultados por debajo de la media en inteligencia cristalizada e inteligencia fluida respectivamente, evaluada con el Test Breve de Inteligencia de Kaufman (García-Navarro et al., 2013a; 2013b; 2013c). Se encontraron asimismo numerosos déficits cognitivos, que afectan sobre todo, a las habilidades atencionales y a la fluidez verbal. Asimismo, los pacientes pediátricos que tenían carga viral indetectable mostraron mejor rendimiento en el funcionamiento ejecutivo y a nivel atencional (García-Navarro et al., 2013a; 2013b; 2013c).

Haase, Nicolau, Viana, Barreto y Pinto (2014) realizaron una investigación con 41 niños y niñas brasileños con VIH de entre 5 y 17 años y 82 iguales sanos, en la que utilizaron varias pruebas para evaluar la función ejecutiva, velocidad de procesamiento, inteligencia fluida y percepción. Los resultados confirmaron que los menores infectados por el VIH mostraron un menor rendimiento en tareas neuropsicológicas que sus iguales sanos. Las mayores diferencias parecían existir en las áreas de velocidad de procesamiento y en las funciones ejecutivas (Haase et al., 2014). Por otra parte, en un estudio realizado por Kandawasvika et al., (2014), se evaluó la función cognitiva a través de una versión adaptada de las Escalas McCarthy de Aptitudes para niños (Kandawasvika, Mapingure, Nhembe, Mtereredzi y Stray-Pedersen, 2012). De los 306 niños evaluados, 32 (10%) estaban infectados por el VIH, 121 (40%) expuestos no infectados, y 153 (50%) no expuestos no infectados. Todos tenían entre 6 y 8 años. Los resultados mostraron que no existían diferencias significativas en torno a la variable en la función cognitiva general. Sin embargo, los niños infectados con el VIH tenían grandes déficits en el rendimiento perceptivo, existiendo diferencias significativas con respecto a los otros dos grupos. Algunas variables relativas al nivel socioeconómico se asociaron con el deterioro cognitivo, tales como el desempleo de la persona cuidadora, la orfandad y la desnutrición infantil (Kandawasvika et al., 2014). Del mismo modo, en un estudio realizado con 161 niños y niñas de entre 8 y 12 años (76 de ellos VIH positivos) se corroboró que existían diferencias significativas en las funciones ejecutivas, mostrando los menores con VIH un peor desempeño (Llorente et al., 2014).

En un metaanálisis realizado por Sherr, Croome, Parra, Bradshaw y Herrero (2014), se analizaron 21 estudios de los cuales 17 (81%) informaban de algún tipo de retraso cognitivo en menores VIH positivos, existiendo además en la mayoría diferencias con respecto al grupo de iguales expuestos al virus e iguales sanos.

La infección por el VIH pediátrico también tiene un impacto negativo en la atención, debido no sólo a la acción del virus sino a los efectos secundarios de la medicación y a la aparición de las enfermedades oportunistas, presentándose habitualmente junto al déficit neuropsicológico una comorbilidad psicopatológica (Zielińska, Kaźmierczak-Mytkowska y Bryńska, 2013). En una reciente investigación española se corroboró que los niños y niñas que estaban en tratamiento con Efavirenz

obtenían peores resultados atencionales con respecto a los que estaban en tratamiento con otros fármacos (García-Navarro et al., 2013a; 2013b).

En línea con estos datos, Ji et al. (2007) encuentran un bajo desempeño escolar en menores afectados por el virus. Por todo ello, se recomienda evaluar el neurodesarrollo de todos los pacientes pediátricos con VIH y más aún si tienen afectación neurológica clara (Soler-Palacín et al., 2009).

Por otra parte, existen estudios recientes que encuentran ciertas dificultades cognitivas e intelectuales en menores expuestos al VIH en el útero pero no infectados por el virus al nacer, con respecto a los menores no expuestos y no infectados, si bien las diferencias no son tan amplias como las existentes entre menores con y sin VIH, independientemente de la exposición intraútero (Han, Li, Chi, Zhao y Zhao, 2014; Kerr et al., 2014).

Otra de las áreas del desarrollo que se ve afectada en menores con VIH es la lingüística (Brackis-Cott, Kang, Dolezal, Abrams y Mellins, 2009; Conдини et al., 1991), mostrando los niños, niñas y jóvenes infectados un desarrollo inferior a sus iguales sanos, lo que afecta también al desempeño escolar además de a los aspectos cognitivos (Brackis-Cott et al., 2009). Este retraso se encuentra tanto a nivel expresivo como receptivo del lenguaje, y se relaciona de nuevo con la afectación neurológica (Wolters, Brouwers, Civitello y Moss, 1997), aunque también con factores psicosociales tales como vivir en barrios empobrecidos y sufrir estresores de manera habitual en la vida cotidiana (Brackis-Cott et al., 2009). Además, suele producirse un retraso en la aparición de la pubertad tanto en varones como en mujeres, con el consecuente retardo de la aparición de los caracteres sexuales primarios y secundarios y con una disminución en la estatura que genera mucho malestar y dificultades psicológicas en la población adolescente (De Martino et al., 2001).

3.1.2. Trastornos del estado de ánimo

En relación con algunas de las cuestiones mencionadas anteriormente (estigma, pérdida de familiares, etc.) suelen aparecer síntomas depresivos que Fortuny et al. (2008), asesorados por el Plan Nacional sobre el SIDA, describen en forma de

decaimiento, falta de atención, disminución en la ingesta, aislamiento, disminución de las actividades lúdicas y falta de motivación. Brown et al. (2000), señalan cifras de hasta un 44% de menores diagnosticados con Trastorno Depresivo Mayor. Por su parte, Pavía-Ruz et al. (2003) señalan que el principal trastorno psicológico en niños, niñas y adolescentes con VIH es el depresivo. Estos autores encuentran además altos niveles de ansiedad, bajo rendimiento escolar y, en algunos casos, ideación suicida asociados a estos estados depresivos. En un estudio realizado con 59 adolescentes y jóvenes de 14 a 23 años afectados por el VIH se corroboraron la existencia de síntomas depresivos y estrategias de afrontamiento no adaptativas (Salama et al., 2013). Asimismo, algunas investigaciones señalan la existencia de síntomas depresivos en menores con VIH, presentando un mayor número de síntomas los menores de más edad, así como más problemas de comportamiento y más sensación de estigma (Tanney, Naar-King y MacDonel, 2012). Concretamente, en una investigación realizada en Zimbabue con jóvenes de 15 a 18 años afectados por el VIH y sus personas cuidadoras, los datos informaron de que el 63% estaban en riesgo de depresión. Los hallazgos cualitativos sugieren que algunos de los desafíos a los se pueden enfrentar los menores VIH positivos son el abuso verbal, el estigma y la discriminación (Mavhu et al., 2013). Según Havens, Whitaker, Feldman y Ehrhardt (1994) se han registrado tasas de hasta un 30% en trastornos del estado de ánimo.

Existen también ciertos trastornos adaptativos (malestar general, ansiedad, tristeza, miedo, rechazo de la realidad y alteraciones de conducta), y en algunos casos estrés emocional ante situaciones particulares, sentimientos de autorechazo, problemas de autoestima (personal y corporal), negación de la situación y comportamiento regresivo (Fortuny et al., 2008). Polo et al. (2008) informan de la existencia de trastornos internalizantes y externalizantes en pacientes pediátricos con VIH. Estos autores señalan que aunque existen pocos datos, son comunes los episodios depresivos y ansiosos de tipo internalizantes (no siendo muy comunes otro tipo de psicopatología ansiosa como es el Trastorno Obsesivo-Compulsivo), y el déficit de atención dentro de los trastornos externalizantes, motivado este último tanto por aspectos genéticos como sociales.

La sintomatología depresiva suele aparecer con frecuencia como reacción a las dificultades relacionadas con la enfermedad que hace que los niños, niñas y adolescentes dejen de realizar sus actividades cotidianas (jugar, comer, etc.), afectando

esto a su calidad de vida y dificultando el cumplimiento terapéutico (Fortuny et al., 2008).

Una cuestión muy frecuente que se relaciona con la sintomatología depresiva es la posible pérdida de los progenitores, que no sólo es problemática por el proceso de duelo, sino porque los niños y niñas se han criado en circunstancias especiales: en familias de acogida (acogimiento en familia extensa o en familia ajena) o adoptivas, familias monoparentales, familias con padres enfermos, etc. Estas situaciones hacen que los menores no sean atendidos como merecen en algunos casos, o bien que ocurra todo lo contrario, entrando en un peligroso círculo de sobreprotección (Ramos et al., 2008). Las familias de los menores con VIH también suelen tener alteraciones psicológicas relacionadas principalmente con el sentimiento de culpa, el miedo a la progresión de la enfermedad, a la muerte (y a la transmisión, si son VIH negativos) así como sobrecargas familiares, lo que puede influir en el niño, niña o adolescente (Polo et al., 2008). Silva, Rocha, Davim y Torres (2008) informan que las madres de menores con VIH sienten mucha preocupación e inseguridad hacia el futuro de sus hijos e hijas, además de una gran culpabilidad por la transmisión de la infección y una firme negación y ocultación del diagnóstico, existiendo una ambivalencia entre el sentimiento de resignación y la esperanza hacia el futuro.

Asimismo, se ha demostrado mediante multitud de estudios en diversos contextos y poblaciones, que son grupo de riesgo para síntomas depresivos los menores no infectados que sufren las consecuencias del VIH parental, como la orfandad o el hecho de tener que cuidar a sus progenitores, y sufrir los síntomas de la enfermedad, presentando gran variedad de sintomatología asociada (Chi y Li, 2012; Chi, Li, Barnett, Zhao y Zhao, 2014; Cluver, Gardner y Operario, 2007; Cluver, Operario, Lane y Kganakga, 2012; Crampin et al., 2003; Fang et al., 2009; Gupta, Rawat, Rai, Rana y Chakraborty, 2013; Isaranurug y Chompikul, 2009; Ji, Li, Ding, Xiao y Tian, 2012; Kaufman, Zeng, Wang y Zhang, 2013; Kumar, Dandona, Kumar, Ramgopal y Dandona, 2014; Li et al., 2008; Lund y Agyei-Mensah, 2008; Makumbi et al., 2005; Pitso, 2014; Thupayagale-Tshweneagae y Mokomane, 2013; Townsend y Dawes, 2007). En cualquier caso, existe aún más vulnerabilidad si se trata de menores infectados (Ramos et al., 2008).

3.1.3. Trastornos de conducta

Zeegers et al. (2010) señalan niveles elevados de algunos trastornos externalizantes en menores con VIH con respecto a otras enfermedades crónicas como el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (un 26% de los menores con VIH evaluados fueron diagnosticados con el subtipo inatento, un 38% con el subtipo hiperactivo-impulsivo y un 24% con la modalidad combinada) y el Trastorno Negativista Desafiante (12% y 9.5% de los menores estudiados según la información aportada por padres y profesorado respectivamente). Este estudio revelaba que no existían diferencias según el nivel de severidad de la enfermedad en la aparición de estos problemas. Según Havens et al., (1994) existen pocos estudios pero se han registrado tasas de hasta un 25% para el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH). Sin embargo, parece que en algunos casos los menores con VIH pueden presentar más problemas de conducta que los habituales para su edad (Nozyce et al., 2006). Por su parte, Ellis (2011) encuentra una elevada tasa de trastornos de conducta que se relaciona con la existencia de depresión en madres.

3.2. Causas y aspectos relacionados con la sintomatología psicológica en niños, niñas y adolescentes con VIH

3.2.1. Discriminación y estigma como posible causa de los trastornos psicopatológicos en niños, niñas y adolescentes con VIH

Vega y Lacoste (1995) señalan que el SIDA tiene las repercusiones propias de otras enfermedades crónicas infantiles (las crisis de salud, el deterioro progresivo en ausencia de tratamiento, el impacto de las hospitalizaciones, etc.) pero además tiene unas repercusiones específicas, siendo la más importante el rechazo que pueden sentir los niños, niñas y adolescentes tanto por sus iguales como por los profesionales en ciertas ocasiones (Bassas, Bargadá y Tomás, 2002). Concretamente, Martin et al. (2012) señalan mayores niveles de apoyo social en pacientes pediátricos oncológicos que en pacientes con VIH pediátrico. Cuando un menor padece otro tipo de enfermedad crónica (diabetes, fibrosis quística, cáncer), las familias suelen informar a personas conocidas, familiares, centro escolar, etc., para que la situación sea comprendida y se pueda

desarrollar una buena red de apoyo; sin embargo, cuando la enfermedad en cuestión es la infección por VIH/SIDA, el conocimiento de ésta en lugar de favorecer y ayudar al paciente, puede causar rechazo, lo que hace que se oculte el diagnóstico tanto a otras personas como al propio menor (Gurbindo, Giménez y Díaz, 2008).

Existen muchas investigaciones que revelan la existencia de estigma en niños, niñas y adolescentes afectados por el VIH (Woods, 2012), mostrando que dicha estigmatización les genera problemas psicológicos como depresión y dificultades de adaptación (Zhao et al., 2011). En relación con este rechazo es fundamental el tratamiento antirretroviral pues, aunque sigue existiendo dicho rechazo, se ha comprobado que la medicación reduce considerablemente el estigma asociado al VIH (Campbell et al., 2011).

La investigación de Bayés, Comellas, Lorente y Viladrich (1998) reflejó que los padres de niños y niñas sanos podían tolerar la existencia de medidas discriminatorias y marginadoras para con sus iguales con VIH, por el temor que ocasionaba la transmisión. De hecho, todavía a día de hoy se denuncian casos concretos de discriminación hacia menores con VIH que sufren las consecuencias de la desinformación (Bennett y Givens, 2011). Para conocer mejor la naturaleza de este fenómeno, se han creado algunas versiones de escalas de estigma para jóvenes y adolescentes con VIH (Boyes, Mason y Cluver, 2013; Ha, Liu, Li, Nield y Lu, 2012). Por todo ello, es fundamental la protección de esta población pediátrica contra el estigma asociado (Goodall, Van der Riet, O'Neill y Killiam, 2011).

Es por esta circunstancia que muchas familias guardan en secreto la infección VIH del menor (Fielden, Chapman y Cadell, 2011) haciendo que disminuya su autoestima pues, el secreto familiar añade más estrés y conduce al aislamiento y a sentimientos de soledad en los adolescentes (Proulx-Boucher et al, 2011; Ramos et al., 2008). En relación con esto, parece que la preocupación cognitiva y la disposición natural a ocultar secretos son las variables que generan más sufrimiento en las personas VIH que ocultan su diagnóstico (Maas, Wismeijer, Van Assen, y Aquarius, 2012). Vega y Lacoste (1995) recomiendan no ocultar el diagnóstico, pero no existe un claro consenso sobre cuando debería realizarse la revelación (Wiener, Mellins, Marhefka y Battles, 2007), sobre todo para evitar a los menores ese rechazo y estigma ya comentado (Ostrom, Serovich, Lim y Mason, 2006).

Algunos autores encuentran en sus investigaciones que la media de edad de la revelación fue alrededor de los nueve años (Mahloko y Madiba, 2012; Mialky, Vagnoni y Rutstein, 2001; Vreeman et al., 2014), aunque otros autores apuntan que la revelación se suele producir cuando chicos y chicas son más mayores (Ramos et al., 2008). En cualquier caso no hay acuerdo pues las investigaciones encuentran datos tan variados que van desde un 25 hasta un 90% de pacientes pediátricos con VIH que no conocen su diagnóstico, como se puede observar a continuación. Según Abebe y Teferra (2012) sólo el 16.3% de los menores entre 8 y 14 años conocía su diagnóstico. Datos similares son los encontrados por Kallem, Renner, Ghebremichael y Paintsil (2011), cuyo porcentaje de menores que conocían su diagnóstico en su población es del 21%. Por otra parte Mahloko y Madiba (2012) señalan que a un 40% de los menores de su estudio se les había hecho la revelación. Sin embargo, Campbell et al. (2014) encontraron tasas de revelación de hasta un 66%. Según Santamaría et al. (2011) un tercio de los adolescentes con VIH residentes en Nueva York alcanzaron la pubertad completa sin conocer su diagnóstico. Zanoni y Mayer (2014) estimaron que sólo el 41% de los adolescentes y jóvenes infectados por el VIH (vertical y horizontalmente en este caso) conocen su diagnóstico.

Parece que el principal factor para que las personas cuidadoras no revelen a los menores su diagnóstico es el hecho de que no tengan suficiente edad (Abebe y Teferra, 2012; Bhattacharya, Dubey y Sharma, 2011). Concretamente, en el estudio de Sirikum et al. (2014) realizado con niños y niñas tailandeses encontraron que sólo el 21% de los menores de entre 6 y 12 años conocía su diagnóstico, mientras que cuando eran mayores de 12 años el porcentaje ascendía hasta un 84%. Vreeman et al. (2014), encontraron en una investigación realizada con 792 menores keniatas que la revelación se había producido en el 62% de los adolescentes de 14 años, en el 42% de los niños y niñas de 11 años y sólo en el 21% de los de 8 años. Mumburi, Hamel, Philemon, Kapanda y Msuya (2014), en una investigación realizada con 211 menores de Tanzania, encontraron que mayoritariamente se había revelado a los mayores de 10 años, existiendo sólo un 22.3% de menores revelados entre los 5 y 14 años. Por todo ello, parece que esta falta de revelación temprana ocurre por igual en la mayoría de los contextos.

Otros autores señalan que antes de los 14 años no es necesario un diagnóstico completo, pero sí es importante ir informando progresivamente para poder revelar el diagnóstico posteriormente sin que existan consecuencias psicológicas posteriores (Barfield y Kane, 2008).

3.2.2. El dolor en la enfermedad de VIH/SIDA y su relación con la sintomatología psicológica en menores afectador por ella

El dolor es otro de los efectos de la infección por VIH que se asocia con la aparición de sintomatología psiquiátrica en niños, niñas y adolescentes con VIH. Concretamente Serchuck et al. (2010) encuentran en su estudio una mayor incidencia del Trastorno de Ansiedad Generalizada, del Trastorno Depresivo Mayor y del Trastorno Distímico en niñas, niños y adolescentes infectados por el VIH afectados por el dolor. Si bien en esta investigación no todos los menores informaron de dolor, un 41% comunicó la existencia de dolor en los dos últimos meses, un 28% en las dos últimas semanas y un 20% durante más de una semana, existiendo diferencias significativas con respecto a un grupo de comparación de iguales sanos expuestos al VIH perinatalmente pero no infectados, o que convivían con una persona (que se responsabilizaba del cuidado) que tenía la enfermedad. Aunque no se conocen completamente las causas de la presencia de dolor en el VIH pediátrico, estos autores hacen varias asociaciones entre éste y el sexo femenino, la raza caucásica y la categoría C de la infección según la clasificación CDC (lo que indica mayor gravedad en la sintomatología derivada de la enfermedad).

3.2.3. La hospitalización y la medicación antirretroviral como posibles causas de la sintomatología psicopatológica en menores afectados por el VIH

Aunque con la mejora del tratamiento antirretroviral han disminuido las hospitalizaciones en pacientes pediátricos infectados por el virus, siempre es una situación a la que los menores pueden verse sometidos por un empeoramiento clínico debido a la mala adherencia. En la enfermedad crónica infantil, la hospitalización es una experiencia con posibles consecuencias negativas por la ruptura del bienestar físico que

repercute en el psicológico, la dependencia de terceros y la falta de referentes (Ortigosa y Méndez, 2000a).

Según Méndez y Ortigosa (1997) las posibles fuentes de estrés derivadas de la hospitalización infantil se clasifican en cuatro grupos: las derivadas de la enfermedad crónica (dolor, secuelas, riesgo de muerte), las relacionadas con los procedimientos médicos (inyecciones extracciones de sangre, cirugía, etc.), las relacionadas con el centro hospitalario (ambiente inusual, decoración, interrupción de la vida diaria, pérdida de autonomía e intimidad, incertidumbre sobre la conducta adecuada, etc.) y las asociadas a las relaciones personales (separación de seres queridos, alteraciones emocionales en los padres, contacto con desconocidos, etc.). Como consecuencia de todo esto, pueden aparecer alteraciones del estado de ánimo, fobias específicas relacionadas con el ámbito médico, comportamientos regresivos, ansiedad por separación, mutismo y retraimiento social, alteraciones somatoformes, alteraciones de la conducta alimentaria, trastornos del sueño, trastornos de la eliminación, trastorno de tics y agresividad, persistiendo en ocasiones incluso después del alta médica (Méndez y Ortigosa, 2000a). Sin embargo, según los autores, el grado en qué afectan estos estresores está en función de factores amortiguadores ambientales (entorno físico, apoyo social, etc.) y personales (edad, sexo, historia de aprendizaje, repertorios básicos de conductas, etc.).

También afecta a nivel psicológico tanto la medicación antirretroviral como los efectos específicos de la infección por VIH o secundarios del tratamiento farmacológico (Ramos et al., 2008). La primera afecta sobre todo por sus efectos tóxicos y por romper en ocasiones la rutina familiar y personal de la niña, el niño o el adolescente (tabla 4), además de por los trastornos neuropsicológicos derivados de ésta tales como cefaleas, insomnio, vértigo, mareos, fatiga, etc. (Fortuny et al., 2008). La segunda cuestión es especialmente difícil, sobre todo en lo que a imagen corporal se refiere, debido a que suele aparecer lipodistrofia en la población pediátrica y estos cambios pueden vivirse muy mal durante la adolescencia, con el consecuente déficit de la autoestima (Ramos et al., 2008).

Tabla 4. Repercusiones psicológicas de los fármacos antirretrovirales (Adaptado de Fortuny et al., 2008).

Fármacos	Síntomas neuropsicológicos asociados	Síntomas psicológicos asociados
Inhibidores de la transcriptasa inversa análogos de nucleósido o nucleótido (Zidovudina, Didanosina, Emtricitabina, Estavudina, Lamivudina, Tenofovir, Zalcitabina y Abacavir).	Cefaleas, malestar, vértigo, cansancio, insomnio, convulsiones, neuropatía periférica, mareos, fatiga y confusión.	Ansiedad, irritabilidad, depresión, malestar, insomnio.
Inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de los nucleósidos (Efavirenz y Nevirapina).	Mareos, vértigos, cefaleas, fatiga, ataxia, hipoestesia, parestesias, convulsiones, malestar, confusión, neuropatía periférica, dificultad en el habla y fiebre.	Depresión, insomnio, somnolencia, apatía, amnesia, nerviosismo, agitación, déficit de atención, alucinaciones, ansiedad, euforia, despersonalización, psicosis y labilidad emocional.
Inhibidores de la proteasa (Amprenavir, Atazanavir, Fosamprenavir, Indinavir, Lopinavir, Nelfinavir, Ritonavir, Saquinavir, Tipranavir y Enfuvirtide).	Cefaleas, parestesias, fatiga, mareos, malestar, insomnio, ataxia, confusión, vértigo, encefalopatía, somnolencia, neuropatía, neuritis periférica, temblores y convulsiones.	Depresión, insomnio, somnolencia, alteraciones del sueño, amnesia, nerviosismo, agitación, déficit de atención, ansiedad, labilidad emocional y pensamientos anormales.

Todas estas repercusiones indican la necesidad de iniciar una evaluación psicológica completa y un tratamiento multidisciplinar personalizado en el que los profesionales de la psicología estén incluidos, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de esta población (Arranz y De Albornoz, 1994; Ramos et al., 2008).

3.3. Evaluación psicológica en VIH Pediátrico

Soler-Palacín et al. (2009) asesorados por el Plan Nacional sobre el SIDA recomiendan el uso del Inventario del Comportamiento de Niños para Padres (CBCL) de Achenbach y Rescorla (2001) para evaluar sintomatología variada. Son varias las

investigaciones que evalúan problemas psicológicos a través de dicho inventario: concretamente Mendoza et al. (2007) encuentran en niños y niñas de 2 a 8 años la existencia de problemas clínicos de tipo internalizante, existiendo puntuaciones clínicas en las escalas de Ansiedad/Depresión, Retraimiento y Síntomas Somáticos, y de tipo Externalizante con puntuaciones clínicas en las escalas de Oposicionismo y Agresividad.

Este inventario es utilizado también por New, Lee y Elliot (2007) en niños y niñas de 6-12 años infectados por el VIH, encontrándose un 20% de la población en rangos clínicos para Trastornos Internalizantes o Externalizantes, y no correlacionando la edad y el sexo con la existencia de trastornos. Además del *CBCL*, New et al., (2007) utilizaron una historia de salud mental infantil en la que identificaron un 14% de niños y niñas con diagnóstico de TDAH, un 12% con trastornos del estado de ánimo y un 2% reunía criterios para el diagnóstico de otros trastornos. Un 21% tomaba medicación psicotrópica para el tratamiento de estos problemas.

En una investigación en la que se utilizó el *CBCL* y su versión para jóvenes (Autoinforme del Comportamiento de Jóvenes de 11-18 años *YSR/11-18*) en una muestra de 50 adolescentes residentes en Tailandia afectados por el VIH (y 56 iguales sanos), se encontró que las puntuaciones de sintomatología internalizante en el *YSR* fueron significativamente mayores en los adolescentes con VIH. Existieron además diferencias en la escala de Quejas Somáticas, Problemas Sociales y Problemas en General, y en la escala de Retraimiento del *CBCL*. En cuanto a las escalas de competencia las puntuaciones fueron menores tanto en el *CBCL* (Actividades, Competencia Social, Competencia Escolar y Competencia Total) como en el *YSR* (Actividades, Competencia Escolar y Competencia Total), existiendo diferencias significativas entre grupos (Louthrenoo, Oberdorfer y Sirisanthana, 2014).

Havens et al. (1994), utilizaron el *CBCL* para comparar una muestra de niños y niñas infectados por el VIH y con exposición perinatal a drogas con otra muestra de niños y niñas no infectados por el VIH pero sí expuestos a drogas de forma prenatal. Encontraron puntuaciones significativamente mayores en el primer grupo en las escalas de Ansiedad/Depresión, Retraimiento y Síntomas Somáticos, así como en la escala de Trastornos Internalizantes en general.

Por su parte, Battles y Wiener (2002) hallaron una correlación negativa de las puntuaciones de las escalas de Ansiedad/Depresión, Problemas Sociales, Oposicionismo y Conducta Agresiva, con el apoyo parental y del profesorado en niños y niñas con VIH. Asimismo, no encontraron ninguna relación entre ninguna de las escalas del *CBCL* con la revelación del diagnóstico y el número de pérdidas de otros familiares. La importancia de esta prueba es evidente, existiendo datos como los aportados por Holmbeck et al. (2008), que comprobaron que el *CBCL* era la prueba más utilizada para evaluar psicopatología en menores con enfermedades crónicas, de entre las investigaciones publicadas en el *Journal of Pediatric Psychology*.

Otras pruebas mencionadas por Soler-Palacín et al., (2009) en la guía para el Plan Nacional de SIDA (2009) son la Escala del Trastorno Obsesivo-Compulsivo de Yale-Brown (*YBOCDS*) de Goodman et al. (1989) (es de suponer que en su versión infantil *CY-BOCS-SR* adaptada al castellano por Godoy et al., 2011), pruebas de función cognitiva como la Escala Wechsler de Inteligencia para niños versión IV (*WISC-IV*) de Wechsler (2009; adaptada al castellano y baremada en población española), o el Inventario de Depresión para niños (*CDI*) de Kovacs (1992), adaptado al castellano tanto en su versión corta (del Barrio, Roa, Olmedo y Colodrón, 2002) como en la extensa (Frías, del Barrio y Mestre, 1991), aunque no existe mucha investigación en la que se utilicen estos instrumentos en población pediátrica con VIH.

Gurbindo et al. (2008) han diseñado una metodología para la evaluación y el seguimiento del adolescente con VIH, orientada a realizar posteriormente una adecuada revelación del diagnóstico. Esta metodología tiene una primera fase cualitativa, cuyo objetivo principal es la recogida de información psicosocial a través de una entrevista semiestructurada y grupos de discusión. La entrevista ha de realizarse tanto con los adolescentes que acuden a las consultas para el seguimiento de su infección por VIH, como con sus padres, familiares o personas cuidadoras, realizándose posteriormente, grupos de discusión sobre temas relevantes entre estos mismos informantes. Como resultado de la fase cualitativa, se generan una serie de ítems para realizar un cuestionario posterior que será el método de evaluación de la segunda fase cuantitativa, en la que se puedan unificar criterios comunes en los adolescentes afectados por esta enfermedad. En relación con la revelación del diagnóstico, Instone (2000) recomienda el uso de técnicas proyectivas gráficas para evaluar el estado psicológico del menor, como paso previo a dicha explicación.

Otra de las áreas que es importante evaluar en menores afectados por el virus es la historia psicosocial y familiar, incluyendo la estructura y organización familiar, la historia familiar, creencias y actitudes familiares, relaciones en el sistema, el perfil de personalidad y su nivel de funcionamiento, así como la percepción de apoyo en la comunidad (Bassas et al., 2002).

Por otra parte, la calidad de vida pediátrica es una medida importante de la salud y en los últimos años ha proliferado el uso de instrumentos de evaluación de esta variable para diversas enfermedades (Moreno et al., 2008). En el caso del VIH, en España se está desarrollando un cuestionario llamado *CAVISPE* (Calidad de Vida relacionada con la Salud en Pediatría) que recoge los aspectos más relevantes de la enfermedad relacionados con dicha calidad de vida (Ramos et al., 2006; 2007; 2009a; 2009b). La primera versión del cuestionario se realizó en un estudio con 102 participantes, concretamente 48 niños y niñas y 54 adolescentes afectados por el VIH (Ramos et al., 2006; 2007; citados en Moreno et al., 2008), validándose posteriormente una segunda versión, tanto para población pediátrica como para sus personas cuidadoras, en la que participaron 194 niños, niñas y adolescentes con VIH (95 niños y niñas y 99 adolescentes) de nuestro país (Ramos et al., 2009a; 2009b).

Existen otros instrumentos de medida de la calidad de vida pediátrica que pueden utilizarse complementariamente al *CAVISPE*, o en su lugar, hasta el desarrollo definitivo de la prueba. Pane et al (2006) realizaron una revisión en la que encontraron 28 instrumentos genéricos y 47 de patologías específicas, aunque entre éstos últimos, no existe ninguno para VIH. De los 28 cuestionarios existentes, a fecha de 2006 existían ocho adaptados al castellano y a población española, que pueden ser de utilidad en población pediátrica con VIH (tabla 5). Con posterioridad a esta fecha, se han ido adaptando otros cuestionarios, como el de calidad de vida relacionada con la salud en niños de 3 meses a 5 años *TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire* o *TAPQOL* (Fekkes et al., 2000) adaptado al castellano en 2008 (Sardón-Prado et al., 2008), o las recientes versiones del *Pediatric Quality of Life Inventory PedsQL 4.0* (Varni, Seid y Kurtin, 2001; Varni, Seid y Rode, 1999) para poblaciones específicas españolas (González-Gil et al., 2012). Asimismo, existen algunos instrumentos de calidad de vida específicos de VIH adulto, si bien no están adaptados a población pediátrica (Duracinsky et al., 2012a; 2012b; O'Connell y Skevington, 2012).

Tabla 5. Cuestionarios de Calidad de Vida Pediátrica adaptados al castellano y a población española (adaptada de Pane et al., 2006).

Cuestionario	Autores	Adaptación española
<i>AutoQuestionnaire Qualité de Vie-Enfant-Imagé (AUQUEI)</i>	Manificat y Dazord (1997)	García, González, Sáiz y Bobes (1998)
<i>Infant Quality of Life (QUALIN)</i>	Manificat, Dazord, Langue y Danjou (1999)	Manificat et al. (1999)
<i>Child Health and Illness Profile Adolescent Edition (CHIPAE)</i>	Starfield et al. (1993, 1995)	Rajmil et al. (2003a; 2003b) Serra-Sutton, Rajmil, Alonso, Riley y Starfield (2003)
<i>Child Health and Illness Profile Child Edition (CHIPCE)</i>	Rebok et al. (2001) Riley et al. (2004)	Rajmil et al. (2004a)
<i>Child Health Questionnaire (CHQ)</i>	Landgraf, Abetz y Ware (1996) Landgraf y Abetz (1997) Landgraf et al. (1998)	De Inocencio et al. (2001)
<i>KINDL</i>	Ravens-Sieberer y Bullinger (1998)	Rajmil et al. (2004b)
<i>Screening for and promotion of Health Related Quality of Life in Children and Adolescents (KIDSCREEN)</i>	Aymerich et al. (2005) Rajmil et al. (2004c) Ravens-Sieberer et al. (2001) Ravens-Sieberer et al. (2005)	Creado en España.
<i>VSP-A Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent</i>	Simeoni, Auquier, Antonioti, Sapin y San Marco (2000) Sapin, Simeoni, El Khammar, Antonioti y Auquier (2005)	Serra-Sutton et al. (2002; 2006)
<i>YQOL-S Youth Quality of life instrument</i>	Topolski et al. (2001) Edwards, Patrick y Topolsky (2003)	Erhart et al. (2003)

Por otra parte, Quiles y Pedroche (2000a) recomiendan una serie de instrumentos de evaluación psicológica para menores que estén viviendo un proceso de hospitalización (por lo que también podrían ser de utilidad para menores con VIH que se encuentren en esta circunstancia). Algunos son las medidas de autoinforme generales con adaptación española, como el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo para Niños *STAIC* (Spielberger, Edwards, Lushene, Montouri y Platzek, 1973; adaptado al castellano por Tea Ediciones), el inventario de Ansiedad Estado Rasgo *STAI* para adolescentes mayores (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1970; adaptado al castellano por Tea Ediciones), la Escala de Ansiedad Manifiesta de Niños *CMAS* (Castaneda, McCandless y Palermo, 1956; adaptado al castellano por Sosa, Capafóns, Flores, Navarro y Silva, 1993), el Cuestionario de Depresión para Niños *CDS* (Lang y Tisher, 1978; adaptado al castellano por Seisdedos, 1997), el Inventario de Depresión Infantil

CDI de Kovacs (1992; versiones en castellano de Del Barrio et al., 2002; Frías et al., 1991) y la Escala de Locus de Control para niños de Nowicki Strickland *CNS-IE* (Nowicki y Strickland, 1973; adaptada al castellano por Sosa, 1985).

Asimismo, Quiles y Pedroche (2000a) señalan una serie de cuestionarios que se pueden utilizar ante situaciones relacionadas con la enfermedad crónica pediátrica y la hospitalización infantil que, aunque no sean específicos para VIH, pueden aportar mucha información. El problema principal es que la mayoría de estas pruebas no están adaptadas al castellano y, por el momento, no han sido objeto de grandes investigaciones en nuestro país (tabla 6).

También existen una serie de cuestionarios para padres que evalúan diferentes variables tales como el estrés o la satisfacción con la hospitalización y los cuidados médicos infantiles (Quiles y Pedroche, 2000a). Algunas pruebas que sí se han elaborado específicamente para población española son el Cuestionario de Preocupaciones sobre la Cirugía Infantil en su forma para niños y niñas (*CPCI-N*; Quiles, Ortigosa y Méndez, 1998) y en su versión para adolescentes (*CPCI-A*; Quiles, Méndez y Ortigosa, 1998). Sus propiedades psicométricas lo convierten en un instrumento adecuado para la práctica hospitalaria (Quiles, Ortigosa, Méndez y Pedroche, 1999), habiéndose obtenido relevantes resultados en investigaciones con estas pruebas (Quiles, Méndez y Ortigosa, 2001).

Existen otros métodos de evaluación en enfermedad crónica y hospitalización infantil que pueden complementar la valoración, ya que los autoinformes tienen algunas desventajas, como una baja efectividad en menores de cuatro años, deseabilidad social, dificultades de comprensión, etc., que pueden evitarse usando otros métodos. Tal es el caso de las escalas numéricas, analógicas y verbales, para medir variables como la ansiedad, el dolor, las emociones, etc., la observación de la conducta motora o las medidas psicofisiológicas (Quiles y Pedroche, 2000a). Según estas autoras, otras medidas a las que no se les ha prestado especial atención para la evaluación en niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas y/o que hayan pasado por una hospitalización, son la entrevista o algunas técnicas proyectivas como el Dibujo Infantil del Hospital o *Child Drawing Hospital* (Clatworthy, Simon y Tiedeman, 1987).

Tabla 6. Cuestionarios para niños y niñas utilizados frecuentemente en la evaluación psicológica hospitalaria (adaptada de Quiles y Pedroche, 2000a).

Nombre	Autores	Área
<i>Hospital Information Test</i>	Faust y Melamed (1984)	Información
<i>The Hospital Information Test</i>	Melamed, Dearborn y Hermecz (1983)	Información
<i>Information Questionnaire</i>	Gillis (1990)	Información
<i>Hospital Fears Questionnaire</i>	Roberts, Wurtele, Boone, Ginther y Elkins (1981)	Miedos hospitalarios
<i>The 11-Fears Rating Scale</i>	Rodrigue, Graham-Pole, Kury, Kubar y Hoffman (1995)	Miedos hospitalarios
<i>Children's Medical Fears Questionnaire</i>	Aho y Erickson (1985)	Miedos hospitalarios
<i>Hospital Fears Rating Scale (HFRS)</i>	Melamed y Siegel (1975)	Miedos hospitalarios
<i>The Children's Health Care Attitudes Questionnaire (CHCAQ)</i>	Bush y Holmbeck (1987)	Actitudes hacia la salud
<i>Pain Diary</i>	Richardson, McGrath, Cunningham y Humphreys (1983)	Dolor
<i>Anticipatory Surgery Distress</i>	Palermo, Drotar y Lambert (1998)	Ansiedad
<i>The Pain Coping Questionnaire</i>	Reid, Gilbert y McGrath (1998)	Conductas de afrontamiento
<i>The Kidcope</i>	Spirito, Stark y Williams (1988)	Conductas de afrontamiento
<i>Child Disposition Measure</i>	Peterson y Shigetomi (1981)	Conductas de afrontamiento
<i>History of Coping Strategy Use</i>	Palermo et al. (1998)	Conductas de afrontamiento
<i>The preoperative mode of coping interview: Avoidant-vigilant dimension</i>	Cohen y Lazarus (1973)	Conductas de afrontamiento
<i>Hospital Cognitive Coping Inventory (HCCI-C)</i>	Brophy y Erickson (1990)	Conductas de afrontamiento
<i>The Functional Disability Inventory</i>	Walker y Greene (1991)	Recuperación funcional

Si bien no consta gran investigación en torno a la evaluación psicológica en menores afectados por el VIH, existe cierta literatura en relación con la evaluación psicológica básica en personas adultas afectadas por el virus, que puede dar alguna idea acerca de qué áreas evaluar en infancia. Ayuso (1997) señala que es necesario evaluar el funcionamiento premórbido y capacidad cognitiva, además de las funciones ejecutivas como la atención, visopercepción, tiempo de reacción, memoria, abstracción, lenguaje y fluencia verbal, habilidades constructivas y capacidad motora.

Para ello Ayuso (1997), recomienda una serie de pruebas presentes en el momento de la redacción de su escrito, como las escalas de Inteligencia para Adultos de Wechsler (*WAIS*), el *National Adult Reading Test (NART)*, el *California Computerized Assessment Package (CALCAP)*, el Test auditivo-verbal de Rey y Test de la figura compleja de Rey, el *Trial Making Test* o Test del Trazo, el *Grooved Pegboard Test* o el Test Mini mental de Folstein, así como pruebas de lápiz y papel, tales como el test de la figura compleja de Rey-Osterrieth o la *HIV Dementia Scale* (citadas todas en Ayuso, 1997). Ésta última es una de las pocas escalas psicológicas que existen para personas afectadas con VIH (Power, Selnes, Grim y McArthur, 1995).

Con respecto a la evaluación de la ansiedad y el estado de ánimo, Cánoves (2004) recomienda el uso en personas adultas con VIH la Escala de Hospital, Ansiedad y Depresión (Zigmond y Snaith, 1983), el Inventario de Depresión de Beck *BDI* (Beck, Ward, Mendelson, Mock y Erbaugh, 1961), o las Escalas de Ansiedad y Depresión de Hamilton (1959; 1969). En el caso de la manía Polo et al., (2008) recomiendan utilizar la escala de Young (Young, Biggs, Ziegler y Meyer, 1978). Por su parte, Calvo (1995) recomienda (junto con la Escala de Ansiedad y Depresión de Hamilton, el *BDI* y el largo arsenal de pruebas neuropsicológicas mencionadas más arriba) el uso del ya nombrado cuestionario de Ansiedad *STAI* (Spielberger et al., 1970), y la Escala de Apreciación del Estrés *EAE* (Fernández-Seara y Mielgo, 1992). En cualquier caso es importante realizar una entrevista semiestructurada completa, que tenga en cuenta la sintomatología habitual en personas con VIH, descartando siempre la presencia de infecciones oportunistas del Sistema Nervioso Central (Polo et al., 2008).

3.4. Tratamiento Psicológico del VIH Pediátrico

Como se ha comentado anteriormente, la mayoría de los tratamientos psicológicos se han orientado tradicionalmente a personas adultas, por lo que existe poca investigación al respecto de la intervención psicológica en VIH pediátrico.

Al inicio de la pandemia sólo se disponía de tratamientos paliativos pero hoy día, con la mejora de la calidad de vida de los pacientes pediátricos, existen más posibilidades de intervención; éstas deben incluir apoyo psicológico y social a los padres y/o familias, información a los profesionales de los servicios sociales, formación a las madres sobre la educación de los niños y niñas y apoyo psicológico al menor o la menor infectada (Fortuny et al., 2008). Concretamente, la Unidad de VIH/SIDA de la División de Programas del UNICEF (2003), desarrolló un programa entre 2002 y 2005 en el que recomendaba una atención integral a los menores afectados por el virus, incluyendo el apoyo psicológico a niños, niñas, adolescentes y sus familias.

Ramos et al. (2008) apuestan por un abordaje gradual, que integre diversas cuestiones en función de la edad. Los autores señalan que entre los 11 y los 14 años se debería iniciar la revelación al diagnóstico de la infección (si no se hubiera realizado ya) o aumentar la información acerca de la enfermedad. Es importante también, en este intervalo de edad, actualizar y adaptar las pautas de tratamiento, revisar las vías de transmisión de la infección, comentar los aspectos sexuales más relevantes, e ir dando responsabilidad de manera gradual, haciendo a los menores partícipes de la toma de decisiones. Entre los 13 y los 16 años se recomienda continuar con la profundización sobre la transmisión de la infección y la educación sexual, discutir los aspectos de la confidencialidad, continuar con el aumento de la responsabilidad y orientarles acerca de las perspectivas de futuro (estudios, salidas laborales, etc.). En el caso de los mayores de 16 años, se debe ir preparando la transición a la unidad de personas adultas y continuar con la orientación al futuro.

3.4.1. Psicoeducación y conocimiento del VIH

La falta de conocimiento acerca de la enfermedad, se presenta como un problema muy importante. En la investigación de Fair, Sullivan, Dizney y Stackpole (2014) realizada con 40 adolescentes infectados con VIH (media de edad 17.3 años),

sólo el 30% conocía lo que era un recuento de linfocitos CD4, y sólo el 5% era capaz de informar de su propio recuento. Menos de la mitad de los participantes definían correctamente la carga viral, y sólo el 20% conocían su propia carga viral. Los autores señalan la importancia de la comprensión de los marcadores de la infección y los conceptos relacionados para una mejor autonomía y una adecuada transición a las unidades de personas adultas. Otras investigaciones han mostrado cómo una mejor información puede mejorar la prevención de la transmisión del VIH y fomentar la adherencia, siendo fundamental el apoyo social y la participación de los profesionales médicos (Balthip y Purnell, 2014)

Por ello, una parte esencial de los tratamientos es el conocimiento y aceptación de la enfermedad. Tal es el caso del programa desarrollado por la Fundación Lucía para el SIDA pediátrico (2005), cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de los menores afectados por el VIH. Entre sus actividades han editado una colección de diez cuentos (traducidos a varios idiomas) dirigidos a pacientes pediátricos con VIH entre 7 y 13 años llamada “Los cuentos de Lucía”. Cuatro de ellos van dirigidos a los más pequeños, en los que no se hace mención específica al virus, y abordan diversas cuestiones como el desarrollo de las consultas en el hospital, el funcionamiento del propio cuerpo, un día en la vida cotidiana o la intimidad a la hora de compartir secretos para evitar el rechazo social. Los otros seis hacen referencia directamente al VIH, enseñando a niños y niñas un poco de historia en torno al virus, sus derechos como pacientes, el funcionamiento de la medicación, las posibles vivencias de la infección por VIH, la planificación del futuro y diferentes historias familiares de personas afectadas por el virus. Además, han realizado tres versiones adaptadas culturalmente a la población de Marruecos y el Norte de África en castellano, inglés y francés (y próximamente estará disponible en árabe), para población africana en castellano, inglés y francés, y para población india en castellano, inglés, francés y telugu (Fundación Lucía para el SIDA pediátrico, 2013a; 2013b; 2013c). Como señala la investigación de Porto y Rubim (2013), el uso de las historias para hablar del proceso de enfermedad sin revelar el diagnóstico a niños y niñas pequeñas con VIH, es muy efectivo.

Asimismo existen otros recursos que pueden ayudar a los adolescentes a comprender el funcionamiento y acción del virus, como el comic realizado por Chilman-Blair y Taddeo (2010), para el cual existe una traducción al castellano.

En la psicoeducación sobre el virus con adolescentes mayores, la planificación del futuro es muy importante. Concretamente Landolt et al. (2012) realizaron un estudio en el que corroboraron la necesidad de realizar intervenciones con hombres y mujeres afectados por el virus, orientadas hacia el futuro y las posibilidades de concepción, pues muchas personas desean tener hijos e hijas pero sus expectativas disminuyen una vez que conocen su diagnóstico, por lo que el trabajo de esta cuestión con los materiales mencionados puede ser de gran utilidad.

3.4.2. Tratamiento psicológico en menores con VIH y sus familias

El tratamiento de los trastornos infantiles en pacientes con VIH es esencial para paliar la sintomatología tanto internalizante como externalizante (Polo et al., 2008). Concretamente, estos autores optan por el tratamiento psicológico de corte cognitivo-conductual en combinación con el farmacológico cuando sea necesario. En línea con esta visión, se ha encontrado en algunas investigaciones que fármacos como el metilfenidato y la clonidina pueden mejorar los síntomas de hiperactividad asociados a encefalopatía por VIH (Brown et al., 2000).

En un metaanálisis realizado por Sherr, Croome, Bradshaw y Parra (2014), se analizaron en profundidad los hallazgos de las intervenciones de estimulación cognitiva en menores con VIH. En todos los casos se encontraron resultados positivos, en cuanto al desarrollo y las habilidades cognitivas de los menores, existiendo además en uno de los estudios mejoras en la sintomatología tanto externalizante como internalizante.

Asimismo, es importante proporcionar apoyo psicológico y social a la madre infectada y su pareja, ya que durante la atención al menor con VIH (sobre todo en los momentos posteriores al nacimiento y/o diagnóstico), pueden surgir situaciones de gran carga emocional, así como problemas sociales que podrían afectar a la atención del paciente pediátrico (Ramos et al., 2008).

Ya Arranz y de Albornoz (1994) hablaban de la necesidad de realizar un asesoramiento psicológico que atienda tanto a padres o personas cuidadoras como a menores. En el caso de los padres se les debe proporcionar la información necesaria, entrenarles en el manejo de las propias emociones, ayudarles a hablar de sus

preocupaciones, enseñarles a enfrentarse al estrés, sensibilizarles en la importancia de fomentar el máximo desarrollo físico, psicológico y social del menor, ayudarles a hacer frente a las incertidumbres, potenciar que ayuden a los niños y niñas en el curso de su propia enfermedad, facilitarles el acceso a recursos, fomentar la comunicación clara en la familia, entrenarles en habilidades de afrontamiento y prepararles para el momento de la muerte y el duelo, si fuera necesario.

En este sentido, García y Mateo (2002) señalan la importancia de prestar atención al cuidador o cuidadora (habitualmente cuidadora) de menores con patologías crónicas, debido a la sobrecarga que pueden producir todas las cuestiones relativas a la atención de personas con enfermedades. En el caso de los niños, niñas y adolescentes también es importante informales, así como anticiparles determinadas situaciones, fomentar la comunicación con sus padres o personas cuidadoras, entrenarles en mecanismos de defensa, ayudarles a que identifiquen sus personas de confianza y redes de apoyo, enseñarles a detectar las fuentes de estrés, promover la reestructuración cognitiva e instarles a que desarrollen actividades gratificantes, proporcionarles instrumentos y recursos y hablarles siempre de la esperanza, para potenciar un significado de la propia vida (Arranz y de Albornoz, 1994).

En un estudio realizado con adolescentes con VIH, los menores comentaron que les preocupaba especialmente el momento de la revelación del diagnóstico a otras personas, la adherencia al tratamiento, la gestión de la enfermedad y la falta de apoyo, por lo que puede ser necesario abordar estas preocupaciones desde el tratamiento psicológico (Pienaar y Visser, 2012).

Existen intervenciones cognitivo-conductuales realizadas con adolescentes, como las llevadas a cabo por L'Etang (2011) o Himelhoch et al. (2011). Éstas, se han realizado con mujeres adolescentes y jóvenes afectadas por el VIH a través del uso de un servicio de apoyo telefónico, derivándose de dicho tratamiento una reducción significativa de los síntomas de depresión.

La terapia narrativa también tiene potencial para ser un gran instrumento. En una investigación realizada con 12 jóvenes con VIH, se llevó a cabo un taller de creación de historias y se observó una mejora del bienestar psicológico, mostrando mejor autoconocimiento y autocontrol (Willis et al., 2014).

Asimismo, una intervención de arteterapia realizada con niños y niñas, arrojó mejoras en la autoeficacia, aunque no existió esta mejora en autoestima, síntomas depresivos o problemas emocionales y conductuales. Además, esta mejora en la autoeficacia, no se hallaba cuando se había producido un fallecimiento parental, aunque la intervención alivió algunas de las dificultades de los niños y niñas infectados por el virus y huérfanos a causa de éste (Mueller, Alie, Jonas, Brown y Sherr, 2011).

Por su parte, Bhana et al., (2014), desarrollaron un programa para la mejora de la sintomatología psicológica en población pediátrica con VIH y personas cuidadoras; a través de diversas sesiones con niños y niñas de 10 a 13 años y sus personas cuidadoras (sesiones tanto conjuntas como por separado), se atendieron diversas cuestiones como el momento del diagnóstico y la revelación, el tratamiento, las formas de transmisión, el afrontamiento de las diversas pérdidas, las relaciones con los iguales, la identidad personal y afrontamiento del VIH, el funcionamiento familiar, la adherencia a la medicación, el estigma y discriminación, la comunicación entre menores y personas cuidadoras, el apoyo social, las dificultades ante la pubertad y las estrategias y desarrollo de habilidades personales. Una de las principales herramientas utilizadas en el programa fue el uso de las historias de personas con VIH en forma de comics. El programa produjo un aumento de la adherencia, un mayor conocimiento acerca de la infección, una disminución de la sensación de estigma y un aumento de la frecuencia y calidad en la comunicación entre menores y personas cuidadoras.

3.4.3. Fomento de la adherencia al tratamiento en VIH pediátrico

Uno de los puntos fundamentales en el tratamiento en niños, niñas y adolescentes afectados por el VIH es la psicoeducación en torno a la medicación y el fomento de la adherencia al tratamiento (Knobel et al., 2008). Los términos adherencia, adhesión y cumplimiento se han utilizado indistintamente con referencia al seguimiento de las prescripciones terapéuticas, pero el término cumplimiento asume que el paciente debe seguir las recomendaciones del profesional, asignándole un rol pasivo, mientras que el concepto de adhesión o adherencia hace referencia a una serie de conductas que la persona debe realizar para promover o mantener su estado de salud, destacando una implicación más activa (Orgilés, Espada y Méndez, 2003). La adherencia incluye un conjunto de comportamientos en función del tipo de enfermedad (medicación, asistencia a consultas, cambios en estilo de vida, etc.) y se puede tener adhesión a una parte del

tratamiento y a otra no. Concretamente, la toma de la medicación es una de las conductas más problemáticas y diversos estudios muestran que la baja adherencia es muy frecuente en población infantil (Orgilés et al., 2003). Según Gil (2002), las formas más frecuentes de incumplimiento en menores con patologías crónicas son la no adquisición del medicamento, la administración de una dosis incorrecta, las pautas incorrectas de administración y el abandono anticipado del tratamiento. Para evitar esto, hay que involucrar activamente al profesional de la medicina y a los padres o personas cuidadoras principales. En definitiva, la adherencia para los pacientes VIH se puede definir como “la capacidad del paciente de implicarse correctamente en la elección, inicio y control del tratamiento antirretroviral, que permita mantener el cumplimiento riguroso del mismo con el objetivo de conseguir una adecuada supresión de la replicación viral” (Knobel et al., 2008, p.4).

Son muchas las variables que influyen en la adherencia al tratamiento en enfermedades crónicas en general (Meichenbaum y Turk, 1991): del paciente (motivación, apoyo familiar, estado emocional, etc.), de la enfermedad y sus síntomas (molestias, duración, etc.), del tratamiento (complejidad, duración, intrusividad, efectos secundarios, balance coste-beneficio, etc.), de la relación médico-paciente (satisfacción, actitud del médico, etc.) y variables estructurales o de organización (tiempo de espera, relación con otros profesionales sanitarios, atención por un mismo médico, etc.). Éstas variables también son aplicables en el caso de las enfermedades crónicas infantiles (Orenes y Méndez, 2012). En las personas afectadas por VIH, además de lo social y lo familiar hay que tener en cuenta la situación psicosocial (variable que no está presente en todas las enfermedades crónicas), pues en ocasiones existen problemas extrínsecos que llevan al abandono del tratamiento (de los Santos et al., 2011).

Al evaluar la adherencia en VIH pediátrico, se encuentran cifras muy variables. Existen datos muy positivos como los hallados por Seth et al., (2014), con una tasa de adherencia de más del 95% en más del 99% de los menores evaluados, o los de Eticha y Berhane (2014) que encontraron que el 83.4% de los menores participantes en su investigación eran adherentes al tratamiento. Sin embargo, en el estudio de Campbell et al. (2014) existían problemas de adherencia en un 46% de los niños y niñas, mientras que Fair, Osherow, Albright y McKeone (2014) informaban la existencia de adherencia al tratamiento en sólo un tercio de los menores. Reddington et al. (2000) encontraron

que el 17% de los menores había omitido al menos una dosis en las últimas 24 horas, y el 43% en la última semana. Además, las personas cuidadoras que no habían conseguido la adherencia en los menores, creían que la adhesión completa era imposible y expresaban necesitar ayuda con la medicación. Por su parte, Mellins, Brackis-Cott, Dolezal y Abrams (2004) encontraron que el 40% de las personas cuidadoras y el 56% de los menores había olvidado alguna dosis en el último mes. La variabilidad de estos datos parece estar relacionada con algunos factores contextuales, pues en un metaanálisis se corroboró que las tasas de adherencia más bajas se daban en América del Norte, Europa y América del Sur, estando las mejores tasas de adhesión en África y Asia (Kim, Gerver, Fidler y Ward, 2014). Asimismo, Vreeman, Wiehe, Pearce y Nyandiko (2008) afirmaban que si bien no había una conclusión clara por la variabilidad de los datos, parecía existir una mejor adherencia en los países con bajos y medios ingresos que en los que tenían más recursos.

Asimismo, los factores que encuentran las investigaciones en relación con la falta de adherencia son también muy variados. Al igual que en otras enfermedades crónicas, existen factores relacionados con el paciente y su familia, con el propio medicamento, con la comunidad y la cultura y con el sistema sanitario (Haberer y Mellins, 2009; Pontali, 2005; Simoni et al., 2007). Según algunos estudios, el nivel educativo, el nivel de ingresos de la familia y las características de los menores, así como las variables sociodemográficas, no se relacionan con la adherencia (Martin et al., 2007; Müller, Bode, Myer, Stahl y Von Steinbüchel, 2011). Sin embargo, cuestiones como el número elevado de personas que se encargan del cuidado, las limitaciones de empleo en la persona responsable o la presencia de muertes y/o enfermedades en la familia pueden afectar negativamente a la adhesión terapéutica (Seth et al., 2014), así como el mal estado psicosocial de la persona cuidadora (Marhefka, Tepper, Brown y Farley, 2006). En este sentido, variables como el estrés, una menor calidad de vida, la dificultad para comunicarse con sus menores a cargo, o un pobre funcionamiento cognitivo, son factores de las personas cuidadoras que se relacionaron negativamente con la adherencia al tratamiento (Mellins et al., 2004). Otro factor familiar que está relacionados con la mala adherencia es el consumo de alcohol en personas cuidadoras (Jaspan, Mueller, Myer, Bekker y Orrell, 2011). Por otro lado, parece que una inadecuada adherencia en niños y niñas afectados por el VIH puede relacionarse con la existencia de síntomas depresivos o ansiosos en el paciente pediátrico (Eticha y

Berhane, 2014; Williams et al., 2006), sentir estigma o culpa o estar pasando por un duelo o por acontecimientos vitales estresantes (Williams et al., 2006; Wrubel et al., 2005). Asimismo, estos mismos autores encontraron un predominio de problemas de adherencia en las niñas con respecto a los niños, y en los menores que habían repetido curso con respecto a los que no. Sin embargo, algunos estudios señalan que no hay relación entre las dificultades cognitivas y el nivel de adherencia (Malee et al., 2009). Algunos de los factores relacionados con la medicación que pueden generar complicaciones son los efectos secundarios del tratamiento, el hecho de tener que tomar demasiadas pastillas, o la dificultad para tragar éstas, (Eticha y Berhane, 2014), llevar demasiado tiempo en tratamiento antirretroviral (Jaspan et al., 2011), el mal sabor y la dificultad de adaptarse a un horario de las tomas (Van Dyke et al., 2002). Uno de los principales temas recurrentes de las familias es el olvido. Concretamente en un estudio realizado por Marhefka et al. (2008), el 59% de las personas cuidadoras informaron de problemas en la adherencia, relacionados principalmente con el olvido, los cambios en la rutina, el hecho de estar muy ocupado o las negativas frecuentes del menor a cargo para tomarla. El 86% de los participantes informaron que utilizaban habitualmente la memoria para recordar la toma de pastillas, pero que pese al uso de estrategias memorísticas, ésta no había mejorado.

En el caso de los adolescentes mayores, algunas variables que correlacionan con la falta de adherencia son la sintomatología psicológica, la baja autoeficacia y el uso de sustancias, por lo que las intervenciones deberían atender a estas cuestiones (MacDonell, Naar-King, Huszti y Belzer, 2013; Outlaw et al., 2010). Asimismo, parece que a medida que los adolescentes crecen, existen más riesgos; concretamente en un estudio realizado con 100 participantes, el 90% de ellos no tenía adherencia al tratamiento, y el factor que presentaba mayor influencia era la mayor edad de los menores (Nichols et al., 2012), encontrándose esta variable de forma repetida en otras investigaciones (Mellins et al., 2004; Williams et al., 2006).

Algunos de los factores que favorecen la adherencia en pacientes VIH son la confianza a la hora de plantear dudas al profesional de la salud (como tomar la medicación, qué hacer si se le acaba, miedos ante efectos secundarios, etc.), incluir la toma de medicación en la rutina cotidiana, valerse de estrategias para recordar el momento de las tomas, buscar apoyos a este proceso, recoger a tiempo la medicación

para tenerla siempre disponible, y no olvidarla en los pequeños viajes o cambios de rutina (Knobel, 2010; de los Santos et al., 2011). Otras investigaciones señalan algunos factores que se relacionan con una buena adherencia en pacientes pediátricos, como la existencia de algún sistema de control de medicamentos o llevar poco tiempo en tratamiento médico (Jaspan et al., 2011), la inexistencia de problemas psicológicos en la persona cuidadora (Marhefka et al., 2006), la implicación de las personas cuidadoras (Marhefka et al., 2008; Wrubel et al., 2005), la existencia de un sistema de amistades que colabore en el recuerdo, un nivel educativo superior de la persona cuidadora y evaluaciones previas de la adherencia (Williams et al., 2006). Knobel et al., (2008) a través del análisis de diferentes estudios han elaborado una tabla que reúne los distintos factores que más afectan a la adherencia al tratamiento antirretroviral (tabla 7).

Tabla 7. Factores relacionados con la adherencia al tratamiento antirretroviral. En color verde se presentan las variables que han mostrado mayor relación (tomada de Knobel et al., 2008).

Caract. del paciente	Actitudes del paciente	Personal sanitario	Tratamiento
Ausencia de soporte social o familiar	Desconfianza hacia el tratamiento	Interés por el tema	Número de fármacos
Nivel socioeconómico	Hostilidad hacia los profesionales	Satisfacción profesional	Frecuencia de dosis
Nivel educativo		Estilo de comunicación	Duración
Vivienda Inestable	Vergüenza (estigma social)	Actitud distante o cordial	Restricciones alimentarias
Uso activo de drogas	Temor a efectos adversos	Accesibilidad	Efectos adversos
Alcoholismo		Prejuicios	Intrusividad en el estilo de vida
Depresión	Pesimismo sobre la evolución	Disponibilidad de recursos	Tipo de tratamiento antirretroviral
Comorbilidad psiquiátrica	Invulnerabilidad		
Calidad de Vida Relacionada con la Salud	Baja percepción de autoeficacia		
Conocimientos y creencias acerca del tratamiento	Insatisfacción con la atención sanitaria		
Edad	Insatisfacción con la relación médico-paciente		
Sexo			
Raza			
Idioma			

Dos de las variables en las que no parece haber acuerdo en cuanto a su relación con la adherencia por los dispares resultados de investigación, son la relación entre el menor y la persona que se responsabiliza del cuidado, y la revelación del diagnóstico.

Algunas investigaciones encuentran que cuando el menor convive con la familia biológica, puede haber una mejora en la adherencia al tratamiento, pero en otros casos hay un claro empeoramiento (Haberer y Mellins, 2009; Jaspan et al., 2011; Marhefka et al., 2006; Williams et al., 2006). Con respecto a la revelación del diagnóstico, tampoco está claro si el conocimiento de la condición de persona afectada por el VIH facilita o dificulta la adherencia (Haberer y Mellins, 2009; Marhefka et al., 2006). Asimismo, acerca de la cuestión de quién asume la responsabilidad de la medicación también existen resultados contradictorios. Mientras que algunos estudios encuentran menor adherencia cuando se responsabilizan las madres o personas cuidadoras (Wrubel et al., 2005), en otros casos se observa una menor adherencia cuando se responsabilizan los propios menores (Williams et al., 2006). En el caso del VIH, la adherencia al tratamiento antirretroviral es esencial, porque condiciona el pronóstico de la enfermedad, siendo necesaria una tasa de adherencia superior al 95% para frenar adecuadamente la replicación viral (Paterson et al., 2000). Además existe una gran relación entre una baja adherencia al tratamiento antirretroviral pediátrico y el aumento de la carga viral, riesgo de mortalidad y coinfecciones (Chandwani et al., 2012; Farley et al., 2008; Kahana, Rohan, Allison, Frazier y Drotar, 2013; Martin et al., 2007; Nyandiko et al., 2013; Reddington et al., 2000; Steele y Grauer, 2003; Williams et al., 2006).

El hecho de no tomar la dosis correcta, del modo adecuado y prescrito por el profesional de la medicina, puede propiciar un aumento rápido de la carga viral y el desarrollo de cepas del virus resistente a los medicamentos. Cuando el virus no está bien controlado, se replica creando nuevas copias con mutaciones sobre las que deja de tener efecto la medicación, poniendo gravemente en peligro la salud de la persona afectada (Knobel, 2010).

Para valorar si la adherencia al tratamiento es adecuada, pueden usarse métodos directos relacionados con variables médicas (carga viral, recuento de linfocitos CD4, concentraciones plasmáticas de fármacos antirretrovirales), y métodos indirectos, tales como los sistemas de control electrónico, los recuentos de medicación, los registros de dispensación, valoraciones realizadas por el personal sanitario y cuestionarios (Knobel et al., 2008). Algunos de los cuestionarios son el *Simplified Medication Adherence Questionnaire SMAQ*, validado en población española tratada con un tipo de

medicación antirretroviral (Knobel et al., 2002), o el *Self Reported Adherence SERAD* que permite una valoración cuantitativa y cualitativa de la adherencia en pacientes VIH (Muñoz-Moreno et al., 2007). Asimismo, existen técnicas innovadoras que combinan varias modalidades (Vanthournout et al., 2013; Wiens et al., 2012). Estas pruebas nos permiten valorar si es necesario iniciar un tratamiento psicológico para fomentar la adherencia o si, en caso de que se esté realizando, está siendo efectivo. En cualquier caso, no hay acuerdo claro ya que unas técnicas ofrecen unas ventajas e inconvenientes frente a las de otras, por lo que la evaluación de la adherencia continúa siendo un gran problema (Haberer y Mellins, 2009; Steele y Grauer, 2003).

Se hace muy difícil motivar sobre todo a los niños y niñas más pequeños por el desagradable sabor de la medicación (Fortuny et al., 2008), aunque es la adolescencia el periodo más crítico para la toma de ésta (Moreno et al., 2008). Muchos otros factores pueden magnificar este problema intrínseco a la edad adolescente, como el desconocimiento de la enfermedad, el secretismo en la familia, el estrés o depresión familiar, , una situación económica desfavorable, el uso o abuso de sustancias en las personas cuidadoras o una relación inadecuada entre éstas y el menor. Los adolescentes afectados por el VIH, deben ir aumentando de forma progresiva la responsabilidad para tomar la medicación, a la vez que aumenta su conocimiento acerca de la enfermedad (Moreno et al., 2008). Sin embargo, otros autores no encuentran relación entre la vulnerabilidad percibida en los menores con VIH y la adherencia al tratamiento, en opinión de sus padres o personas cuidadoras (Steele et al., 2001).

La intervención para fomentar la adherencia en pacientes con VIH pediátrico debe hacerse en coordinación entre los profesionales de la medicina y la psicología, atendiendo a las siguientes cuestiones: proporcionar información al paciente y/o su familia (con objeto de que perciba la importancia del tratamiento para su vida y el peligro del desarrollo de resistencias), considerar las actividades diarias del menor para hacer coincidir la medicación con rutinas y evitar que el momento de ésta interfiera con el juego o actividades lúdicas, adaptar las necesidades en las vacaciones y campamentos, pasar a posologías más cómodas cuando la edad lo permita y si es posible, tener en cuenta el sabor del jarabe y los comprimidos, forma de administración (con comidas, zumos, crema de cacao, etc.) y tamaño de píldoras (Fortuny et al., 2008).

El profesional de la psicología debe atender diversas áreas como la repercusión de los efectos adversos de la medicación en el estado emocional y calidad de vida de los pacientes, la relación con la familia y el entorno, y la incorporación de los hábitos de salud a la vida cotidiana. Es importante asimismo, intervenir ante la sintomatología ansiosa y depresiva, pues es habitual que, en pacientes que llevan mucho tiempo de tratamiento, surjan estados de abatimiento y cansancio, lo que puede llevar a olvidos continuos que requieran una intervención urgente para paliar esta sintomatología y para desarrollar mecanismos de reacción ante posibles efectos adversos (Knobel et al., 2008). Además, el miedo a la revelación de diagnóstico también debe trabajarse mediante tratamiento psicológico, pues el tener que tomar la medicación en ocasiones delante de otras personas puede influir negativamente en el cumplimiento (Knobel, 2010). Es esencial buscar alianzas con la familia y allegados del paciente y realizar una psicoeducación intensa acerca de la enfermedad y medicación, además de ayudar a consensuar el plan de tratamiento si la relación médico-paciente no es la adecuada (Knobel et al., 2008). La persona cuidadora primaria se presenta como un apoyo esencial, por lo que es importante el trabajo con ella (Ruiz, Enríquez y Hoyos, 2009).

Según la literatura, existen algunas intervenciones para mejorar la adherencia en el VIH pediátrico (Gray, Janicke, Fennell, Driscoll y Lawrence, 2011; MacDonell, Naar-King, Murphy, Parsons y Huszti, 2011; Shegog, Markham, Leonard, Bui y Paul, 2012; Van Der Plas, Scherpbier, Kuijpers y Pajkrt, 2013), algunas tan novedosas como la de Haberer et al. (2013), que diseñaron un servicio de mensajes de móvil para recordar a los adolescentes el momento de las tomas, y dar algunos consejos acerca de la medicación. El problema de la mayoría de intervenciones para mejorar la adherencia es que aún no se conoce el alcance de éstas (Dowshen, Kuhns, Johnson, Holoyda y Garofalo, 2012), aunque algunos autores anuncian resultados preliminares. En una investigación se realizó una intervención comportamental de 12 sesiones (combinando tratamiento individual y grupal) para aumentar el conocimiento acerca del VIH, y se comprobó que tenía un impacto positivo en la adherencia (Chandwani, Abramowitz, Koenig, Barnes y D'Angelo, 2011). Por otra parte, Lyon et al. (2011) constataron que las intervenciones que fomentaban la comunicación familiar tenían un efecto positivo en la adherencia, mientras que Garvie et al. (2011), corroboraron que la intervención sobre síntomas depresivos en menores con VIH mejoraba indirectamente la adherencia. Según Pontali (2005; 2011), los tratamientos deben atender todos los factores relacionados con

la adhesión: los relacionados con el paciente y la familia, con la medicación y con el sistema de salud. Con respecto a esta última cuestión, el autor señala la importancia de un mayor compromiso tanto de la industria farmacéutica como del personal sanitario (Pontali, 2005). Una forma de facilitar la adherencia es fomentar, desde la consulta médica pediátrica, la toma de la medicación una sola vez al día (o dos, como máximo), utilizando algunos de los preparados combinados en un único comprimido que reúne diversos fármacos antirretrovirales, lo que ha mostrado una adecuada eficacia (Ramos et al., 2008). Lo ideal es simplificar el régimen terapéutico al máximo y adaptarlo a las necesidades individuales de cada paciente (Knobel et al., 2008), utilizando estrategias conductuales y de motivación para influir positivamente en los resultados terapéuticos (Steele et al., 2001).

Asimismo existen algunas intervenciones para fomentar la adherencia a otras partes del tratamiento. Tal es el caso de la intervención de Bigna, Noubiap, Kouanfack, Protzel y Koulla-Shiro (2014), en la que utilizaron el teléfono móvil para fomentar la adherencia a la asistencia a citas médicas. Concretamente, diseñaron un recordatorio de las visitas de seguimiento a través de tres condiciones de tratamiento (además de una de control, sin intervención): recordatorio a través de mensajes de textos y llamadas, a través sólo de llamadas, o sólo de mensajes de textos. Se encontraron diferencias significativas entre la condición de tratamiento con respecto a la de control, sin existir diferencias entre los tres tipos de tratamiento. Los autores comentaron que la intervención más eficaz fue la de mensajes de texto combinados con llamadas, si bien la que podría ser más eficiente en términos de costes-beneficios era la de mensajes de textos.

Pese a que parece que cada vez van surgiendo más intervenciones con buenos resultados (Simoni et al., 2007), sigue existiendo una clara necesidad de nuevos programas que fomenten la adherencia al tratamiento y tengan en cuenta los factores y barreras asociados (Jaspan et al., 2011; Martin et al., 2007; Reddington et al., 2000) y, especialmente el entrenamiento y psicoeducación de menores y personas cuidadoras, pues en algunos casos, la falta de adherencia puede considerarse incluso negligencia (Roberts et al., 2004). Algunas de las cuestiones que las personas cuidadoras creen que dichas intervenciones deben incluir, según el estudio de Reddington et al. (2000) son: la mejora del sabor de los comprimidos (81% de las personas entrevistadas), la

prolongación de los intervalos de dosificación (72%), la existencia de medicamentos que no necesiten refrigeración (63%, si bien esta modalidad no es necesaria en todos los regímenes de tratamiento antirretroviral), la asistencia telefónica 24 horas (62%), llamadas de seguimiento (57%) y sistemas de organización de pastillas (56%).

Algunas de las técnicas que se utilizan para fomentar la adherencia en enfermedades crónicas infantiles también pueden ser aplicadas en el caso del VIH pediátrico. Las más usadas son la economía de fichas, el contrato conductual, el establecimiento de metas, la extinción, el reforzamiento de conductas adecuadas y reforzamiento diferencial de conductas contrarias a las deseadas y el tiempo fuera (Orgilés et al., 2003). Otro tipo de intervenciones útiles para fomentar la adhesión en enfermedades crónicas infantiles además de las comportamentales, son las educativas y las realizadas con iguales, siendo especialmente eficaces las que combinan varios componentes (La Greca y Race-Mackey, 2009). Asimismo, una vez que se consiga una buena adherencia es importante realizar un seguimiento para mantenerla y evitar que disminuya la motivación (Orenes y Méndez, 2012).

3.4.4. Preparación psicológica para la hospitalización

Si bien no existe literatura específica en torno a la preparación específica para la hospitalización debida al VIH, esta cuestión ha sido abordada con respecto a la enfermedad crónica infantil en general, y puede ser de utilidad de cara a los pacientes pediátricos con VIH, pues en ocasiones tienen que pasar por este proceso debido a la proliferación de infecciones y enfermedades oportunistas. En caso de que sea necesaria una hospitalización, es importante realizar una preparación psicológica para esta situación, que puede hacerse desde el punto de vista de la información (Pedroche y Quiles, 2000), atendiendo cuestiones específicas (proceso, sensaciones, enfermedad, aparataje e instrumental y conducta apropiada del paciente, etc.), a través del juego (González, Benavides y Montoya, 2000), del material audiovisual (Ortigosa y Méndez, 2000b) o basada en el afrontamiento (Méndez y Ortigosa, 2000b), pudiendo incluir a los padres o personas cuidadoras (Quiles y Pedroche, 2000b).

Algunas técnicas como el uso de payasos para evitar la ansiedad anticipatoria a los procedimientos quirúrgicos y hospitalarios, comienzan a mostrar resultados

interesantes y pueden resultar de utilidad (Vagnoli, Caprilli y Messeri, 2010; Vagnoli, Caprilli, Robiglio y Messeri, 2005). En cualquier caso, es fundamental que se produzca una adaptación de la hospitalización a las características personales del menor y su familia, así como que progresivamente se lleve a cabo un proceso de humanización hospitalaria (Gómez de Terreros y Gómez de Terreros, 2002) a través de proyectos como el conocido “Mundo de Estrellas”, realizado en hospitales andaluces (Consejería de Salud, 1998).

3.4.5. Apoyo psicológico a la revelación del diagnóstico

Otra cuestión fundamental es el apoyo a la revelación del diagnóstico, pues las familias necesitan ayuda a la hora de comunicar éste a los menores. Este proceso debe ser individualizado y adaptado a cada situación (Armistead, Tannenbaum, Forehand, Morse y Morse, 2001). Para ello es necesario disponer de tiempo suficiente para que se pueda hacer de forma progresiva, e implementar programas de formación con la familia para que sea ésta la que informe, estando el profesional presente si es necesario (Polo et al., 2008). Es muy importante asimismo instar a la familia a que tenga un compromiso firme acerca de la revelación, y asesorarla sobre el lenguaje a utilizar (Barfield y Kane, 2008). Según Vreeman et al. (2010) la revelación del diagnóstico influye en la adherencia al tratamiento, por lo que el proceso puede ser aún más importante, si bien otros autores no encuentran mejoras en la adherencia con la comunicación del estatus de VIH (Sirikum et al., 2014).

Hay que tener en cuenta las variables que se relacionan en mayor medida con la revelación y la no revelación del diagnóstico, para poder intervenir sobre ellas. Las principales razones aportadas por las personas cuidadoras para no revelar el diagnóstico, son la falta de capacidad de niños y niñas para comprenderlo, el miedo a que comuniquen su diagnóstico a otros menores o a familiares y personas conocidas, el temor a la sintomatología psicopatológica y la angustia ante la posibilidad de que culpen a los progenitores de su condición (Brown et al., 2011). Aunque parece que el principal motivo es el miedo a que sufran rechazo por parte de otras personas (Ostrom et al., 2006). En un estudio realizado con madres de menores con VIH, se observó que las principales razones para que éstas revelaran a sus hijos e hijas la condición de VIH son el deseo de que lo supieran a través de ellas, y la creencia del derecho de los menores a

saber, unido a la posibilidad de prepararles para el futuro con anticipación (Ostrom et al., 2006). Otras de las razones encontradas en la literatura son el hecho de pensar que los menores van a sentirse más cerca de las personas que en encargan de su cuidado y mejorar su adherencia (Jemmott et al., 2014), y la creencia de que los menores deben conocer su diagnóstico de una manera completa y sincera (Kiwanuka, Mulogo y Haberer, 2014; Mumburi et al., 2014). Asimismo, además de la edad, algunos de los predictores para revelar, son la autorresponsabilización de la medicación, el apoyo social, la adecuada comunicación familiar, la presencia de enfermedades graves en los menores, así como las constantes preguntas y sospechas de éstos (Mumburi et al., 2014), la muerte de los progenitores y el tratamiento antirretroviral (Mumburi et al., 2014; Vreeman et al., 2014). Algunos estudios han relacionado la revelación con los síntomas depresivos y el estigma vivido, si bien era una opinión más presente en las personas cuidadoras que en los propios menores (Vreeman et al., 2014).

Parece que la no revelación a los menores correlaciona con la ansiedad materna, con una mala autoimagen en sus madres y con el hecho de que hayan sufrido estigma, por lo que puede ser interesante trabajar acerca de estas cuestiones para facilitar la revelación (Ostrom et al., 2006; Saunders, 2012). En estudios realizados con padres y madres afectadas por el VIH con hijos e hijas sanos, se ha observado que no hay consecuencias psicopatológicas en los menores derivadas de la comunicación del diagnóstico como el estrés, la ansiedad o la depresión (Ostrom, Serovich y Lim 2009), pero a veces pueden existir tanto resultados positivos como negativos (Zhang et al., 2013) lo que lleva, en la mayoría de los casos, a no producirse la comunicación (Zhou, Zhang, Li y Kaljee, 2013).

Algunas de las razones encontradas en la literatura para la ocultación del diagnóstico son el miedo a la muerte, la influencia de la televisión y los medios de comunicación, el estigma y la discriminación, el nivel de desarrollo del menor, la creencia de que niños y niñas piensan que el SIDA lleva directamente a la muerte y considerar que la ocultación proporciona mayores beneficios (Madiba, 2013; Qiao, Li y Stanton, 2013). Jemmott et al. (2014) encontraron en su investigación que un 69% de las personas cuidadoras de menores con VIH creían que éstos se preocuparían mucho ante la revelación, sobre todo por la muerte (57.6%), se asustarían (68.4%) o estarían tristes (71.7%). Otra gran barrera para la revelación es la falta de comunicación entre

padres (o personas cuidadoras) e hijos e hijas o menores a cargo, junto con el miedo a que éstos no entiendan bien lo que significa tener VIH (Mburu et al., 2014). Asimismo, está presente el miedo a que los menores no guarden el secreto y puedan ser discriminados por la comunidad (Mumburi et al., 2014). En este sentido, las personas cuidadoras pueden sentirse asustadas ante los resultados negativos y poco competentes para iniciar la revelación, por lo que la mayoría retrasa el proceso todo lo posible, incluso engañando a los menores a su cargo si lo creen necesario (Kiwanuka et al., 2014).

Esto conlleva a que en la mayor parte de los casos se dé un diagnóstico parcial, sin utilizar la palabra “virus” (Rochat, Mkwanazi y Bland, 2013). Sin embargo, los padres que revelaron su propio diagnóstico, comentaban que el hecho no fue tan negativo como temían (Kennedy et al., 2010), mejorando incluso la relación con sus hijos e hijas (Tenzek, Herrman, May, Feiner y Allen, 2013). Por todo ello, es de esperar que la dificultad no sólo para revelar la propia condición de seropositivo, sino para tener que enfrentarse a la comunicación del diagnóstico de VIH de sus propios hijos e hijas, aumente las necesidades de intervención con las familias afectadas por el virus.

La colaboración de los padres o personas cuidadoras en el proceso se hace fundamental (Galano, De Marco, Succi, da Silva y Machado, 2012), siendo la persona cuidadora principal la figura preferida para revelar el diagnóstico por los padres o tutores (Heeren, Jemmott, Sidloyi, Ngwane y Tyler, 2012), a pesar de lo cual, existen muy pocos programas en los que estén incluidos en el proceso (Heeren, 2011). Las intervenciones para aumentar la revelación, deberían tener en cuenta la necesidad existente en las personas adultas a cargo de conseguir apoyo para así mejorar la comunicación con los menores (Jemmott et al., 2014). Asimismo, la participación del personal médico es fundamental, pues pueden colaborar en aquellos casos en los que la familia no se atreve a iniciar la comunicación. Sirikum et al. (2014) encontraron que en un tercio de los casos que investigaron, el personal médico era quien había comunicado el diagnóstico a los menores por dificultades de las familias. En relación con esto, en otros estudios los adolescentes comentaron que preferían que la revelación se produjera con trabajadores de la salud presentes (Kidia et al., 2014).

Es muy importante que se responda sinceramente a las preguntas que formule el menor, pues puede tener muchas dudas debido al periodo de ocultación de la

enfermedad, y a que las personas cuidadoras en ocasiones, no han sido conscientes de esta necesidad de información (Instone, 2000). En cualquier caso, según Gurbindo et al. (2008), es recomendable enfocar el tema desde el principio y a edades tempranas, pues puede resultar mucho más difícil si se produce como consecuencia de un agravamiento de la salud o una enfermedad oportunista (Gurbindo et al., 2008). Estos autores indican que se debe ir haciendo una intervención diferente según la edad, para que cuando llegue la adolescencia exista un conocimiento completo (tabla 8). Algunas de las claves que se pueden recomendar a las familias son la adaptación de la revelación al desarrollo del menor, la evitación de las mentiras y juicios, y la búsqueda de apoyo social y familiar, debiendo los programas recoger cuestiones tales como las experiencias positivas de diagnóstico, el aumento de las habilidades de autocuidados en niños, niñas y adolescentes y la creación de expectativas de futuro (Lowenthal et al., 2014).

Tabla 8. Intervenciones según edad para la revelación del diagnóstico (Adaptada de Gurbindo et al., 2008).

Edad	Intervenciones
3-4 años	Son pequeños para hablarles del VIH y de las enfermedades, pero pueden comprender mucho más de lo que creemos. Se debe animar a preguntar sobre lo que escuchan, siendo una edad ideal para una comunicación eficaz.
5-9 años	A estas edades niñas y niños empiezan a comprender el concepto de vida y de muerte y comienza a preocuparles la enfermedad. En ocasiones han oído hablar del VIH pero no entienden de qué se trata, y en ese caso, se les puede explicar qué significan las siglas VIH. Se debe informar que es un virus que está en la sangre de algunas personas, pero que no es como una gripe, que se puede coger fácilmente.
10-12 años	En la preadolescencia, los menores ya son capaces de comprender el concepto de causa y efecto y comienzan a preocuparse de su cuerpo y su apariencia. Ya a esta edad hay que hablarles de las formas de transmisión del VIH y de otras Enfermedades de Transmisión Sexual, y se debe iniciar la educación para la salud (tabaco, alcohol, drogas, etc.)
13-15 años	Con el comienzo de las relaciones sexuales, la independencia de la familia y los comportamientos de riesgo, es necesario que exista ya una revelación completa y un asesoramiento eficaz sobre el sexo seguro, las drogas y el VIH. Como el aspecto físico es muy importante, hay que tratar estas cuestiones relacionadas con la enfermedad e iniciar intervenciones para la mejora de la autoestima.

Según algunos autores, los niños y niñas que conocen su enfermedad tienen una mayor autoestima que los que viven ajenos a su diagnóstico (American Academy of Pediatrics, 1999), y no se ve dificultado su funcionamiento psicológico (Armistead et al., 2001; Sirikum et al., 2014). No obstante, otros opinan que tras la revelación siempre surge un periodo difícil, con problemas de conducta que disminuyen con el tiempo (Ramos et al., 2008). Algunos de ellos pueden ser la presencia de síntomas depresivos, ansiosos y sentimientos de culpa en los adolescentes a los que se les ha comunicado el diagnóstico, así como tensión en las relaciones sexuales por el miedo a la revelación a las parejas (Mburu et al., 2014), por lo que no hay una respuesta fija a esta cuestión.

En general, parece haber acuerdo en la literatura en cuanto a que la revelación del diagnóstico produce más beneficios que dificultades para la salud física y psicológica (Krauss, Letteney, de Baets, Baggaley y Okeru, 2013). En un estudio cuantitativo y cualitativo, los adolescentes informaron haberse sentido engañados y tristes por no haber conocido su diagnóstico antes (Midtbo, Shirima, Skovdal, y Daniel, 2012). Además, los resultados de una investigación con 17 menores infectados señalaron que una intervención de apoyo a la revelación disminuyó el impacto psicológico (Nicastro et al., 2013). En el trabajo de Ostrom et al. (2006), los autores encontraron a través de las entrevistas que el 95% de las madres (o mujeres cuidadoras) no se arrepintieron de haber hecho la revelación. En una investigación realizada con 100 personas cuidadoras de niños y niñas afectados por el VIH de entre 9 y 13 años, se confirmó que la revelación ayuda a los menores para que controlen su salud y el riesgo de transmitir el virus a otras personas (Jemmott et al., 2014). Del mismo modo, la revelación adecuada a personas cercanas (fuera de la familia nuclear) puede conferir algunos beneficios para el niño en cuanto a la salud psicológica y física (Steele, Nelson y Cole, 2007).

En cualquier caso, para que la revelación sea vivida de manera natural y positiva, debe hacerse través de un proceso gradual y no en un momento puntual de manera intensiva (Lowenthal et al., 2014; Siu, Bakeera-Kitaka, Kennedy, Dhabangi y Kambugu, 2013).

Otra de las cuestiones que deben incluirse en este proceso, es el apoyo y la psicoeducación para revelar a otras personas (Calabrese et al., 2012; Hogwood, Campbell y Butler, 2013) o a una pareja (Fair y Albright, 2012). Las razones por las que

los adolescentes mayores no revelan a otras personas, son el miedo al rechazo y las experiencias negativas previas relativas a una revelación sin su consentimiento, siendo los principales motivos para revelar el diagnóstico la percepción del VIH como una parte de la identidad de la persona, así como tener un nivel educativo que permita la adecuada explicación (Gillard y Roark, 2013). Todos estos aspectos deben trabajarse con los adolescentes de mayor edad para asegurar su bienestar psicológico.

3.4.6. Apoyo psicológico a la transición de menores con VIH a unidades de personas adultas

La transición del sistema de salud es considerada como el paso del adolescente o joven con una enfermedad crónica desde el área de pediatría hacia una unidad de adultos (González-Tomé et al. 2008). La transición es imprescindible y su aceptación reduce la ansiedad, por lo que el trabajo para prepararla es muy recomendable, siendo necesaria la coordinación entre las diferentes unidades y en ocasiones hacer visitas conjuntas (González-Tomé et al. 2008). Algunas investigaciones señalan la importancia de un plan de transición, que sólo se produce de manera satisfactoria si los adolescentes y jóvenes han comprendido la enfermedad y se plantean objetivos de futuro, incluyendo la supervivencia a largo plazo (Cervia, 2013). Según Valenzuela et al. (2011) se ha comprobado que existe mucha ansiedad ante la transición, debido a que se producen cambios significativos relacionados con la atención del VIH, por lo que son convenientes las recomendaciones para mejorar el proceso. Los autores recomiendan la creación de unidades de cuidado de adolescentes con VIH como paso intermedio entre los servicios pediátricos y los de personas adultas, recurso que puede ser de gran utilidad y apoyo. Así, el aprendizaje de habilidades debe potenciarse en las unidades pediátricas, de personas adultas y en los servicios de salud mental, desde una perspectiva multidisciplinar (Cervia, 2013).

Se han realizado recientemente algunos programas para preparar la transición a unidades de personas adultas (Boudreau y Fisher, 2012; Fair, Sullivan y Gatto, 2010) y los resultados indican que para una adecuada transición, es recomendable promover la independencia, fomentar la comunicación con equipos médicos, apoyar y ayudar a las familias ante dificultades y dudas, y crear clínicas o unidades de adolescentes con VIH que sirvan como nexo de unión (Fair et al., 2010). Asimismo, es importante que el

proceso se desarrolle sin demasiadas complicaciones para maximizar sus resultados, siendo necesario que los marcadores serológicos del adolescente estén estables para que exista eficacia en la transición (Fair, Sullivan y Gatto, 2011). Maturo et al. (2011) apuntan que hay pocos estudios, y que es necesaria la creación de un protocolo de actuación que evite la ansiedad de los adolescentes y sus familias. Para ello, proponen un modelo de cinco fases. La primera fase sería de discusiones, negociaciones y comunicación con los pacientes; la segunda fase consistiría en acompañarles a conocer las unidades de adultos; en la tercera fase se comenzaría a atender pacientes en unidades de adolescentes por profesionales de la medicina de unidades de personas adultas; la cuarta fase corresponde a la consulta en las unidades de infectología de adultos, y la quinta y última consiste en un año de seguimiento por el equipo psicosocial. En cualquier caso, no se trata de un modelo lineal, pues los autores comentan que se puede pasar de la primera fase directamente a la tercera o la cuarta, y que siempre se puede retornar de una fase posterior a una anterior. Por todo ello, es fundamental la participación de un equipo multidisciplinar en el proceso (Fair, Albright, Lawrence y Gatto, 2012) y la continuación de estudios e intervenciones que lo avalen, pues según Gilliam et al. (2011) pese a que parece que suele haber éxito en la transición, existen pocas investigaciones que evalúen la eficacia.

En cualquier caso, los aspectos claves que deben ser tratados a lo largo de los años para propiciar la transición son los siguientes: conocimientos básicos sobre el VIH, su pronóstico y tratamiento (síntomas, signos, complicaciones posibles, importancia del tratamiento y cumplimiento, función del profesional de la medicina, etc.), conocimientos básicos sobre la transmisión de la infección por el VIH y sus implicaciones en la sexualidad y reproducción, efectos nocivos del alcohol y drogas, beneficios del ejercicio físico y la nutrición adecuada, así como establecer la conexión con los servicios sociales y propiciar una toma de conciencia de que la transición garantizará la continuidad en la calidad de su asistencia (González-Tomé et al. 2008).

Algunos autores señalan que la transición a unidades de VIH adultas debe hacerse entre los 14 y los 16 años y no demorarla por encima de los 18 (Foster, 2010). Debido a que la edad adulta legal en España comienza a los 18 años, otros autores opinan que la transferencia debe realizarse entre los 16 y 18 años, siempre y cuando el chico o la chica se encuentre en una situación clínica y emocional estable,

produciéndose siempre de manera gradual y teniendo en cuenta las circunstancias personales (Ramos et al., 2008).

No existen guías españolas que nos indiquen los momentos temporales a seguir (González-Tomé et al. 2008), pero algunas guías inglesas hacen una aproximación a las diferentes fases (Foster, 2010). Entre los 11 y los 14 años se recomienda iniciar la revelación si no se ha hecho previamente, actualizar y discutir la pauta de tratamiento con el paciente, comentar los aspectos sexuales más relevantes en torno a prevención de la transmisión y reproducción en el futuro, aumentar la responsabilidad gradualmente, y hacer al adolescente participe en la toma de decisiones. Entre los 13 y los 16 años debe continuarse con la profundización sobre la transmisión de la infección y la educación sexual, discutir algunos temas relevantes sobre confidencialidad, seguir con el incremento de responsabilidad gradual, orientar acerca del futuro e iniciar un entrenamiento en estrategias de integración social en el contexto de la enfermedad crónica y de la infección por VIH. Por último, por encima de los 16 años, hay que preparar directamente la transición a unidades de personas adultas y reforzar aspectos previos.

3.4.7. Prevención de la transmisión

Según Espada, Quiles y Méndez (2003), las intervenciones preventivas en el VIH/SIDA se clasifican en tres niveles. En primer lugar, las relativas a la prevención primaria, que tratan de promover habilidades y comportamientos que eviten o disminuyan el número de nuevas infecciones. En segundo lugar, las que se enmarcan dentro de la prevención secundaria, que consiste en retrasar o evitar la llegada del SIDA en personas afectadas. Por último, existen intervenciones preventivas de tipo terciario, que tratan de lograr que los pacientes que hayan desarrollado el síndrome tengan la mayor calidad de vida posible.

Gracias a la mejora de la calidad de vida de los pacientes pediátricos y la baja incidencia del SIDA, la mayoría de actuaciones preventivas en niños, niñas y adolescentes son de tipo primario con menores no infectados, estando destinadas a evitar nuevas infecciones. Este objetivo se puede alcanzar según Espada et al. (2003), de tres formas: incrementando el grado de información, promoviendo conductas sexuales

saludables incidiendo en el uso del preservativo y favoreciendo la adaptación ciudadana hacia los programas preventivos. Algunos de los principales factores de riesgo identificados para que jóvenes y adolescentes se infecten con el VIH son el uso de drogas, especialmente por vía parenteral (Preda, Buzducea, Lazar, Grigoras y Busza, 2012), aunque también el consumo de otras sustancias (Auslander, Thompson y Gerke, 2014; Pereira et al., 2014), edades inferiores a 18 años (Preda et al., 2012), uso inconsistente del preservativo (Brown et al., 2014; Preda et al., 2012), pasar mucho tiempo en la calle (Mandalazi, Banda y Umar, 2013) y la falta de información o educación (Preda et al., 2012; Voisin, Tan y DiClemente, 2013). Todo esto hace que sea importante atender todas estas cuestiones en las intervenciones preventivas de tipo primario. Asimismo, algunas investigaciones recientes encuentran que factores como la falta de empoderamiento en la relación de pareja (Bermúdez, Ramiro y Sierra, 2013) o la violencia dentro de ésta (Decker et al., 2014), se relacionan con mayores conductas de riesgo para la transmisión del virus. En algunos casos, se ha encontrado también una relación entre los embarazos adolescentes y de riesgo y una mayor probabilidad de infección (Christofides et al., 2014).

Una cuestión fundamental es la involucración de las familias en esta cuestión. Cordova, Huang, Lally, Estrada y Prado (2014) encontraron que las discrepancias entre padres y adolescentes en cuanto a la percepción del funcionamiento familiar se asociaban con un mayor riesgo para la transmisión del VIH. En este sentido, son varios los trabajos recientes que informan de las dificultades que los padres tienen para hablar con sus hijos e hijas acerca de la prevención del VIH (Kajula, Sheon, De Vries, Kaaya y Aarø, 2014; Meechamnan, Fongkaew, Chotibang y Mcgrath, 2014). Pese a que aún se desconoce cuáles son las variables familiares que median en la existencia de más o menos apertura para las conversaciones de estos temas, se sabe que algunas deben estar influyendo. Un buen ejemplo de esto es el estudio español desarrollado por Carratalá, Espada y Orgilés (2014), en el que comprobaron que los adolescentes con padres divorciados mostraron actitudes más favorables hacia el VIH/SIDA y las personas afectadas por éste, el uso de preservativo y la realización de la prueba del VIH, si bien no se hallaron diferencias significativas en el nivel de conocimientos en función de la estructura familiar. Es por ello que la investigación en este ámbito debe continuar, para poder favorecer más y mejores programas de prevención que incluyan a las familias. La importancia del papel de los padres y personas cuidadoras, ha promovido el desarrollo

de programas de información a las familias acerca de las pruebas y prevención del VIH (Denison, McCauley, Lungu y Sweat, 2014). Asimismo, es muy importante que en estos programas también estén involucrados los profesionales de salud que atienden a adolescentes (Edwards y Reis, 2014).

De entre todos estos factores, especialmente importante es la prevención del VIH mediante el uso sistemático del preservativo, pues se han encontrado datos como los hallados en un estudio realizado con 196 adolescentes de 14 a 19 años, en el se comprobó que el 57.1% de los participantes ya había iniciado la actividad sexual, el 45.5% no tenía una pareja estable y el 24.1% no utilizaba los preservativos habitualmente (De Araújo et al., 2012).

Según Bayés (1995), los adolescentes son un potencial grupo de riesgo para la infección por VIH por su actividad sexual, que unida a la búsqueda de sensaciones a través del alcohol y otras drogas, hace que la profilaxis pase a un segundo plano, así como por los sentimientos de invulnerabilidad y la desinformación propias de esta etapa de la vida. Este autor señala que los jóvenes confían en su propia capacidad para seleccionar a una pareja sexual no infectada y usan el preservativo con fines anticonceptivos (lo que aumenta la probabilidad de que utilicen otros métodos anticonceptivos que no prevengan de Enfermedades de Transmisión Sexual). Asimismo, confían en la baja infectividad del virus, y aunque tienen varias parejas, no se produce el cambio esporádico, sino en forma de monogamia serial. Torres et al. (2008) indican la necesidad de prevenir de manera primaria mediante el uso sistemático del preservativo, y secundaria mediante la detección precoz y la instauración del tratamiento. En una investigación realizada con 980 jóvenes de 14 a 17 años se comprobó que el 21% realizaba habitualmente comportamientos de alto riesgo para la infección por VIH (Talib, Silver, Coupey y Bauman, 2013). En otro estudio realizado con 10130 adolescentes colombianos, panameños y españoles, se llegó a la conclusión de que los adolescentes más jóvenes tenían un mayor número de ideas erróneas y actitudes negativas hacia el VIH, estando ante un gran riesgo de transmisión por la falta de información, por lo que deben aumentarse las intervenciones preventivas con los grupos de preadolescentes y adolescentes de menor edad (Bermúdez et al., 2012). Estos indican la importancia de una prevención primaria activa, que se inicie a edad temprana, para evitar la transmisión del virus (Danielson et al., 2014). Espada et al. (2013) han

desarrollado un instrumento para evaluar las actitudes hacia el VIH/SIDA en adolescentes españoles, que permite explorar las áreas principales en las que existe desinformación y sobre las que hay que incidir en prevención.

Para la prevención primaria de la infección por VIH por vía sexual, se han realizado algunas intervenciones basadas en el aumento de conocimiento (Fernández, 2012), así como de tipo integral en el ámbito escolar (Al-Iryani et al., 2011; Fongkaew et al., 2011) y en otros contextos (Jemmott, 2012), que parecen tener cierta efectividad. También se han llevado a cabo algunas intervenciones e investigaciones novedosas en torno a la prevención primaria a través del uso del teléfono móvil (Cornelius et al., 2012), de los medios de comunicación frecuentados por adolescentes (Sznitman et al., 2011) y de juegos digitales para este rango de edad (Enah, Moneyham, Vance y Childs, 2013). Asimismo se han realizado algunos intentos de prevención con población adolescente en nuestro país que han ofrecido buenos resultados (Espada, Orgilés, Morales, Ballester y Huedo-Medina, 2012). En la línea con todo esto, Lightfoot (2012) señala que existen cuatro tipos de intervenciones preventivas del VIH, cada una con grandes fortalezas, por lo que deben combinarse para asegurar una adecuada prevención: intervenciones que se realizan con las familias, intervenciones acerca de los determinantes de salud, las que priorizan la necesidad de dar a conocer los nuevos modelos teóricos de desarrollo de prevención, y por último, las que se centran en el uso de nuevas tecnologías. Por otra parte, algunas investigaciones señalan la carencia de intervenciones de prevención primaria con adolescentes homosexuales y bisexuales (Harper y Riplinger, 2013; Miller et al., 2013). Asimismo, deben unirse esfuerzos para prevenir el VIH en colectivos vulnerables, como pueden ser los adolescentes con trastornos psicopatológicos (Thompson y Auslander, 2011) o que conocen a sus parejas sexuales por internet (Whiteley et al., 2012). En cualquier caso, parece que se han producido importantes mejoras en las últimas décadas aunque queda mucho por hacer (Anderson y Yogev, 2012).

Además, parece que la prevención primaria del VIH no es sólo positiva por su objetivo principal, sino que se ha encontrado que los programas preventivos por sí mismos, pueden mejorar la salud mental y disminuir los síntomas depresivos (Brown et al., 2013), así como potenciar la asertividad y reducir la ansiedad y los miedos (Sales, DiClemente, Brody, Philibert y Rose, 2014).

La prevención en menores afectados por el virus (prevención primaria de nuevas infecciones con menores con VIH) debe realizarse en torno a todas las áreas de transmisión posible: sanguínea, vertical y sexual (Espada et al., 2003). En el primer caso, las intervenciones se destinan sobre todo a jóvenes y adolescentes consumidores de drogas por vía parenteral y debe instruirse en reducción de riesgos (programas de intercambio de jeringuillas, programas con sustitutivos de las drogas inyectables, etc.). En el segundo caso, se debe informar de las formas de transmisión en el embarazo, parto y lactancia y facilitar el acceso a los servicios de salud, tratando de prevenir las nuevas infecciones por transmisión vertical, por embarazos no deseados o no controlados en adolescentes infectadas por el virus (Cruz et al., 2010). La prevención sexual, que es la que puede ser más relevante a estas edades, debe hacerse desde la psicoeducación para facilitar las relaciones sexuales seguras que impidan la transmisión, pues los adolescentes no infectados que se inician en las relaciones sexuales se encuentran en una situación especialmente vulnerable. La prevención que debe fomentarse desde este ámbito es la que se basa en programas para potenciar el uso del preservativo en adolescentes infectados (Chen, Murphy, Naar-King y Parsons, 2011). Según Bassas et al., (2002) una tercera parte de las adolescentes no utiliza métodos anticonceptivos y sólo un pequeño porcentaje de éstas utiliza preservativos de manera sistemática, por lo que la necesidad de la prevención es clara.

Con respecto a la sexualidad del adolescente con infección por el VIH, hay que tener en cuenta la forma en que ha aceptado su enfermedad y realizar intervenciones individuales y de grupo con el fin de evitar riesgos, reducir la transmisión a otros, fortalecer los propios cuidados y mejorar la calidad de vida (Navarro, González-Tomé, Moreno-Pérez, Muñoz y Viñuela, 2008). Algunos de los factores de riesgo para la transmisión son la edad del primer contacto sexual, las prácticas sexuales con múltiples parejas y el uso de métodos de barrera de forma irregular. Los adolescentes expresan la ansiedad e inquietud que sienten ante la sexualidad, por el miedo a poder infectar a otras personas (Busza, Besana, Mapunda y Oliveras, 2013). Por otra parte, algunos chicos y chicas comentan que el uso del preservativo les recuerda la infección y les supone una barrera a la intimidad, lo que nos señala la necesidad de reforzar las cuestiones en torno a la salud sexual (Fernet et al., 2011). El profesional debe tratar el tema de la sexualidad con naturalidad, respeto y confidencialidad, ayudando a promover el sexo seguro tanto a nivel individual, como grupal (en centros escolares, grupos juveniles, etc.) y

comunitario (facilitar el acceso a los servicios sanitarios, consultas de educación sexual para adolescentes), recomendando métodos anticonceptivos que protejan del VIH y otras Enfermedades de Transmisión Sexual y ofreciendo una información adecuada antes del comienzo de las relaciones sexuales acerca de las prácticas de riesgo (la posibilidad de transmitir el VIH a través del sexo oral y anal, etc.), comunicando la importancia de revelar el diagnóstico a la pareja estable e informando de las posibilidades de reproducción en el futuro (Navarro et al., 2008).

Esta última cuestión es especialmente relevante debido a que los adolescentes mayores con VIH señalan que sienten gran miedo a la revelación del diagnóstico a una pareja por el posible rechazo (Fernet et al., 2011). En muchos casos, aunque deseen tener descendencia, existe un gran miedo a tener hijos e hijas, por la preocupación por la posible transmisión a la persona no infectada de la pareja y las dudas sobre reproducción asistida (Ngure et al., 2014).

En el caso de SIDA infantil, las posibilidades de adoptar medidas preventivas son limitadas, pero es importante desarrollar intervenciones de prevención secundaria y terciaria (Espada et al., 2003). Según Espada et al. (2003), los programas preventivos en VIH pediátrico deben constar de tres fases. Una primera fase educativa, en la que se transmiten los conocimientos, otra de entrenamiento en habilidades sociales, de negociación y de resolución de problemas, y la última de aplicación a situaciones reales aprendidas.

3.4.8. Educación para la salud en menores con VIH

La educación para la salud en niños, niñas y adolescentes es un área sobre la que se puede intervenir desde la modificación de conducta, tanto para cambiar estilos de vida no saludables como para mantenerlos una vez conseguidos (Rosa, Parada y Rosa, 2012). Wilson y Lawman (2009) apuestan por un modelo ecológico integrado que involucre a todos los contextos en que los menores están presentes a nivel microsistémico (familia, iguales), mesosistémico (escuela), exosistémico (comunidad, vecindario, medios de comunicación) y macrosistémico (políticas públicas). Si bien es fundamental que los profesionales de la psicología colaboren en la educación para la salud con todos los niños, niñas y adolescentes, deben prestarse una especial atención a

algunas cuestiones muy importantes para el adecuado desarrollo de los menores con VIH.

Una de estas cuestiones importantes en este colectivo es la promoción de una alimentación equilibrada, que permite un mejor funcionamiento del sistema inmune (de los Santos et al., 2011; Knobel, 2010). Para llevarla a cabo es importante mantener una proporción adecuada de nutrientes e incluir una adecuada variedad de alimentos en las comidas principales. Algunas de las técnicas para aumentar el apetito en niños, niñas y adolescentes están destinadas tanto a aumentar el número de comidas apetecibles, como a compartir éstas con familiares y amigos, aumentándose progresivamente la variedad de alimentos y atendándose a los posibles efectos secundarios de la medicación, como náuseas o vómitos (de los Santos et al., 2011). Además, por el elevado riesgo cardiovascular de esta población, se debe recomendar la disminución del consumo de grasas saturadas y sodio, aumentando la ingesta de frutas, verduras, legumbres, calcio, potasio y fibra (Fortuny et al., 2008). Asimismo, el fomento del ejercicio es muy beneficioso para el sistema inmune y la mejora del estado emocional, por lo que debe potenciarse junto con la alimentación saludable (de los Santos et al., 2011; Knobel, 2010). Se recomienda educar a los menores para la realización de al menos 30 minutos de ejercicio moderado diario y 30 minutos de ejercicio vigoroso unas tres veces por semana (Fortuny et al., 2008).

Es fundamental la prevención del consumo de drogas, pues éste empeora el funcionamiento del sistema inmune y puede interferir con los efectos de la medicación (de los Santos et al., 2011; Knobel, 2010), además de la prevención de las drogas legales como el alcohol y tabaco (Knobel, 2010). En un estudio realizado con 166 adolescentes con VIH de entre 13 y 21 años infectados tanto vertical como horizontalmente, la mayoría de los participantes del estudio comentaron haber consumido alcohol (57.2%), marihuana (51.2%) y tabaco (48.8%), aunque existe un mayor consumo en los adolescentes con VIH adquirido horizontalmente que en sus iguales con VIH adquirido por vía perinatal (Conner et al., 2013). Afortunadamente no existe evidencia de que un consumo moderado de alcohol dañe a los adolescentes con VIH, pero se necesita un hígado sano para poder tolerar bien la medicación, por lo que deben tomarse medidas para prevenir el abuso de esta sustancia (de los Santos et al., 2011; Knobel, 2010). Con respecto al tabaco, es necesario prevenir este hábito, por el

riesgo cardiovascular que ya tienen algunas personas con VIH (Knobel, 2010), lo que hace que las intervenciones preventivas sean fundamentales (Escota y Önen, 2013).

Sobre la educación para la sexualidad, es importante concienciar acerca de ésta no sólo para proteger a las demás personas de la transmisión, sino para protegerse ellos y ellas mismas de embarazos no deseados y Enfermedades de Transmisión Sexual, muy peligrosas en menores infectados por el VIH (Agwu, Jang, Korthuis, Araneta y Gebo, 2011; Navarro et al., 2008).

Otra de las cuestiones relevantes y sobre la que hay que sensibilizar a menores con VIH y sus familias, es la administración de vacunas para evitar la proliferación de infecciones en un sistema inmune dañado como es el afectado por el VIH (Agosti, 2007), habiendo cobrado recientemente importancia la profilaxis de la gripe (Leahy, Goode, Lynam, Gavin y Butler, 2014; Tempia et al., 2014). Del mismo modo es importante concienciar acerca de realizar los seguimientos médicos de manera exhaustiva, para asegurar un buen funcionamiento del organismo (de los Santos et al., 2011).

En general, el fomento de todas las conductas positivas que potencien la salud de los menores con VIH son esenciales. Se ha encontrado en algunas investigaciones que están mal informados acerca de salud sexual y reproductiva, existiendo una mala comunicación con los padres y/o personas cuidadoras, mala información sobre el VIH, una mayor vulnerabilidad al consumo de alcohol y drogas y relaciones de pareja de riesgo, y un uso inconsistente del preservativo (Vujovic, Struthers, Meyersfeld, Dlamini y Mabizela, 2014).

3.4.9. Intervención grupal en menores afectados por el VIH

Recientemente están surgiendo algunas experiencias con grupos de menores afectados por el VIH, que se reúnen con diferentes objetivos, pero aún falta investigación al respecto que informe de los resultados obtenidos. Hosek, Brothers y Lemos (2012) comunicaron su experiencia de terapia grupal de tipo comportamental con mujeres jóvenes con VIH, en la que las participantes comentaron la necesidad de un tratamiento no sólo individual, sino también grupal que permitiera la creación de vínculos con otras mujeres que están pasando por una situación similar. Asimismo, Fair, Connor, Albright, Wise y Jonez (2012) realizaron una investigación acerca de la

eficacia de un grupo de escritura de adolescentes con VIH, señalando los menores una sensación de apoyo grupal, una mejora en las habilidades de comunicación y el aumento de la confianza y deseo de compartir experiencias con los demás. Algunas de las preocupaciones que reflejaron fueron el escaso apoyo social percibido, el momento de la revelación del diagnóstico y poder encontrar un equilibrio entre las actividades académicas y las actividades de ocio. Tras la intervención, los chicos y chicas mostraron una mayor confianza, mejores habilidades de comunicación, percibían mayor apoyo y comunicaron su deseo de compartir experiencias con los demás. En este sentido, en una investigación realizada a través del uso combinado de la técnica del *photovoice* y los grupos de discusión, se corroboró que el grupo fomentaba una serie de factores protectores que promovían el bienestar y ayudaban a hacer frente a cuestiones como el estigma, los problemas psicológicos y sociales y potenciaba el sentido de pertenencia y aprecio por la comunidad (Fournier, Bridge, Pritchard-Kennedy, Alibhai y Konde-Lule, 2014).

Algunos autores han llevado a cabo otras experiencias con grupos de niños y niñas con VIH (Shindler y Tangelder, 2010) y con adolescentes y jóvenes (Solórzano y Glassgold, 2010), que han mostrado mayor conocimiento acerca de cuestiones de la enfermedad y disminución de los síntomas de ansiedad y depresión. Así, en algunas investigaciones que han utilizado los grupos de discusión, se ha observado que el grupo de apoyo se consolida como un espacio social seguro para la confianza, el aprendizaje y la mejora de la información acerca de la enfermedad, haciendo que el VIH se convierta en una cuestión mucho más manejable (Mupambireyi, Bernays, Bwakura-Dangarembizi y Cowan, 2014).

En una investigación llevada a cabo por Snyder et al. (2014) con jóvenes infectados por el VIH de manera horizontal, se observó que el grupo de apoyo estructurado puede ser eficaz para el bienestar de los jóvenes, fomentando la adquisición de herramientas cognitivo-conductuales y cierta mejora acerca de los conocimientos en torno al VIH.

En España, la asociación Fundación Lucía (2013d) ha organizado una primera reunión de jóvenes españoles afectados por el virus, para poder tratar cuestiones de la enfermedad, así como una serie de campamentos con niños y niñas, conocedores y no conocedores de su diagnóstico. Por otra parte, se han organizado algunos encuentros

entre menores andaluces infectados por el virus, que han mostrado buenos resultados (Avilés et al., 2011; Rivera et al., 2012; Ruiz et al., 2012).

Concretamente, se realizó un encuentro con 16 menores andaluces de 12 a 18 años afectados por el virus (todos conocedores de su diagnóstico), de un fin de semana de duración, en el que se trataron diversas cuestiones acerca de la naturaleza del virus y el curso de la enfermedad, promoviéndose además situaciones de encuentro entre iguales para configurar una red de apoyo de adolescentes afectados por el VIH. Al final de la experiencia, se constató un incremento de los conocimientos que tenían antes de acudir a estos grupos, pese a que la mayoría eran menores que estaban ya en tratamiento psicológico y psicoeducativo individual. Asimismo, el 93.7% de los menores comentó que había sido una buena idea conocer a otras personas con VIH, y el 43.8% de ellos y ellas destacaron del encuentro el haber conocido adolescentes con su misma enfermedad. Por otra parte, el 68% vieron cumplidas sus expectativas en esta actividad. El 100% respondió que esta actividad había aportado algo positivo a su vida, que volverían y lo recomendarían. Por último, como logros indirectos, se observaron situaciones de identificación entre iguales (al sentir que su situación no es un caso aislado), la mejora de las expectativas sobre la enfermedad y la creación de nuevas relaciones de amistad (Avilés et al., 2011; Rivera et al., 2012; Ruiz et al., 2012).

II. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

OBJETIVOS

El objetivo general de este trabajo es conocer la situación sociofamiliar y los aspectos psicológicos de los menores afectados por VIH atendidos en la Unidad de Infectología Pediátrica del Hospital Universitario Infantil “Virgen del Rocío” de Sevilla. Éste se concreta en los siguientes objetivos específicos.

1. Analizar la capacidad intelectual y las funciones cognitivas.
2. Evaluar las principales habilidades relacionadas con la socialización.
3. Determinar la existencia de sintomatología psicopatológica.
4. Estudiar los niveles de competencia personal, social y académica.
5. Determinar los niveles de adaptación a los diferentes contextos.
6. Estudiar variables relativas a la capacidad de las personas cuidadoras.

HIPÓTESIS RELATIVAS AL ESTUDIO COMPARATIVO ENTRE GRUPOS

- *“Los niños, niñas y adolescentes con VIH tendrán menores niveles de inteligencia que sus iguales sanos”.*
- *“Los niños, niñas y adolescentes con VIH presentarán mayores dificultades de socialización que sus iguales sanos según su propia opinión, la de sus padres o personas cuidadoras y la de su profesorado”.*
- *“Los niños, niñas y adolescentes con VIH tendrán una mayor sintomatología psicopatológica, tanto de tipo Internalizante como Externalizante, que sus iguales sanos según su propia opinión, la de sus padres o personas cuidadoras y la de su profesorado”.*
- *“Los niños, niñas y adolescentes con VIH tendrán menores niveles de competencia que sus iguales sanos según su propia opinión, la de sus padres o personas cuidadoras y la de su profesorado, siendo esta diferencia especialmente relevante en el ámbito de la competencia académica”.*

- *“Los niños, niñas y adolescentes con VIH tendrán mayores niveles de inadaptación general, escolar, personal y social, y mayor insatisfacción con variables familiares que sus iguales sanos”.*
- *“Los padres o personas cuidadoras de los menores con VIH tendrán puntuaciones menores en algunas áreas relativas a la capacidad de cuidado, con respecto a los padres o personas cuidadoras de los menores iguales sanos”.*

HIPÓTESIS RELATIVAS AL ESTUDIO COMPARATIVO DENTRO DEL GRUPO DE MENORES CON VIH

- *“Los niños, niñas y adolescentes con SIDA presentarán mayores dificultades de socialización, de sintomatología psicopatológica, de inadaptación y menores niveles de competencia de inteligencia que sus iguales con VIH no afectados por el SIDA”*
- *“Los niños, niñas y adolescentes con VIH que conocen su diagnóstico presentarán menores índices de sintomatología psicopatológica, que sus iguales que desconocen su diagnóstico”.*
- *“Existirán diferencias en las variables de inteligencia en los niños, niñas y adolescentes con VIH con respecto a las repeticiones de curso”.*
- *“No existirán diferencias por sexo en los menores afectados por el VIH en cuanto a socialización, sintomatología psicopatológica, competencia, inadaptación e inteligencia”.*
- *“El hecho de haber pasado por un proceso de adopción y acogimiento no influirá en los resultados obtenidos en la evaluación psicológica de los menores con VIH”.*
- *“No existirán diferencias en cuanto a la capacidad del cuidador o cuidadora en base a las características del menor tales como el sexo, conocimiento del diagnóstico y repeticiones de cursos. Por el contrario, sí existirán diferencias con respecto a la variable desarrollo del SIDA”.*

III. MATERIAL Y MÉTODO

1. PARTICIPANTES

Para la realización de este trabajo se han seleccionado 69 menores de dos grupos muestrales de niños, niñas y adolescentes, repartidos de la siguiente forma:

1) Grupo muestral compuesto por niños, niñas y adolescentes diagnosticados con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y atendidos en la Unidad de Infectología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario “Virgen del Rocío” por el Dr. Olaf W. Neth, Jefe de Sección de Infectología e Inmunodeficiencia, y Dña. Dolores Falcón Neyra, Médica Adjunta del Hospital Virgen del Rocío (grupo empírico: GE). Todo el grupo es residente en las provincias de Sevilla, Huelva y Cádiz (tabla 9), el 65.2% en municipios y el 34.8% en capitales de provincia. Los participantes han sido seleccionados de entre los pacientes que acuden a las consultas externas del Hospital Infantil Universitario “Virgen del Rocío” para el seguimiento de su infección VIH, que han aceptado voluntariamente formar parte del estudio y de los cuales hemos obtenido el consentimiento (por parte de ellos y ellas mismas y de sus padres o tutores) de participación en este trabajo, garantizándoles la confidencialidad de los resultados. Quedaron excluidas dos familias, en un caso por falta de colaboración y por la edad de la menor (inferior a los dos años), y en otro por las dificultades que existían al estar en estudio por sospecha de abuso sexual infantil. En total son 23 participantes (de las 25 familias que se atienden en el citado hospital) con edades comprendidas entre los 6 y 16 años (media: 11.39 años. DT: 3.313), 10 de ellos varones (43.5%) y 13 mujeres (56.5%). Ninguno de ellos estaba en tratamiento psicológico, ni diagnosticado de trastornos mentales de origen en la infancia o adolescencia (figura 3).

Tabla 9. Lugar de residencia de los menores con VIH.

	Frecuencia	Porcentaje
Sevilla	16	69.6
Huelva	2	8.7
Cádiz	5	21.7
Total	23	100.0

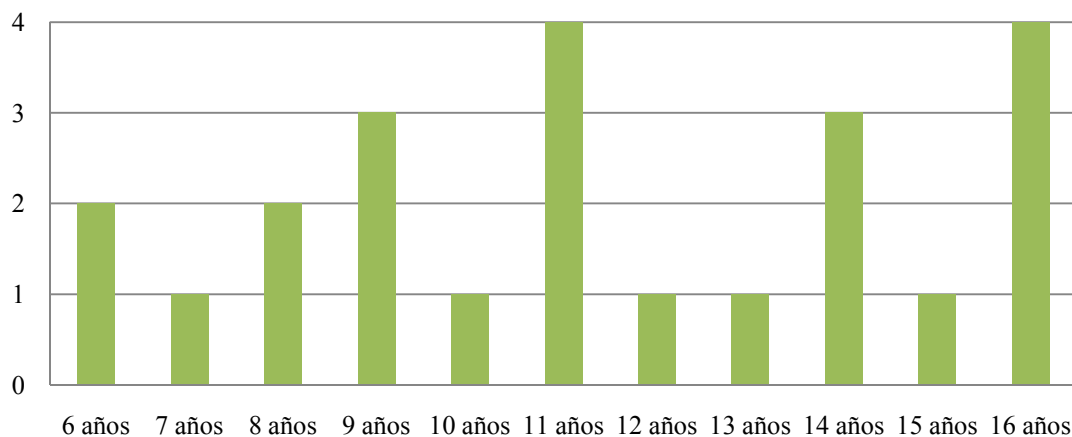


Figura 3. Distribución muestral por edad (frecuencias).

El tamaño de la muestra es pequeño debido a que, afortunadamente, la incidencia del VIH pediátrico es baja en Andalucía Occidental, ya que representa casi en su totalidad a la población pediátrica de Sevilla, Huelva y Cádiz infectada por el virus. Al conocer a través del personal médico la reticencia que suponía la presencia del personal investigador y/o de Psicología, se optó por no remitir los cuestionarios a las familias hasta que el personal médico llevara a cabo la presentación de éstas, se llevara a cabo la primera entrevista y firmaran el consentimiento informado. Estas situaciones han dificultado la consecución de una participación completa, pues la frecuencia de citas médicas de los niños, niñas y adolescentes es muy diversa, en función de su estado de salud.

2) Grupo muestral de niños, niñas y adolescentes perteneciente a la población general libre de esta afectación diagnóstica (grupo de comparación: GC). Este grupo está formado por 46 participantes (dos por cada uno del grupo de menores con VIH) pareados en sexo y edad con los del grupo empírico. La razón para elegir dos participantes en lugar de uno, se fundamenta en tratar de aumentar la aleatoriedad a través de la inclusión de diferentes niños y niñas. De los participantes en este grupo también se ha obtenido el consentimiento informado para colaborar en esta investigación.

Teniendo en cuenta el diseño de la investigación, se decidió seleccionar el grupo de comparación a través de un muestreo no probabilístico por cuotas, pues si bien no tiene el carácter de aleatoriedad, este tipo de diseño permitía que los menores de este grupo reunieran una serie de condiciones para que fuera lo más representativo posible. Debido a la multitud de variables diferentes que aparecen implicadas por las muy distintas situaciones sociales que presentan los menores afectados por el VIH, se hizo imposible encontrar subgrupos de menores que reunieran más de dos variables coincidentes con cada menor del grupo empírico, por lo que finalmente se consideraron el sexo y la edad como variables a tener en cuenta. Los menores estaban escolarizados en Sevilla y provincia, componiéndose el grupo de comparación de participantes de todo tipo de niveles socioeconómicos y culturales (al igual que ocurría en el grupo empírico).

Los criterios de inclusión fueron:

- Tener misma edad que uno de los participantes del grupo empírico.
- Tener mismo sexo que uno de los participantes del grupo empírico.

Por su parte, los criterios de exclusión fueron los siguientes:

- Estar en tratamiento psicológico.
- Estar afectado por otra enfermedad crónica.

2. INSTRUMENTOS

Se utilizaron una entrevista familiar abierta y nueve instrumentos de evaluación psicológica infantil:

- o Entrevista sociofamiliar: en dicha entrevista se presentaba el objetivo de la investigación y se abordaban cuestiones en torno a la dinámica y situación familiar (genograma familiar), historia de adopción y/o acogimiento familiar en caso de que existiera, toxicomanía de los padres biológicos (si era el caso), situación escolar del niño, niña o adolescente, repeticiones de cursos, conocimiento de la enfermedad, adherencia al tratamiento, desarrollo de SIDA, presencia de otras patologías, etc. Esta entrevista se realizaba con los niños, niñas y adolescentes y sus padres o personas cuidadoras.
- o Escalas de Inteligencia de Wechsler para niños, IV (*WISC-IV*; Wechsler, 2009): permiten una evaluación de la inteligencia en función de la edad. Ofrecen un nivel de inteligencia general o Cociente Intelectual, además de cuatro índices relativos a Comprensión Verbal, Razonamiento Perceptivo, Velocidad de Procesamiento y Memoria de Trabajo. Las puntuaciones del Cociente Intelectual y de los cuatro índices se categorizan en función de las puntuaciones transformadas en uno de los siguientes niveles: muy bajo (inferior a 70), inferior (70-79), normal-bajo (80-89), medio (90-109), normal-alto (110-119), superior (120-129) y muy superior (130 o superior). Dichos índices se definen de la siguiente forma:
 - Comprensión Verbal: recoge las aptitudes verbales, ya sea razonamiento, comprensión o conceptos, formación de conceptos, razonamiento verbal y conocimiento adquirido del entorno por el menor.
 - Razonamiento Perceptivo: se refiere al procesamiento espacial e integración visomotora así como al razonamiento y organización perceptiva.
 - Memoria de Trabajo: capacidad de atención y concentración del menor, así como la retención temporal en la memoria de cierta información para trabajar u operar con ella y generar un resultado.

- **Velocidad de Procesamiento:** capacidad de explorar, ordenar o discriminar información visual simple, de manera rápida y eficaz de forma mental y grafomotora.

Estos índices se obtienen a través de diez subtests, existiendo además cinco pruebas optativas adicionales:

- **Cubos:** evalúa la aptitud de analizar y sintetizar estímulos visuales abstractos.
- **Semejanzas:** valora el razonamiento verbal y formación de conceptos.
- **Dígitos:** evalúa la memoria auditiva a corto plazo, capacidad de seguir una secuencia, la atención y la concentración.
- **Conceptos:** aprecia la capacidad de razonamiento abstracto y la formación de categorías.
- **Claves:** valora la memoria a corto plazo, capacidad de aprendizaje, percepción visual, coordinación visomanual, aptitud de selección visual, flexibilidad cognitiva, atención y motivación.
- **Vocabulario:** evalúa el conocimiento semántico y nivel de formación de conceptos.
- **Letras y Números:** evalúa la formación de secuencias, atención, memoria auditiva a corto plazo, imaginación visoespacial y velocidad de procesamiento.
- **Matrices:** valora el procesamiento de la información visual y de la aptitud de razonamiento abstracto.
- **Comprensión:** evalúa la capacidad de razonamiento verbal, comprensión verbal y expresión verbal.
- **Búsqueda de Símbolos:** ofrece una valoración de la memoria visual a corto plazo, coordinación visomotora, flexibilidad cognitiva, discriminación visual y concentración.
- **Figuras Incompletas (prueba optativa):** valora la organización y percepción visuales, concentración y reconocimiento visual de los elementos esenciales de un objeto.
- **Animales (prueba optativa):** evalúa la atención selectiva visual y descuido visual.
- **Información (prueba optativa):** evalúa la capacidad para adquirir, conservar y recuperar conocimientos referidos a hechos generales.

- Aritmética (prueba optativa): valora el manejo mental de la información, concentración, atención, memoria a corto y a largo plazo, capacidad de razonamiento numérico y alerta mental.
- Adivinanzas (prueba optativa): ofrece una valoración de la aptitud de razonamiento general y analógico, abstracción verbal, conocimientos, aptitud para integrar y condensar diversos tipos de información.

Las puntuaciones escalares de dichos subtests van de 1 a 19, considerándose dentro de la media las puntuaciones de 7 a 13, siendo 10 el punto central medio.

- o Batería de Socialización para padres y profesores *BAS* (Silva y Martorell, 1983): Esta batería está realizada para ser cumplimentada por padres o tutores de niños, niñas y adolescentes de 6 a 16 años (*BAS-2*) y su profesorado (*BAS-1*). La versión para padres consta de 114 preguntas y la de profesores de 118, todas ellas de cuatro opciones de respuesta tipo Likert (nunca/alguna vez/frecuentemente/siempre). Da información sobre aspectos positivos o facilitadores de socialización (Liderazgo, Jovialidad, Sensibilidad Social, Respeto-Autocontrol) y también negativos o perturbadores (Agresividad-Terquedad, Apatía-Retraimiento, Ansiedad-Timidez). Junto con estas siete escalas existe una de apreciación global de la socialización (Criterial-Socialización). Las puntuaciones se establecen en centiles. Los autores definen las variables de las escalas de la siguiente manera:

- Liderazgo: popularidad, iniciativa, confianza en sí mismo y espíritu de servicio.
- Jovialidad: extraversión, sociabilidad y buen ánimo. Las relaciones se toman por el lado fácil y alegre de la vida para lograr una buena integración.
- Sensibilidad Social: grado de consideración y preocupación de la persona hacia los demás, en particular hacia aquellos que tienen problemas y son rechazados.
- Respeto-Autocontrol: acatamiento de reglas y normas sociales que facilitan la convivencia en el mutuo respeto, sentido de la responsabilidad y autocrítica y, en general, asunción de un rol maduro en las relaciones interpersonales.

- Agresividad-Terquedad: conducta impositiva, perturbadora y a veces, antisocial. Resistencia a las normas, indisciplina y agresividad verbal o física.
- Apatía-Retraimiento: aprecia el retraimiento social, la introversión, y en casos extremos, un claro aislamiento. Se asocia también a la falta de energía e iniciativa, la torpeza y en grados extremos, a la sintomatología depresiva.
- Ansiedad-Timidez: aspectos relacionados con la ansiedad (miedo, nerviosismo) y con la timidez (apocamiento, vergüenza) en las relaciones sociales.
- Criterial-Socialización: visión global del grado de adaptación social del sujeto, según el juicio de sus padres o tutores.

La Batería *BAS* se ha construido a partir de la realización del análisis factorial y muestra niveles adecuados de fiabilidad y validez.

o Batería de Socialización (Autoevaluación) *BAS-3* (Silva y Martorell, 1987): Esta prueba puede aplicarse a niños, niñas y adolescentes de 11 a 19 años y es un excelente complemento a la Batería de Socialización para padres y profesores *BAS*, porque ofrece la visión de los propios jóvenes. A través de 75 preguntas de tipo dicotómico (sí/no), aborda diferentes cuestiones de socialización recogidas en cinco escalas (y una sexta escala de Sinceridad) con puntuaciones expresadas en centiles:

- Consideración con los Demás: sensibilidad social o preocupación por los demás, en particular por aquellos que son rechazados.
- Autocontrol en las Relaciones Sociales: en el polo positivo, acatamiento de reglas y normas sociales que facilitan la convivencia en el mutuo respeto, y en el polo negativo, conductas agresivas, impositivas, de terquedad e indisciplina.
- Retraimiento Social: apartamiento tanto pasivo como activo de los demás, hasta llegar en el extremo, a un claro aislamiento.
- Ansiedad Social/Timidez: manifestaciones de ansiedad (miedo, nerviosismo), unidas a reacciones de timidez (apocamiento, vergüenza) en las relaciones sociales.

- Liderazgo: popularidad, iniciativa, confianza en sí mismo y espíritu de servicio.

La escala muestra niveles satisfactorios de fiabilidad y validez, tanto en consistencia interna (coeficiente alpha) como en fiabilidad test-retest, aunque esta última no es muy elevada para las escalas de Consideración con los Demás y Retraimiento Social, llamando los autores a ser cautos con estas dos puntuaciones en estudios longitudinales. Los autores han elaborado la escala también a través del análisis factorial.

- o Inventario del Comportamiento de niños de 6-18 años para padres y profesores *CBCL/6-18* y *CTRF/6-18* (Achenbach y Rescorla, 2001): Se trata de un inventario de dos partes. La primera parte recoge, a través de preguntas semiabiertas, la Competencia Personal, Social, Académica y Total del hijo, hija o menor a cargo en el caso de los padres/tutores, y el Funcionamiento Adaptativo (Competencia Académica, Trabajo Duro, Comportamiento Apropiado, Aprendizaje y Felicidad) cuando informa el profesorado. La segunda parte tiene 113 preguntas tipo likert con tres opciones de respuesta: 0-1-2, siendo 0 “no es cierto”, 1 “algo, algunas veces cierto” y 2 “cierto, muy a menudo o bastante a menudo”. Estas preguntas recogen información de tres escalas: Trastornos Internalizantes, Trastornos Externalizantes y presencia de trastornos de ambos tipos. A su vez recoge información de ocho subescalas: Ansiedad/Depresión, Retraimiento, Quejas Somáticas, Problemas Sociales, Problemas Cognitivos, Problemas Atencionales, Oposicionismo y Agresividad, además de una escala adicional de Otros Problemas. Los autores señalan que el título de cada escala resume el tipo de síntomas y trastornos que recoge. En cada una de estas escalas o subescalas se puede hablar de inexistencia de problemas (población normal), sintomatología (población *borderline*) o presencia de trastornos (población clínica). Así, en las escalas clínicas (llamadas así las que evalúan específicamente sintomatología psicopatológica). Se considera el intervalo normal para las puntuaciones T por debajo de 65, sintomatología para las puntuaciones T entre 65 y 69 y población clínica cuando los valores son 70 o superiores. En cualquier caso, la puntuación mínima en estas escalas es siempre T= 50, ya que una puntuación directa de cero corresponde a este valor (a excepción de la escala de Otros Problemas que no se convierte a puntuaciones T y de las escalas generales de Trastornos

Internalizantes, Externalizantes y Total que tienen unos mínimos algo menores). En cuanto a las escalas de competencia del *CBCL* las puntuaciones T por intervalo son: 36 o superiores, 31-35, y 30 o inferiores respectivamente. En el caso de las escalas de funcionamiento adaptativo del *CTRF* son: 41 o superiores, 37-40 y 36 o inferiores respectivamente. Los niveles de validez y los coeficientes de fiabilidad tanto de consistencia interna (coeficiente alpha) como de fiabilidad test-retest oscilan en valores muy satisfactorios para todas las escalas.

- o Autoinforme del Comportamiento de Jóvenes de 11-18 años *YSR/11-18* (Achenbach y Rescorla, 2001): sigue el mismo patrón que el inventario *CBCL* de padres, pero en este caso es cumplimentado por los propios niños, niñas y adolescentes mayores de 11 años. La primera parte recoge también la Competencia Personal, Social y Total del chico o de la chica, y la segunda parte evalúa las mismas escalas y subescalas que el *CBCL* a través de 112 preguntas tipo likert con tres opciones de respuesta 0-1-2, siendo 0 “no es cierto”, 1 “algo, algunas veces cierto” y 2 “cierto, muy a menudo o bastante a menudo”. También se distingue entre inexistencia de problemas (población normal), sintomatología (población *borderline*) o presencia de trastornos (población clínica), siguiendo los mismos intervalos de puntuación para las escalas clínicas y variando para las de competencia. Las puntuaciones T por intervalo para las escalas de competencia son: 41 o superiores, 37-40, y 36 o inferiores respectivamente. Los niveles de fiabilidad y validez son tan adecuados como los del *CBCL*.
- o Test Autoevaluativo Multifactorial de Adaptación Infantil (*TAMAI*, Hernández, 2009). Evalúa la Inadaptación Personal, Escolar, Social, Familiar y actitudes educadoras de los padres (Educación Adecuada Padre y Educación Adecuada Madre), así como otras cuestiones tales como la Insatisfacción con el Ambiente Familiar y los Hermanos. Consta de 175 ítems a los que la persona debe responder afirmativa o negativamente. Incluye además dos escalas de fiabilidad o estilo a la hora de realizar la prueba. La prueba se ha construido a través del análisis factorial, concretamente a través de tres modalidades factoriales en función de la edad (desde 3º de primaria hasta población adulta, estando especialmente dirigida a niños y niñas). En este trabajo, fueron los propios menores quienes cumplimentaron este cuestionario. La puntuación se realiza a través del sistema hepta para la inadaptación general, personal, escolar, social, y educación adecuada

del padre y de la madre: muy bajo (centiles 1-5), bajo (centiles 6-20), casi bajo (centiles 21-40), medio (centiles 41-60), casi alto (centiles 61-80), alto (centiles 81-95) y muy alto (centiles 96-99). Se utiliza el sistema de indicación crítica para las subescalas de Insatisfacción con el Ambiente Familiar, Insatisfacción con los Hermanos, Discrepancia Educativa, Pro-Imagen y Contradicciones: sin constatar (centiles 1-65), constatada (centiles 66-80), bien constatada (centiles 81-95) y muy constatada (centiles 96-99). La prueba reúne criterios adecuados de validez y fiabilidad, siendo el alfa de cronbach para la prueba *TAMAI* de entre .91 y .92. Los autores definen las variables de las subescalas en función de los siguientes criterios:

- Inadaptación Personal: se refiere tanto al desajuste que las personas tienen consigo mismas (autoconcepto, autoestima y autoeficacia), como con la realidad general o dificultad personal para aceptar la realidad tal como es. Se expresa en forma de malestar, tensión o descontento por la forma de vivirla.
- Inadaptación Escolar: se relaciona con el ámbito de trabajo, estudio, aprendizaje y escuela, y se traduce en falta de esfuerzo, aplicación, bajo rendimiento y desmotivación, pudiendo aparecer actitud negativa hacia el profesorado o hacia la realidad escolar e incluso indisciplina.
- Inadaptación Social: señala el grado de incapacidad o de problemas que supone la relación social. Engloba tanto el autodesajuste social o falta de control social o de respeto, y la consideración a los demás y a las normas establecidas, como la restricción social en cantidad o calidad.
- Inadaptación General: es la unión de las tres escalas anteriores, estableciendo una visión global de la adaptación de la persona.
- Insatisfacción con el Ambiente Familiar: indica el grado de insatisfacción en cuanto al clima del hogar y la relación de los padres entre sí.
- Insatisfacción con los Hermanos: expresa el grado de insatisfacción en relación con los hermanos y hermanas; algunas de las cuestiones evaluadas son la existencia de celos, peleas, contrariedades o conflictos internos entre ellos.

- Educación Adecuada del Padre y la Madre: evalúa los estilos educativos de los padres según el criterio de los hijos, señalando el grado en que el estilo educador del padre o la madre es mejor, teniendo en cuenta tanto cuestiones apropiadas, como la educación asistencial personalizante como la educación inapropiada (permisivismo, restricción, etc.).
 - Discrepancia Educativa: indica el grado de diferencia existente entre el estilo de educación del padre y el de la madre, expresando el grado de acuerdo y la relación existente en la pareja, desde el punto de vista del hijo o hija.
 - Criterio de Fiabilidad o Estilo de Contestación: señala la adecuación de la realización de la prueba a través de un criterio de “Pro-imagen” (ítems que reflejan afirmaciones difícilmente reales) y otro de Contradicciones existentes entre parejas de proposiciones.
- o Cuestionario para la Evaluación de Adoptantes, Cuidadores, Tutores y Mediadores (*CUIDA*, Bermejo et al., 2009). Permite la evaluación de 14 variables de personalidad: Altruismo, Apertura, Asertividad, Autoestima, Capacidad de Resolver Problemas, Empatía, Equilibrio Emocional, Independencia, Flexibilidad, Reflexibilidad, Sociabilidad, Tolerancia a la frustración, Capacidad de establecer Vínculos Afectivos o de Apego, Capacidad de Resolución del Duelo y además ofrece 3 puntuaciones de segundo orden (Cuidado Responsable, Cuidado Afectivo y Sensibilidad hacia los Demás) y un factor adicional de Agresividad. Asimismo incluye tres índices de control (Deseabilidad Social, Índice de Invalidez e Índice de Inconsistencia de Respuestas). Las variables se definen del siguiente modo:
- Altruismo: hace referencia al funcionamiento por el cual las personas actúan de forma desinteresada sin la expectativa de reciprocidad.
 - Apertura: interés por el mundo exterior e interior, en la tolerancia hacia valores, estilos, modos de vida y culturas distintos.
 - Asertividad: capacidad de expresar de forma adecuada emociones, hacer y tolerar críticas, dar y recibir cumplidos, aceptar y rechazar peticiones, y mostrar desacuerdo según las propias necesidades y respetando los derechos de las otras personas.

- Autoestima: autoconcepto personal y sentimientos favorables o desfavorables que las personas tienen hacia sí mismas.
- Capacidad de Resolver Problemas: habilidad para identificar un problema, estudiar las alternativas, diseñar un plan y ser flexible y creativo en la búsqueda de soluciones.
- Empatía: capacidad de reconocer y comprender los sentimientos y actitudes de los otros.
- Equilibrio Emocional: permite manejar los estados de tensión asociados a las experiencias emotivas y mantener el control sobre el propio comportamiento.
- Independencia: capacidad de tomar decisiones propias y asumir responsabilidades sin la necesidad de buscar ayuda o protección de otras personas.
- Flexibilidad: capacidad para adaptarse a situaciones cambiantes, habiendo diferentes maneras de entender y actuar en función de la situación.
- Reflexibilidad: tendencia a hablar y actuar de forma meditada.
- Sociabilidad: facilidad para establecer relaciones con otras personas, preferencia por la compañía de los demás y actividades sociales así como un nivel elevado de competencia social.
- Tolerancia a la Frustración: capacidad de aceptar y asimilar una situación en la que una expectativa, un deseo, un proyecto o una ilusión no se cumplen.
- Capacidad de establecer Vínculos Afectivos o de Apego: recursos y capacidad de la persona para conseguir un adecuado proceso de vinculación.
- Capacidad de Resolución del Duelo: elaboración y resolución del proceso natural que se produce en las personas que sufren y se enfrentan a una pérdida.
- Cuidado Responsable: se trata de un factor de segundo orden que refleja la capacidad de cuidado consciente de los menores a cargo en función de las puntuaciones obtenidas en tolerancia a la frustración, reflexividad,

independencia, capacidad de resolución de problemas, flexibilidad y equilibrio emocional. Informa de la capacidad de hacer frente a situaciones que requieren una respuesta eficaz ante las necesidades de la otra persona.

- Cuidado Afectivo: factor de segundo orden que señala la capacidad afectiva como personas cuidadoras a través de las puntuaciones obtenidas en equilibrio emocional, empatía, sociabilidad, capacidad de establecer vínculos afectivos, asertividad, autoestima y capacidad de resolución del duelo. Informa de la capacidad para dar apoyo emocional, manejar las propias emociones y dar o recibir afecto.
- Sensibilidad hacia los Demás: factor de segundo orden que señala la capacidad de orientarse hacia las dificultades y necesidades de los demás, a través de los resultados obtenidos en capacidad de resolver problemas, flexibilidad, empatía, sociabilidad, capacidad de establecer vínculos afectivos, asertividad y altruismo.
- Agresividad: factor adicional que aparece elevado cuando se unen altas puntuaciones en asertividad y bajas en flexibilidad, reflexividad y tolerancia a la frustración. Indica la presencia de sentimientos y conductas agresivas hacia algo o alguien.
- Deseabilidad Social: se trata de un factor de control que evalúa en qué medida una persona niega una serie de defectos, que la mayoría de las otras personas aceptan. Cuando las puntuaciones son muy elevadas (eneatipos 7-9, especialmente de 9) puede existir una tendencia a la simulación.
- Índice de Invalidez: consta de elementos disparatados, por lo que puntuaciones altas pueden indicar problemas de comprensión lectora, fatiga o distraibilidad. Una puntuación directa igual o superior a 4 puede invalidar la prueba, debiendo tener prudencia cuando hay puntuaciones dentro del intervalo 2-3.
- Índice de Inconsistencia de Respuestas: compara las respuestas dadas a pares de ítems relacionados, evaluando si la persona no contesta de manera consistente, bien porque no está prestando atención o bien porque está cambiando de opinión constantemente. Puntuaciones iguales o superiores a

13 indican un patrón de respuestas inconsistente, debiendo tener prudencia en la interpretación de resultados de la prueba cuando el valor es igual o superior a 10.

Para el análisis de datos se ha utilizado el paquete estadístico SPSS 20.0. Concretamente se ha realizado un análisis de frecuencias y porcentajes para el estudio descriptivo y el uso de la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney para el estudio comparativo de los resultados de los cuestionarios junto con el estadístico Eta para el cálculo del tamaño del efecto. Siguiendo a Cohen (1992), se entiende a partir de ahora los siguientes valores de Eta: 0.1 pequeño, 0.3 mediano y 0.5 grande. Adicionalmente se tomará el 0.7 como un valor muy grande, debido a la distancia de 0.2 puntos (misma distancia existente entre los demás intervalos) con respecto al valor grande. En este caso la Variable Independiente fue el tipo de grupo (empírico o comparación) y las Variables Dependientes las variables que evalúan los diferentes instrumentos ya detallados. Asimismo se han analizado diferencias dentro del propio grupo empírico siendo las Variables Independientes las variables sociodemográficas dicotómicas (Sexo, Conoce Diagnóstico, Desarrolla SIDA y Repite Curso), y las Variables Dependientes las mismas que para el análisis entre grupos.

La decisión de utilizar una prueba no paramétrica se fundamenta en los resultados del análisis exploratorio. Debido a que el tamaño del grupo muestral empírico era inferior a 30, se realizó la prueba de normalidad de Shapiro-Wilk. Los resultados mostraron que para la mayoría de las variables no se cumplía el supuesto de normalidad ni en el grupo empírico ni en el de comparación, o bien sólo se cumplía en uno de los dos grupos (exceptuando las variables *CTRF*, *CBCL* e *YSR* Trastornos en General, *CBCL* Trastornos Internalizantes, *CBCL* Trastornos Externalizantes, *CBCL* e *YSR* Competencia, *YSR* Actividades, *WISC-IV* Razonamiento Perceptivo, *WISC-IV* Memoria de Trabajo y *WISC-IV* Velocidad de Procesamiento así como 11 de los 15 subtests del *WISC-IV*, todas ellas variables en las que en los dos grupos se cumplía el supuesto de normalidad). Debido a estos hallazgos, se decidió usar la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney para el estudio comparativo de los resultados de los cuestionarios.

3. PROCEDIMIENTO

En un primer momento, se establecía el contacto el mismo día que los niños, niñas y adolescentes tenían que asistir a las consultas externas de la Unidad de Infectología Pediátrica para el seguimiento de la infección. El personal médico responsable presentaba el equipo investigador a los menores junto con sus familias y se iniciaba la primera entrevista. Una vez explicado el objetivo de la investigación, se hacía entrega del consentimiento informado, asegurando la total confidencialidad de los datos de manera verbal y escrita. Tras la firma de dicho consentimiento, se empezaba con la entrevista sociofamiliar, en la que se recogían una serie de variables: composición de la unidad familiar, conocimiento de la enfermedad por el paciente pediátrico, motivo de la infección en la madre, causa del fallecimiento materno y paterno si se hubiera producido, circunstancias de la acogida o la adopción si ese era el caso, nivel académico del niño o la niña (cursos repetidos), problemas asociados, etc. Al final de esta primera entrevista se procedía a la evaluación a través de los cuestionarios a los tutores y a los propios pacientes (que tenían las edades para cumplimentar el *BAS-3*, *YSR* y/o *TAMAI*) y se concertaba una cita para la evaluación de la inteligencia mediante el *WISC-IV*.

Según la periodicidad del seguimiento médico, el estado de la infección de cada paciente, el lugar de residencia, etc., se han llevado a cabo una o varias entrevistas que permitían un mejor conocimiento de la situación de esta población. El estudio se inició en febrero de 2010 y durante los siguiente cuatro años, se ha establecido una relación terapéutica con las familias. Se ha realizado psicoeducación acerca de las cuestiones de la enfermedad, apoyo a la revelación del diagnóstico, grupos de intervención de adolescentes para el trabajo de cuestiones personales y de la enfermedad, y tratamiento psicológico, en el caso de que existiera psicopatología asociada y se considerara necesario. Todas estas cuestiones fueron autorizadas por el comité ético del Hospital Universitario “Virgen del Rocío”.

Paralelamente se fue evaluando a las personas participantes del grupo de comparación, previa firma del consentimiento informado por parte de las familias, realizando desplazamiento a los diversos centros escolares, asociaciones o a los hogares de los menores. Una vez finalizada la evaluación y corregidos los instrumentos, se

entregaba un informe de devolución de resultados y se resolvían dudas y cuestiones que pudiera surgir a raíz de éstos.

Se recabaron todas las pruebas de los menores del grupo de comparación y se realizaron todas las evaluaciones pertinentes mediante el *WISC-IV*. Con respecto al grupo empírico quedaron algunos datos perdidos, especialmente los relativos al profesorado. Esto es debido a que, en muchos casos, las familias se negaban a remitir los cuestionarios del profesorado por miedo a que sospecharan acerca de la existencia del virus (tabla 10).

Tabla 10. Pruebas cumplimentadas por el grupo empírico de menores con VIH.

Prueba	Informante	Menores que cumplen edad	Recogidos menores VIH	Porcentaje menores VIH
<i>CBCL</i>	Padres/tutores	23	23	100
<i>BAS-2</i>	Padres/tutores	23	23	100
<i>CUIDA</i>	Padres/tutores	21*	12	51.14
<i>CTRF</i>	Profesorado	21**	14	60.86
<i>BAS-1</i>	Profesorado	21**	14	60.86
<i>YSR</i>	Menor	15	15	100
<i>BAS-3</i>	Menor	15	15	100
<i>TAMAI</i>	Menor	20	20	100
<i>WISC-IV</i>	Menor	23	18	78.26

*Excluidos dos menores por estar en centro de acogida. **Excluidos dos menores por ser absentistas

IV. RESULTADOS

1. VARIABLES SOCIOFAMILIARES DE LOS MENORES CON VIH

Se realizaron varias entrevistas en las que se recogieron diversas variables en el grupo empírico para conocer la situación familiar y personal de los menores con VIH atendidos en el hospital infantil “Virgen del Rocío” ($N = 23$).

De los 23 menores, 10 de ellos (43.5%) vivían con alguno de sus padres biológicos pero los otros 13 (56.5%) tenían una historia de adopción o acogimiento, bien en familia propia o ajena (tabla 11). Así, un 8.7% de los menores no convivía con sus padres biológicos y no mantenía ningún contacto con alguno de ellos, y en un 4.3% de los casos no existía ninguna relación. De este modo, el 43.4% de los menores entrevistados no mantenía contacto con sus progenitores bien por provenir de adopción o bien por el fallecimiento de ambos progenitores (tabla 12).

Tabla 11. Personas con las que convive el menor.

	Frecuencia	Porcentaje
Padre/s biológico/s	10	43.5
Padre/s adoptivo/s	4	17.4
Familia acogedora propia	7	30.4
Centro de acogida	2	8.7
Total	23	100

Tabla 12. Contacto del menor con sus padres biológicos.

	Frecuencia	Porcentaje
Convive con alguno de ellos	10	43.5
No convive pero mantiene algún contacto	3	13
No convive y no mantiene contacto con ellos	1	4.3
Adoptado y sin contacto con padres biológicos	4	17.4
Ambos padres fallecidos	5	21.7
Total	23	100

Sólo en un 26.1% de los casos no había fallecido ninguno de los progenitores biológicos, desconociéndose este dato en un 21.7% de los menores por provenir de adopción o por haber roto el contacto con ellos hace años (tabla 13).

Tabla 13. Fallecimiento de padres biológicos.

	Frecuencia	Porcentaje
Ninguno fallecido	6	26.1
Padre y madre fallecidos	5	21.7
Sólo madre fallecida	2	8.7
Sólo padre fallecido	5	21.7
Se desconoce	5	21.7
Total	23	100

Una cuestión importante es la dependencia a sustancias de los padres biológicos. Se desconoce en un 34.8% de los casos (por adopción, muertes prematuras con desconocimiento de la familia, etc.), habiendo existido historia de toxicomanía en el resto de los casos en uno o ambos progenitores (tabla 14).

Tabla 14. Toxicomanía en padres.

	Frecuencia	Porcentaje
Madre toxicómana	3	13
Padre toxicómano	6	26.1
Padres toxicómanos	3	13
Padres extoxicómanos	2	8.7
Padres adoptivos extoxicómanos	1	4.3
Se desconoce	8	34.8
Total	23	100

Con respecto a la presencia de otras enfermedades en los menores, en el 34.8% de los casos existía alguna otra enfermedad (tabla 15). Sin embargo, el SIDA sólo se había desarrollado en algún momento en el 17.4% de los casos, teniendo el 82.6% de los pacientes pediátricos unos adecuados marcadores de salud.

Tabla 15. Presencia de otras enfermedades.

	Frecuencia	Porcentaje
No	15	65.2
Dificultades asociadas a prematuridad	1	4.3
Tuberculosis	1	4.3
Discapacidad física	3	13
Problemas cardiovasculares	1	4.3
Neumonías de repetición	2	8.7
Total	23	100

Por otra parte, se preguntó acerca del conocimiento de la existencia del diagnóstico de VIH antes del embarazo, y en 15 de las familias esta cuestión era desconocida, por los casos en los que se había producido adopción o acogimiento u otras dificultades familiares (65.2%). Un 13% reconoce que había conocimiento pero no se controló la transmisión vertical, y un 21.7% respondieron no saber de la infección materna hasta después del nacimiento de los menores.

Durante la entrevista a los niños, niñas y adolescentes, cuando se trataba el motivo de consulta médica, se constató que a 16 menores (69.5%) no se les había revelado el diagnóstico, conociendo sólo el nombre y aspectos básicos de la infección por el virus 7 de ellos (30.4%). El resto de los menores daban explicaciones erróneas y que no tenían que ver con la infección por VIH (por ejemplo: “tengo vegetaciones”, “vengo a revisarme la alergia”, etc.). De los 23 menores atendidos, 15 (65.2%) tenían una adecuada adherencia al tratamiento, existiendo un 34.7% de menores que tenía alguna dificultad, bien por problemas en el tragado de comprimidos o por la falta de responsabilidad para con su enfermedad, en muchos casos motivada por el desconocimiento del diagnóstico (tabla 16).

Tabla 16. Adherencia al tratamiento.

	Frecuencia	Porcentaje
Mala	5	21.7
Buena	15	65.2
Buena pero con dificultades o adaptaciones en el tratamiento	3	13
Total	23	100

Por otra parte, de los menores evaluados, ninguno tiene un hermano o hermana biológico afectado por el virus. Dos de los menores del grupo empírico eran hermanos no biológicos adoptados en distintos momentos por una misma familia, pero ninguno de los demás menores tenían hermanos o hermanas biológicos y /o adoptivos afectados por el virus (tabla 17).

Tabla 17. Número total de hermanos y hermanas.

	Frecuencia	Porcentaje
0	6	26.1
1	2	8.7
2	3	13
3	7	30.4
4	2	8.7
5	1	4.3
6	2	8.7
Total	23	100

Con respecto a las repeticiones de curso, se pudo observar que el 65.2% de los menores con VIH había repetido uno o más cursos académicos, siendo además dos de ellos absentistas totales desde que cumplieron los 16 años, edad en la que se exige en España de la obligatoriedad de asistencia al centro escolar.

2. ESTUDIO DESCRIPTIVO Y COMPARATIVO ENTRE GRUPOS

2.1. Variables de inteligencia

En el caso de la evaluación de la inteligencia mediante la escala *WISC-IV* (tabla 18), se puede observar que las puntuaciones medias de los diferentes índices y el Cociente Intelectual se encuentran dentro del intervalo medio en el grupo de comparación (90-109), estando las puntuaciones del grupo empírico en Comprensión Verbal, Memoria de Trabajo y Cociente Intelectual dentro del intervalo inferior (70-80) y las de Razonamiento Perceptivo y Velocidad de Procesamiento en un intervalo normal-bajo (80-89). Si se observan los mínimos del grupo empírico se percibe que todas las puntuaciones se encuentran dentro del intervalo muy bajo (por debajo de 70), mientras que los índices mínimos del grupo de comparación se sitúan en un intervalo inferior (Memoria de Trabajo, Velocidad de Procesamiento y Cociente Intelectual), normal-bajo (Comprensión Verbal) o muy bajo (Razonamiento Perceptivo). Con respecto a los máximos, hay una diferencia entre grupos, estando los del grupo empírico dentro de un intervalo medio o normal-alto mientras que en el grupo de comparación alcanzan el valor muy superior.

Tabla 18. *WISC-IV*: estadísticos descriptivos (Índices y Cociente Intelectual).

Grupo		<i>WISC-IV</i> CV	<i>WISC-IV</i> RP	<i>WISC-IV</i> MT	<i>WISC-IV</i> VP	<i>WISC-IV</i> CI
GE	Media	72.56	81.61	79.00	86.61	72.67
	N	18	18	18	18	18
	DT	17.209	15.834	16.859	18.059	15.025
	Mín.	45	57	51	60	50
	Máx.	114	118	102	115	103
GC	Media	106.57	106.04	106.13	105.46	106.63
	N	46	46	46	46	46
	DT	15.011	14.659	14.074	14.451	14.942
	Mín.	82	68	79	76	79
	Máx.	134	131	139	134	133

CV: Comprensión Verbal, RP: Razonamiento Perceptivo, MT: Memoria de Trabajo, VP: Velocidad de Procesamiento, CI: Cociente Intelectual

En el caso de los subtests, se observa que todas las puntuaciones escalares medias se encuentran dentro del intervalo medio 7-13 en el grupo de comparación. En el caso del grupo empírico, las puntuaciones escalares medias en Conceptos (8.44), Figuras Incompletas (7.22), Búsqueda de Símbolos (8.39) y Animales (8) están dentro del intervalo medio, pero los resultados medios de los subtests restantes no alcanzan una puntuación escalar de 7. Asimismo, los mínimos son más bajos en el grupo de VIH (sin alcanzar el intervalo 7-13) y los máximos son mayores en el grupo de comparación (tablas 19-22).

Tabla 19. *WISC-IV*: estadísticos descriptivos (puntuaciones en los subtests del área de Comprensión Verbal en puntuaciones escalares).

Grupo	CV	<i>WISC-IV</i> Semejanzas	<i>WISC-IV</i> Vocab	<i>WISC-IV</i> Comprens	<i>WISC-IV</i> Inform	<i>WISC-IV</i> Adivin
GE	Media	5.06	5.17	5.28	5.22	5.78
	<i>N</i>	18	18	18	18	18
	DT	2.817	3.519	3.691	2.713	3.098
	Mín.	1	1	1	1	1
	Máx.	10	12	15	11	13
GC	Media	11.26	10.85	10.96	11.43	10.41
	<i>N</i>	46	46	46	46	46
	DT	2.902	3.091	3.621	3.181	3.066
	Mín.	5	6	5	6	4
	Máx.	17	17	19	19	16

Tabla 20. *WISC-IV*: estadísticos descriptivos (puntuaciones en los subtests del área de Razonamiento Perceptivo en puntuaciones escalares).

Grupo	RP	<i>WISC-IV</i> Cubos	<i>WISC-IV</i> Conceptos	<i>WISC-IV</i> Matrices	<i>WISC-IV</i> F.Incompletas
GE	Media	6.00	8.44	6.67	7.22
	<i>N</i>	18	18	18	18
	DT	3.068	3.329	2.910	2.602
	Mín.	1	2	2	3
	Máx.	13	15	12	12
GC	Media	10.63	12.46	10.59	10.96
	<i>N</i>	46	46	46	46
	DT	3.043	3.139	2.986	2.883
	Mín.	3	4	6	5
	Máx.	18	19	19	17

Tabla 21. *WISC-IV*: estadísticos descriptivos (puntuaciones en los subtests del área de Memoria de Trabajo en puntuaciones escalares).

Grupo	MT	<i>WISC-IV</i> Dígitos	<i>WISC-IV</i> Letras y Núm	<i>WISC-IV</i> Aritmética
GE	Media	6.78	6.61	5.67
	<i>N</i>	18	18	18
	DT	2.579	3.632	2.169
	Mín.	2	1	3
	Máx.	10	12	10
GC	Media	11.00	11.52	10.78
	<i>N</i>	46	46	46
	DT	2.883	2.927	2.996
	Mín.	6	7	5
	Máx.	18	19	19

Tabla 22. *WISC-IV*: estadísticos descriptivos (puntuaciones en los subtests del área de Velocidad de Procesamiento en puntuaciones escalares).

Grupo	VP	<i>WISC-IV</i> Claves	<i>WISC-IV</i> Búsq. símbolos	<i>WISC-IV</i> Animales
GE	Media	6.39	8.39	8.00
	<i>N</i>	18	18	18
	DT	2.873	4.286	3.144
	Mín.	2	1	1
	Máx.	12	17	12
GC	Media	9.8	11.93	10.70
	<i>N</i>	46	46	46
	DT	2.621	3.654	3.508
	Mín.	6	4	2
	Máx.	15	19	19

Evaluando el Cociente Intelectual total, se observa que la distribución de ambos grupos en los diferentes intervalos es muy diversa (figura 4). Un 38.88% de los menores con VIH obtiene puntuaciones dentro del intervalo muy bajo, un 44.44% dentro del intervalo inferior y un 16.66% dentro del intervalo medio, no existiendo puntuaciones dentro del intervalo normal-bajo, normal-alto, superior y muy superior. Dentro del grupo de comparación, el porcentaje mayoritario de respuestas está en el intervalo medio (41.3%), seguido del normal-alto (19.56%), superior (17.39%), normal-bajo (15.21%), muy superior (4.34%) e inferior (2.17%), no existiendo ningún caso en el intervalo muy bajo.

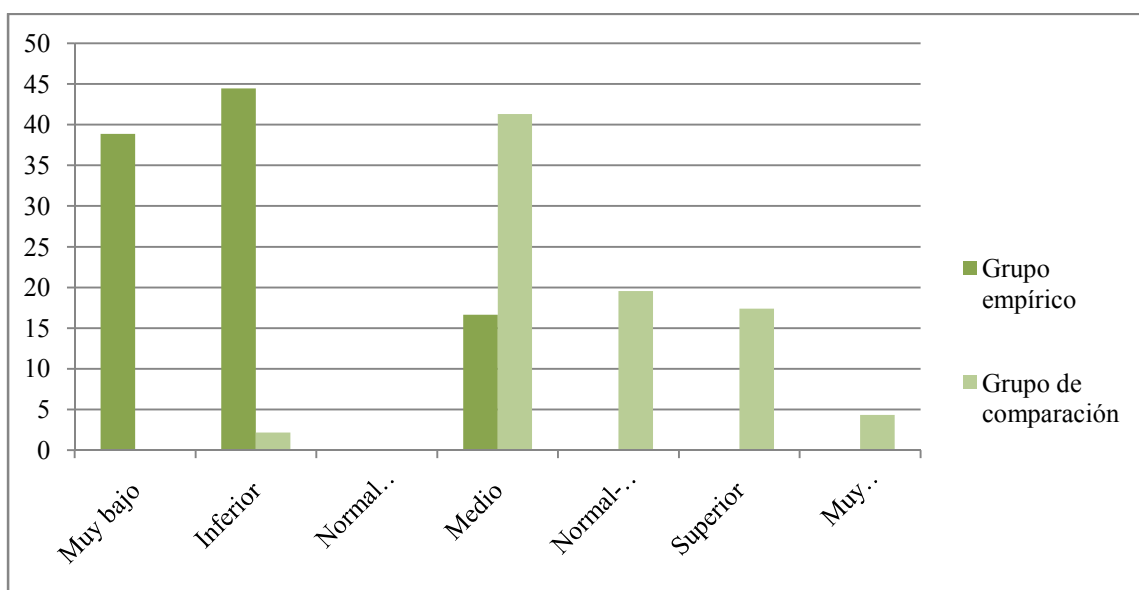


Figura 4. *WISC-IV*. Cociente Intelectual.

Al comparar los diferentes índices y subtests del *WISC-IV* mediante la U de Mann-Whitney (tabla 23), se observan diferencias estadísticamente significativas en todas las variables ($p < .01$). El tamaño del efecto es grande o muy grande para todas las variables, exceptuando las puntuaciones del índice de Velocidad de Procesamiento y los subtests de Conceptos, Búsqueda de Símbolos y Animales (mediano).

Tabla 23. *WISC-IV*: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.

Subescala <i>WISC-IV</i>	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
Comprensión Verbal	** .000	.705
Razonamiento Perceptivo	** .000	.597
Memoria de Trabajo	** .000	.640
Velocidad de Procesamiento	** .000	.485
Cociente Intelectual	** .000	.720
Semejanzas	** .000	.702
Vocabulario	** .000	.628
Comprensión	** .000	.580
Información	** .000	.680
Adivinanzas	** .000	.567
Cubos	** .000	.570
Conceptos	** .000	.498
Matrices	** .000	.517
Figuras Incompletas	** .000	.519
Dígitos	** .000	.567
Letras y Números	** .000	.582
Aritmética	** .000	.642
Claves	** .000	.501
Búsqueda de Símbolos	** .004	.389
Animales	** .008	.339

** Diferencias para un nivel de significación de .01 ($p < .01$).

2.2. Variables de socialización

Según la información aportada por los adolescentes del autoinforme *BAS-3* (tabla 24), encontramos unas puntuaciones medias dentro de lo esperable por edad en los dos grupos, tomando el intervalo 30-70 como el medio utilizado habitualmente en poblaciones clínicas infantiles. En las escalas facilitadoras de la socialización se observan unos percentiles menores en el grupo empírico en Consideración con los Demás (61.6 en el grupo empírico y 67.67 en el de comparación) y Liderazgo (48.8 en el grupo empírico frente al 63.83 del grupo de comparación), invirtiéndose la tendencia levemente en Autocontrol en las Relaciones Sociales aunque existiendo poca diferencia entre ambas puntuaciones (59 en el grupo empírico y 57.83 en el grupo de comparación). Con respecto a las puntuaciones en las escalas perturbadoras de la socialización (Retraimiento y Ansiedad Social/Timidez), se percibe que son mayores en el grupo empírico con respecto al de comparación. En cuanto a la escala de sinceridad, se hallan puntuaciones medias muy similares en ambos grupos y se encuentran dentro de una puntuación intermedia.

En el análisis de máximos y mínimos se aprecia que la puntuación mínima es menor en el grupo de VIH en la variable Liderazgo, pero mayor en Autocontrol en las Relaciones Sociales y Consideración con los Demás (variables positivas). El máximo en las dos escalas que evalúan aspectos negativos de la socialización, es algo mayor en el grupo empírico.

Tabla 24. *BAS-3*: estadísticos descriptivos (percentiles).

Grupo		<i>BAS-3</i> Co	<i>BAS-3</i> Ac	<i>BAS-3</i> Re	<i>BAS-3</i> At	<i>BAS-3</i> Li	<i>BAS-3</i> S
GE	Media	61.60	59.00	59.60	47.93	48.80	41.73
	N	15	15	15	15	15	15
	DT	32.787	34.241	26.877	33.531	29.85	37.117
	Mín.	7	7	23	3	1	5
	Máx.	99	99	96	99	92	99
GC	Media	67.67	57.83	46.37	35.30	63.83	45.87
	N	30	30	30	30	30	30
	DT	33.509	29.707	17.991	23.869	29.97	29.119
	Mín.	2	3	23	3	8	1
	Máx.	99	99	91	84	99	99

Co: Consideración con los Demás, Ac: Autocontrol en las Relaciones Sociales, Re: Retraimiento, At: Ansiedad Social/Timidez, Li: Liderazgo, S: Sinceridad.

Al realizar el análisis comparativo entre grupos (*BAS-3*, tabla 25), no se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre variables, siendo los tamaños del efecto pequeños.

Tabla 25. *BAS-3*: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.

Subescala <i>BAS-3</i>	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
Consideración con los Demás	.538	.088
Autocontrol en las Relaciones Sociales	.709	.018
Retraimiento	.119	.287
Ansiedad Social/Timidez	.158	.217
Liderazgo	.120	.235
Sinceridad	.604	.062

Cuando los informantes son los padres o personas cuidadoras a través de la escala *BAS-2* (tabla 26), se observa que en ambos grupos, las puntuaciones están dentro de un intervalo medio, no existiendo puntuaciones medias que alcancen valores clínicos en ninguno de los dos grupos, aunque en el grupo de VIH son menores en las escalas facilitadoras y Criterial-Socialización, y mayores en las perturbadoras. Los valores mínimos de las escalas facilitadoras son algo menores en el grupo empírico y mayores los máximos de las escalas perturbadoras.

Tabla 26. *BAS-2*: estadísticos descriptivos (percentiles).

Grupo		<i>BAS-2</i> Li	<i>BAS-2</i> Jv	<i>BAS-2</i> Ss	<i>BAS-2</i> Ra	<i>BAS-2</i> At	<i>BAS-2</i> Ar	<i>BAS-2</i> An	<i>BAS-2</i> Cs
GE	Media	43.39	58.87	61.87	51.91	46.65	49.00	49.57	48.96
	N	23	23	23	23	23	23	23	23
	DT	37.045	31.924	30.998	36.544	31.589	27.93	27.993	34.393
	Mín.	3	1	1	1	1	3	1	1
	Máx.	99	99	99	99	99	99	97	99
GC	Media	62.87	64.52	65.48	62.17	31.54	29.26	27.98	72.13
	N	46	46	46	46	46	46	46	46
	DT	29.889	27.904	27.173	27.543	28.075	26.417	22.799	25.387
	Mín.	5	10	5	3	1	3	1	1
	Máx.	99	99	99	99	97	90	75	99

Li: Liderazgo, Jv: Jovialidad, Ss: Sensibilidad Social, Ra: Respeto-Autocontrol, At: Agresividad-Terquedad, Ar: Apatía-retraimiento, An: Ansiedad-Timidez, Cs: Criterial-Socialización.

Al realizar el análisis comparativo (*BAS-2*, tabla 27) se observan diferencias estadísticamente significativas en las variables de Liderazgo ($p < .05$), Apatía-Retraimiento, Ansiedad-Timidez y Criterial-Socialización ($p < .01$), alcanzando el tamaño del efecto un valor mediano para estas asociaciones. Para el resto de variables que no muestran diferencias estadísticamente significativas entre grupos, el tamaño del efecto es pequeño.

Tabla 27. *BAS-2*: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.

Subescala <i>BAS-2</i>	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
Liderazgo	*.039	.276
Jovialidad	.637	.092
Sensibilidad Social	.779	.060
Respeto-Autocontrol	.368	.157
Agresividad-Terquedad	.077	.240
Apatía-Retraimiento	** .007	.331
Ansiedad-Timidez	** .003	.387
Criterial-Socialización	** .008	.361

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$). ** Diferencias para un nivel de significación de .01 ($p < .01$).

Por último, cuando se analizan los resultados del profesorado mediante la escala *BAS-I*, (tabla 28) las medias obtenidas en las subescalas se encuentran dentro de un intervalo medio, tanto en el grupo empírico como en el grupo de comparación, no existiendo puntuaciones medias de percentiles por debajo de 30 en las escalas facilitadoras ni en la escala general (Criterial-Socialización), ni por encima de 70 en las escalas perturbadoras. Sí se puede observar una tendencia en la escala de Liderazgo, estando la media del grupo empírico en un valor cercano a 30 (PC: 33.29). En cualquier caso, las puntuaciones en las escalas facilitadoras y Criterial-Socialización son menores en el grupo de menores con VIH y mayores en este mismo grupo en las escalas perturbadoras. Analizando los máximos y mínimos se percibe que en las variables facilitadoras, el mínimo es menor para el grupo de VIH, siendo la diferencia destacable en las subescalas de Liderazgo y Jovialidad y en la general de Criterial-Socialización (PC: 1 a PC: 20). Asimismo, los máximos de las escalas perturbadoras son mayores para el grupo empírico en las escalas de Agresividad-Terquedad y Apatía-Retraumiento, existiendo el mismo valor máximo de Ansiedad Social-Timidez en los dos grupos.

Tabla 28. *BAS-I*: estadísticos descriptivos (percentiles).

Grupo		<i>BAS-I</i> Li	<i>BAS-I</i> Jv	<i>BAS-I</i> Ss	<i>BAS-I</i> Ra	<i>BAS-I</i> At	<i>BAS-I</i> Ar	<i>BAS-I</i> An	<i>BAS-I</i> Cs
GE	Media	33.29	44.36	43.86	44.36	39.14	39.64	27.71	37.21
	N	14	14	14	14	14	14	14	14
	DT	26.406	35.879	37.295	37.247	36.104	34.507	26.234	26.891
	Mín.	1	1	1	1	1	3	1	1
	Máx.	75	99	95	99	99	97	75	95
GC	Media	71.70	76.37	71.09	65.76	24.39	20.83	15.57	75.80
	N	46	46	46	46	46	46	46	46
	DT	22.1	21.55	26.913	29.195	23.041	21.739	18.446	23.524
	Mín.	20	20	15	10	1	1	1	20
	Máx.	99	99	99	99	80	90	75	99

Li: Liderazgo, Jv: Jovialidad, Ss: Sensibilidad Social, Ra: Respeto-Autocontrol, At: Agresividad-Terquedad, Ar: Apatía-retraimiento, An: Ansiedad-Timidez, Cs: Criterial-Socialización.

Realizando el análisis comparativo entre grupos, se observa que en las variables del *BAS-I* (tabla 29) existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones del grupo empírico y del grupo de comparación para las variables de Liderazgo, Jovialidad y Criterial-Socialización ($p < .01$) y de Sensibilidad Social y Apatía-Retraumiento ($p < .05$).

Con respecto al tamaño del efecto estimado a través del estadístico Eta (tabla 29), alcanza un valor grande para las variables de Liderazgo ($\eta = .581$) y Criterial-Socialización ($\eta = .564$), y mediano para Jovialidad ($\eta = .476$) y Sensibilidad Social ($\eta = .368$) y Apatía-Retraumiento ($\eta = .306$). El valor de Eta para las variables que no han arrojado diferencias significativas según la U de Mann-Whitney, puede considerarse pequeño o mediano, con puntuaciones entre 0.2 y 0.3.

Tabla 29. *BAS-I*: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.

Subescala <i>BAS-I</i>	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
Liderazgo	** .000	.581
Jovialidad	** .002	.476
Sensibilidad Social	* .010	.368
Respeto-Autocontrol	.066	.283
Agresividad-Terquedad	.251	.233
Apatía-Retraumiento	* .044	.306
Ansiedad-Timidez	.099	.248
Criterial-Socialización	** .000	.564

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$). **Diferencias para un nivel de significación de .01 ($p < .01$).

2.3. Variables clínicas

Según la opinión de los propios adolescentes (tabla 30), se observa que los resultados del *YSR* de ambos grupos tienen puntuaciones medias dentro del intervalo medio, siendo las medias muy similares iguales entre grupos o algo mayores en algunas subescalas en el grupo empírico. Con respecto a los mínimos y máximos, se observa

que los mínimos son siempre los mismos en las primeras ocho subescalas por la naturaleza de la prueba (en *YSR*, *CBCL* y *CTRF*). En esta prueba, los máximos son asimismo muy similares.

Tabla 30. *YSR* Escalas clínicas: estadísticos descriptivos (puntuaciones T).

Grupo		<i>YSR</i> AD	<i>YSR</i> Re	<i>YSR</i> QS	<i>YSR</i> PSoc	<i>YSR</i> PCog	<i>YSR</i> PAten
GE	Media	54.33	54.13	54.00	54.80	52.13	57.40
	<i>N</i>	15	15	15	15	15	15
	DT	5.178	3.925	2.591	5.116	3.159	8.542
	Mín.	50	50	50	50	50	50
	Máx.	64	61	57	66	60	77
GC	Media	54.37	51.87	53.67	53.00	51.63	53.77
	<i>N</i>	30	30	30	30	30	30
	DT	5.334	2.968	4.358	4.683	2.735	4.423
	Mín.	50	50	50	50	50	50
	Máx.	67	61	64	69	60	64
Grupo		<i>YSR</i> Opos	<i>YSR</i> Agr	<i>YSR</i> Ot (PD)	<i>YSR</i> TInt	<i>YSR</i> TExt	<i>YSR</i> Total
GE	Media	55.33	55.33	5.80	51.47	52.4	49.47
	<i>N</i>	15	15	15	15	15	15
	DT	4.304	5.765	1.781	6.823	8.659	11.795
	Mín.	50	50	3	39	40	29
	Máx.	64	67	9	63	66	68
GC	Media	53.87	53.57	4.73	48.67	49.97	48.63
	<i>N</i>	30	30	30	30	30	30
	DT	5.355	4.523	2.420	6.940	8.101	7.444
	Mín.	50	50	0	32	34	29
	Máx.	68	69	9	63	67	62

AD: Ansiedad-Depresión, Re: Retraimiento, QS: Quejas Somáticas, PSoc: Problemas Sociales, PCog: Problemas Cognitivos, PAten: Problemas Atencionales, Opos: Oposicionismo, Agr: Agresividad, Ot: Otros problemas, TInt: Trastornos Internalizantes, TExt: Trastornos Externalizantes. Total: Trastornos en general.

Con respecto al análisis comparativo (YSR, tabla 31), no se observan diferencias estadísticamente significativas entre variables excepto en Retraimiento ($p < .05$), siendo el valor de Eta mediano.

Tabla 31. YSR escalas clínicas: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.

Subescala YSR	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
Ansiedad-Depresión	.787	.003
Retraimiento	*.016	.314
Quejas Somáticas	.318	.041
Problemas Sociales	.120	.177
Problemas Cognitivos	.835	.083
Problemas Atencionales	.341	.277
Oposicionismo	.130	.139
Agresividad	.554	.169
Otros problemas	.170	.225
Trastornos Internalizantes	.236	.192
Trastornos Externalizantes	.310	.140
Trastornos en General	.523	.044

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$).

Según la opinión de los padres o personas cuidadoras (CBCL, tabla 32), los valores están dentro de la media en los dos grupos, siendo todas las puntuaciones superiores para el grupo empírico, observándose cierta tendencia hacia sintomatología clínica en algunas subescalas en el grupo de VIH. Tal es el caso de Retraimiento (61.91), Problemas Sociales (61.35), Problemas Atencionales (63.26), Quejas Somáticas (61.96), Trastornos Internalizantes (61.74) y Trastornos en General (61.52). En todos los casos los máximos son mayores en el grupo empírico, exceptuando las escalas de Oposicionismo que en ambos es la misma y en Otros Problemas, que es algo mayor en el grupo de comparación.

Tabla 32. *CBCL* Escalas clínicas: estadísticos descriptivos (puntuaciones T).

Grupo		<i>CBCL</i> AD	<i>CBCL</i> Re	<i>CBCL</i> QS	<i>CBCL</i> PSoc	<i>CBCL</i> PCog	<i>CBCL</i> PAten
GE	Media	58.22	61.91	61.96	61.35	55.30	63.26
	<i>N</i>	23	23	23	23	23	23
	DT	7.109	11.273	9.123	9.948	7.157	11.561
	Mín.	50	50	50	50	50	51
	Máx.	69	90	82	88	69	97
GC	Media	53.57	53.87	55.46	54.26	53.78	55.63
	<i>N</i>	46	46	46	46	46	46
	DT	4.769	5.29	6.01	4.707	4.988	6.448
	Mín.	50	50	50	50	50	50
	Máx.	67	68	74	68	68	80
Grupo		<i>CBCL</i> Opos	<i>CBCL</i> Agr	<i>CBCL</i> Ot (PD)	<i>CBCL</i> TInt	<i>CBCL</i> TEExt	<i>CBCL</i> Total
GE	Media	57.13	59.87	4.87	61.74	57.17	61.52
	<i>N</i>	23	23	23	23	23	23
	DT	6.601	10.653	2.702	9.9	11.264	11.164
	Mín.	50	50	1	44	34	39
	Máx.	73	88	12	84	78	84
GC	Media	54.20	55.24	3.74	50.91	50.78	51.28
	<i>N</i>	46	46	46	46	46	46
	DT	5.256	5.697	3.058	7.771	10.228	8.765
	Mín.	50	50	0	33	33	37
	Máx.	73	73	14	66	73	68

AD: Ansiedad-Depresión, Re: Retraimiento, QS: Quejas Somáticas, PSoc: Problemas Sociales, PCog: Problemas Cognitivos, PAten: Problemas Atencionales, Opos: Oposicionismo, Agr: Agresividad, Ot: Otros problemas, TInt: Trastornos Internalizantes, TExt: Trastornos Externalizantes. Total: Trastornos en general.

Con respecto al análisis comparativo del *CBCL* (tabla 33) se aprecian diferencias estadísticamente significativas entre el grupo empírico y el de comparación. En las variables de Ansiedad-Depresión, Retraimiento, Quejas Somáticas, Problemas Sociales, Problemas Atencionales, Trastornos Internalizantes y Trastornos en General las diferencias son muy significativas ($p < .01$), existiendo también importantes diferencias en las variables de Oposicionismo y Trastornos Externalizantes ($p < .05$). El tamaño del efecto en base a Eta, alcanza un valor mediano para todas las variables que arrojan diferencias significativas excepto para Trastornos Internalizantes, cuyo valor es grande.

En el caso de las variables que no muestran diferencias significativas según la U de Mann-Whitney, el tamaño del efecto es pequeño.

Tabla 33. *CBCL* escalas clínicas: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.

Subescala <i>CBCL</i>	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
Ansiedad-Depresión	** .004	.367
Retraimiento	** .001	.443
Quejas Somáticas	** .003	.397
Problemas Sociales	** .001	.442
Problemas Cognitivos	.795	.125
Problemas Atencionales	** .001	.396
Oposicionismo	* .041	.238
Agresividad	.064	.277
Otros problemas	.079	.181
Trastornos Internalizantes	** .000	.519
Trastornos Externalizantes	* .031	.278
Trastornos en General	** .000	.454

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$). ** Diferencias para un nivel de significación de .01 ($p < .01$).

Según la opinión del profesorado mediante el cuestionario *CTRF* (tabla 34), se observa que ninguna puntuación T media alcanza valores sintomáticos (65-70) ni clínicos (mayores de 70). Asimismo, el número medio de Otros Problemas no alcanza valores psicopatológicos (1.71 en el grupo empírico y 0.78 en el grupo de comparación). Sin embargo, en todas las escalas la puntuación es mayor en el grupo de menores con VIH. En el caso de los máximos, en todas las escalas son mayores en el grupo empírico a excepción de Ansiedad-Depresión, Quejas Somáticas y Problemas Atencionales, aunque las distancias entre los máximos de uno y otro grupo no son muy amplias.

Tabla 34. *CTRF* Escalas clínicas: estadísticos descriptivos (puntuaciones T).

Grupo		<i>CTRF</i> AD	<i>CTRF</i> Re	<i>CTRF</i> QS	<i>CTRF</i> PSoc	<i>CTRF</i> PCog	<i>CTRF</i> PAten
GE	Media	56.79	61.00	56.00	60.21	54.07	60.79
	<i>N</i>	14	14	14	14	14	14
	DT	6.154	10.735	5.378	6.93	6.627	9.496
	Mín.	50	50	50	50	50	50
	Máx.	68	85	64	70	70	84
GC	Media	54.22	54.04	52.98	53.74	50.61	53.70
	<i>N</i>	46	46	46	46	46	46
	DT	5.064	5.291	5.532	4.389	1.994	6.178
	Mín.	50	50	50	50	50	50
	Máx.	70	69	68	66	57	85
Grupo		<i>CTRF</i> Opos	<i>CTRF</i> Agr	<i>CTRF</i> Ot (PD)	<i>CTRF</i> TInt	<i>CTRF</i> TExt	<i>CTRF</i> Total
GE	Media	59.00	61.64	1.71	56.71	60.14	59.71
	<i>N</i>	14	14	14	14	14	14
	DT	8.927	12.087	2.431	10.08	11.661	10.095
	Mín.	50	50	0	37	43	42
	Máx.	79	95	7	71	85	78
GC	Media	54.37	54.91	0.78	50.67	52.50	51.41
	<i>N</i>	46	46	46	46	46	46
	DT	6.276	5.399	0.964	8.822	8.363	8.293
	Mín.	50	50	0	37	41	33
	Máx.	69	66	3	69	67	66

AD: Ansiedad-Depresión, Re: Retraimiento, QS: Quejas Somáticas, PSoc: Problemas Sociales, PCog: Problemas Cognitivos, PAten: Problemas Atencionales, Opos: Oposicionismo, Agr: Agresividad, Ot: Otros problemas, TInt: Trastornos Internalizantes, TExt: Trastornos Externalizantes. Total: Trastornos en general.

Por otra parte, el *CTRF* hace una distinción dentro de la escala de Problemas Atencionales, dividiendo esta en dos subescalas de Inatención e Hiperactividad-Impulsividad expresadas en percentiles. La prueba considera el percentil mínimo de 80 para el rango de edad 6-18, siendo el intervalo 93-98 presencia de sintomatología y estando las puntuaciones por encima de 98 dentro de un rango clínico. Como puede observarse en la figura 5, ambos grupos obtienen unas puntuaciones dentro del intervalo medio, pero en ambos casos las puntuaciones del grupo empírico son superiores a las del grupo de comparación. Los percentiles medios del grupo de comparación están a poca distancia del mínimo en el caso de Inatención (80.3) y muy cercanos al mínimo en

la escala de Hiperactividad-Impulsividad (81.26), mientras que los del grupo empírico son de 86.5 y 85.14 respectivamente. Los máximos también son algo mayores para el grupo de VIH, siendo en éste de 98 y 99 para las escalas de Inatención e Hiperactividad-Impulsividad respectivamente y de 90 y 95 para el grupo de comparación.

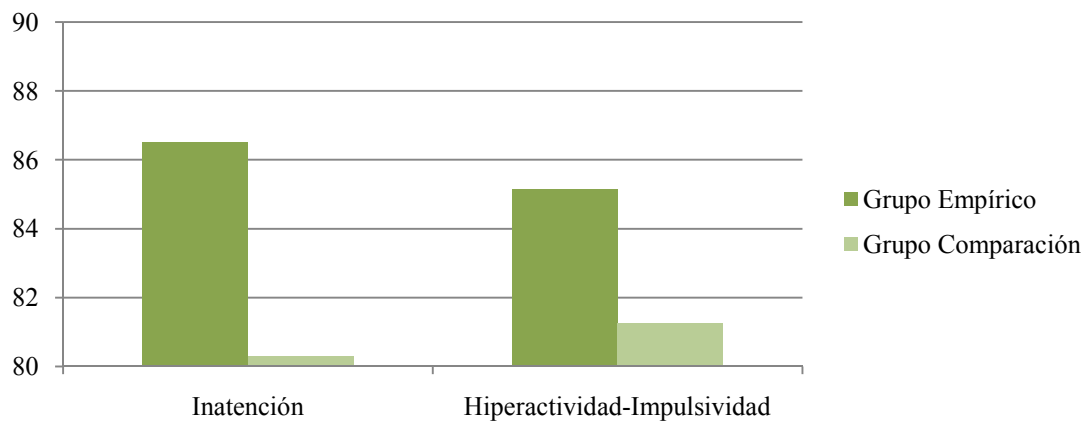


Figura 5. *CTRF* Escalas clínicas atencionales: media (percentiles).

En la comparación de las variables clínicas se aprecian diferencias estadísticamente significativas según la información aportada por el profesorado con el *CTRF* (tabla 35), en las variables de Retraimiento, Quejas Somáticas, Problemas Cognitivos, Hiperactividad-Impulsividad, Oposicionismo, Agresividad, Trastornos Internalizantes y Trastornos Externalizantes ($p < .05$), así como en Problemas Sociales, Inatención, Problemas Atencionales, y Trastornos en General ($p < .01$). El tamaño del efecto en base a Eta, alcanza un valor mediano en todas las variables exceptuando Ansiedad-Depresión, Quejas Somáticas, Oposicionismo, Otros Problemas y Trastornos Internalizantes, en las que es pequeño.

Tabla 35. *CTRF* escalas clínicas: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.

Subescala <i>CTRF</i>	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
Ansiedad-Depresión	.189	.203
Retraimiento	*.042	.398
Quejas Somáticas	*.027	.230
Problemas Sociales	** .002	.481
Problemas Cognitivos	*.010	.383
Inatención	** .000	.489
Hiperactividad-Impulsividad	*.010	.352
Problemas Atencionales	** .004	.397
Oposicionismo	*.035	.275
Agresividad	*.041	.363
Otros problemas	.401	.270
Trastornos Internalizantes	*.031	.274
Trastornos Externalizantes	*.021	.336
Trastornos en General	** .006	.379

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$). ** Diferencias para un nivel de significación de .01 ($p < .01$).

2.4. Variables de competencia

Al observar la información señalada por los adolescentes mediante el *YSR* (tabla 36), los resultados indican que los menores no infectados por el virus obtienen puntuaciones medias dentro de la normalidad. En el caso de los menores del grupo empírico, las puntuaciones medias de Actividades (35.07) y Competencia Total (30.53) y de Competencia Académica (1.272 en una escala sobre 4) se encuentran dentro del intervalo clínico y Competencia Social (38.07) dentro del intervalo sintomático. Se observa la misma tendencia con los mínimos y máximos que en las dos pruebas anteriores.

Tabla 36. *YSR* Escalas de competencias: estadísticos descriptivos (puntuaciones T).

Grupo		<i>YSR</i> Activ	<i>YSR</i> CSocial	<i>YSR</i> CAcad (PD)	<i>YSR</i> CTotal
GE	Media	35.07	38.07	1.272	30.53
	<i>N</i>	15	15	15	15
	DT	6.638	11.022	0.816	8.651
	Mín.	24	20	0	15
	Máx.	45	52	2.6	44
GC	Media	44.93	45.83	2.319	44.53
	<i>N</i>	30	30	30	30
	DT	9.195	9.642	0.536	9.562
	Mín.	31	33	1	27
	Máx.	63	65	3	64

Activ: Actividades, CSocial: Competencia Social, CAcad: Competencia Académica, CTotal: Competencia Total.

Cuando informan los tutores acerca de la competencia con el *CBCL* (tabla 37), se puede observar que las puntuaciones del grupo de comparación se encuentran dentro de la normalidad, si bien la puntuación media de la subescala de Competencia Total del grupo empírico alcanza un valor relativo a sintomatología. Asimismo, los mínimos y máximos son menores en el grupo de VIH (exceptuando el máximo de Competencia Académica que es el mismo).

Tabla 37. *CBCL* Escalas de competencias: estadísticos descriptivos (puntuaciones T).

Grupo		<i>CBCL</i> Activ	<i>CBCL</i> CSocial	<i>CBCL</i> CAcad	<i>CBCL</i> CTotal
GE	Media	36.65	38.57	37.00	33.57
	<i>N</i>	23	23	23	23
	DT	8.326	8.377	10.081	9.690
	Mín.	25	24	24	18
	Máx.	52	50	55	54
GC	Media	44.96	45.52	51.00	45.07
	<i>N</i>	46	46	46	46
	DT	8.321	7.808	5.808	7.943
	Mín.	28	26	30	28
	Máx.	65	59	55	58

Activ: Actividades, CSocial: Competencia Social, CAcad: Competencia Académica, CTotal: Competencia Total.

Según la información aportada por el profesorado en el *CTRF* (tabla 38), se observa que las medias de ambos grupos se encuentran dentro de un intervalo normal a excepción de las variables de Competencia Académica (puntuación T media de 39.07) y de Aprendizaje (39.93) en el grupo VIH mostrando ambas subescalas puntuaciones medias comprendidas en el intervalo correspondiente a sintomatología (puntuaciones T entre 37 y 40). En la tabla 38 se puede apreciar la distancia en las puntuaciones medias de un grupo y otro. Asimismo, los mínimos y máximos en el grupo empírico son menores respecto al grupo de comparación.

Tabla 38. *CTRF* Escalas de funcionamiento adaptativo: estadísticos descriptivos (puntuaciones T).

Grupo		<i>CTRF</i> CAcad	<i>CTRF</i> TDuro	<i>CTRF</i> CAprop	<i>CTRF</i> Apren	<i>CTRF</i> Felic	<i>CTRF</i> FAdapt
GE	Media	39.07	41.21	43.57	39.93	44.50	40.5
	N	14	14	14	14	14	14
	DT	6.082	8.568	8.635	6.545	7.911	6.085
	Mín.	35	35	35	35	35	35
	Máx.	52	64	61	57	64	54
GC	Media	52.80	50.54	50.57	52.22	51.63	51.48
	N	46	46	46	46	46	46
	DT	6.914	8.016	8.793	8.720	8.562	7.805
	Mín.	41	37	36	37	37	40
	Máx.	65	65	65	65	66	65

CAcad: Competencia Académica, TDuro: Trabajo Duro, CAprop: Comportamiento Apropiado, Apren: Aprendizaje, Felic: Felicidad, FAdapt: Funcionamiento Adaptativo.

Con respecto al análisis comparativo de las variables de competencia, las diferencias son estadísticamente significativas para todas las variables según la información aportada por todos los informantes, para un nivel de significación de $p < .01$, exceptuando Competencia Social del *YSR*, en la que las diferencias son para $p < .05$ (tablas 39-41).

Con respecto al tamaño del efecto según el valor de Eta, se observa que es grande para la variable de Competencia Académica en las tres pruebas. Asimismo, el tamaño del efecto puede considerarse grande en las variables de Aprendizaje (*CTRF*),

Funcionamiento Adaptativo (*CTRF*), Competencia Total (*CBCL* e *YSR*) y mediano para las variables restantes.

Tabla 39. *YSR* escalas de competencia: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.

Subescala <i>YSR</i>	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
Actividades	** .002	.491
Competencia Social	* .038	.347
Competencia Académica	** .000	.619
Competencia Total	** .000	.589

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$). ** Diferencias para un nivel de significación de .01 ($p < .01$).

Tabla 40. *CBCL* escalas de competencia: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.

Subescala <i>CBCL</i>	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
Actividades	** .000	.431
Competencia Social	** .001	.384
Competencia Académica	** .000	.667
Competencia Total	** .000	.541

** Diferencias para un nivel de significación de .01 ($p < .01$).

Tabla 41. *CTRF* escalas de funcionamiento adaptativo: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.

Subescala <i>CTRF</i>	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
Competencia Académica	** .000	.659
Trabajo Duro	** .000	.442
Comportamiento Apropiado	** .007	.325
Aprendizaje	** .000	.538
Felicidad	** .006	.342
Funcionamiento Adaptativo	** .000	.535

** Diferencias para un nivel de significación de .01 ($p < .01$).

2.5. Variables de adaptación

Para realizar el análisis estadístico de las puntuaciones del *TAMAI* se ha creado una escala ordinal, en la que los valores numéricos corresponden a los siguientes niveles para las cuatro escalas de Inadaptación y las dos relacionadas con la educación de los padres: 0: muy bajo, 1: bajo, 2: casi bajo, 3: medio, 4: casi alto, 5: alto y 6: muy alto. En el caso de las subescalas de Insatisfacción con el Ambiente Familiar, Insatisfacción con los Hermanos, Discrepancia Educativa, Pro-Imagen y Contradicciones la escala es la siguiente: 0: sin constatar, 1: constatada, 2: bien constatada y 3: muy constatada.

Como puede observarse en la tabla 42, las puntuaciones medias de las escalas de Inadaptación Personal y Social no superan el valor 3 (medio) para ninguno de los dos grupos, exceptuando una media de 3.15 en Inadaptación General y de 3.6 en Inadaptación Escolar, ambas en el grupo de menores con VIH. En las variables de Insatisfacción con el Ambiente familiar e Insatisfacción con los Hermanos, las puntuaciones medias no llegan al nivel de constatados. Sin embargo, se perciben puntuaciones mayores en todas las variables de Inadaptación e Insatisfacción para los menores con VIH, exceptuando la variable de Insatisfacción con los Hermanos en la que la puntuación media del grupo de comparación es mayor (0.65 a 0.19). Con respecto a la Educación Adecuada del Padre (o cuidador masculino) y de la Madre (o cuidadora femenina), en el grupo empírico las puntuaciones medias están más cercanas al intervalo bajo (2.85 y 2.76 respectivamente) y en el grupo de comparación al medio (3.41 y 3.62 respectivamente). Por otro lado, las puntuaciones son inferiores al valor 1 en los dos grupos en la subescala de Discrepancia Educativa, pero el valor es algo mayor en el grupo empírico. En las escalas de control de Pro-imagen y Contradicciones, las puntuaciones son inferiores al valor 1 en los dos grupos.

Con respecto a los máximos y mínimos, no hay grandes diferencias, aunque en el grupo empírico los máximos en las variables de Inadaptación General y Personal son de nivel muy alto, y en el de comparación son altos, y el mínimo de Inadaptación Escolar en el grupo empírico es bajo y en el grupo de comparación es muy bajo. Asimismo hay una pequeña distancia en cuanto a la Educación Adecuada del Padre y en la Discrepancia Educativa.

Tabla 42. *TAMAI*: estadísticos descriptivos (niveles).

Grupo		<i>TAMAI</i> I.Gral	<i>TAMAI</i> I.Pers	<i>TAMAI</i> I.Escolar	<i>TAMAI</i> I. Social	<i>TAMAI</i> Ins.Fam	<i>TAMAI</i> Ins.Her
GE	Media	3.15	2.95	3.60	2.85	0.90	0.19
	<i>N</i>	20	20	20	20	20	16
	DT	1.599	1.669	1.465	1.387	1.21	0.544
	Mín.	Muy bajo	Muy bajo	Bajo	Muy bajo	Sin const.	Sin const.
	Máx.	Muy alto	Muy alto	Muy alto	Alto	Muy const.	Bien const.
GC	Media	1.93	1.47	2.43	2.28	0.27	0.65
	<i>N</i>	40	40	40	40	40	37
	DT	1.269	1.154	1.534	1.339	0.751	0.889
	Mín.	Muy bajo	Muy bajo	Muy bajo	Muy bajo	Sin const.	Sin const.
	Máx.	Alto	Alto	Muy alto	Alto	Muy const.	Muy const.
Grupo		<i>TAMAI</i> Ed. Padre	<i>TAMAI</i> Ed. Madre	<i>TAMAI</i> Discrep	<i>TAMAI</i> Pro-imagen	<i>TAMAI</i> Contradicc	
GE	Media	2.85	2.76	0.67	0.50	0.65	
	<i>N</i>	13	17	12	20	20	
	DT	0.987	1.2	1.073	0.688	0.745	
	Mín.	Casi bajo	Bajo	Sin const.	Sin const.	Sin const.	
	Máx.	Alto	Muy alto	Muy const.	Bien const.	Bien const.	
GC	Media	3.41	3.62	0.31	0.87	0.45	
	<i>N</i>	39	39	39	40	40	
	DT	1.208	1.444	0.569	0.853	0.815	
	Mín.	Bajo	Bajo	Sin const.	Sin const.	Sin const.	
	Máx.	Muy alto	Muy alto	Bien const.	Muy const.	Muy const.	

I.Gral: Inadaptación General, I.Pers: Inadaptación Personal, I. Escolar: Inadaptación Escolar, I.Social: Inadaptación Social, Ins. Fam: Insatisfacción con el Ambiente Familiar, Ins. Her: Insatisfacción con los Hermanos, Ed.Padre: Educación Adecuada del Padre, Ed.Madre: Educación Adecuada de la Madre, Discrep: Discrepancia Educativa, Pro-Imagen, Contradicc: Contradicciones.

Al realizar la comparación entre grupos de los resultados en el *TAMAI*, se observan diferencias significativas entre grupos para las escalas de Inadaptación General, Personal y Escolar ($p < .01$), siendo el tamaño del efecto mediano para las variables de Inadaptación Personal, General y Escolar (tabla 43).

Con respecto a la insatisfacción con diversas cuestiones del ambiente familiar y la percepción de educación adecuada o inadecuada de los progenitores, existen diferencias estadísticamente significativas en Insatisfacción con el Ambiente Familiar, Insatisfacción con los Hermanos y Educación Adecuada de la Madre ($p < .05$), siendo el tamaño del efecto mediano en la Insatisfacción con el Ambiente Familiar.

El tamaño del efecto para las variables que no han arrojado diferencias estadísticamente significativas, es pequeño o mediano, pero con valores siempre inferiores a los de Eta en el resto de variables.

Tabla 43. *TAMAI*: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.

Subescala <i>TAMAI</i>	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
Inadaptación General	** .003	.390
Inadaptación Personal	** .001	.465
Inadaptación Escolar	** .007	.349
Inadaptación Social	.087	.199
Insatisfacción con el Ambiente Familiar	* .011	.308
Insatisfacción con los Hermanos	* .037	.260
Educación Adecuada del Padre	.088	.210
Educación Adecuada de la Madre	* .023	.278
Discrepancia Educativa	.395	.213
Pro-Imagen	.092	.219
Contradicciones	.164	.120

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$). ** Diferencias para un nivel de significación de .01 ($p < .01$).

2.6. Variables de personalidad y estilo del cuidador

Con respecto a la evaluación de los padres y personas cuidadoras de los menores con y sin VIH mediante el cuestionario *CUIDA*, se puede observar que ninguna de las puntuaciones medias alcanzan valores clínicos, no estando los eneatis por debajo de 3, en el caso de las variables positivas, o por encima de 6, en el caso de las negativas. La excepción son las subescalas de Deseabilidad Social e Inconsistencia en el grupo empírico, que puntúan 6.25 en ambos casos (tabla 44).

Comparando las medias, se percibe que las puntuaciones para los padres y personas cuidadoras de menores del grupo empírico son inferiores a las de las personas cuidadoras del grupo de comparación en la mayoría de las escalas positivas, y superiores en la única escala negativa (Agresividad), no existiendo esta tendencia en las escalas de Altruismo, Apertura, Equilibrio Emocional y Capacidad de Establecer Vínculos Afectivos o de Apego. Las distancias entre medias son muy bajas, exceptuando las siguientes variables: Capacidad para Resolver Problemas (4.75 en grupo empírico y 5.98 en grupo de comparación), Independencia (4.67 y 5.52 respectivamente), Flexibilidad (4.58 y 5.50 respectivamente), Tolerancia a la Frustración (4.08 y 5.72 respectivamente), Capacidad de Resolución del Duelo (3.67 y 5.59 respectivamente) y Cuidado Responsable (4.75 y 5.65 respectivamente). La puntuación media en Deseabilidad Social, si bien no amenaza la validez de los resultados, está algo por encima de 5 en los dos grupos.

Analizando los mínimos se puede percibir que no existen grandes diferencias entre variables según el grupo. Concretamente, los mínimos de Altruismo, Apertura, Asertividad, Empatía, Equilibrio Emocional, Sociabilidad, Sensibilidad hacia los Demás y Agresividad son algo menores en el grupo de comparación, siendo menores en el grupo de VIH los mínimos de Autoestima, Capacidad para Resolver Problemas, Flexibilidad, Tolerancia a la Frustración, Capacidad de establecer Vínculos Afectivos o Apego, Cuidado Afectivo. Con respecto a los máximos, son algo menores en el grupo empírico para las variables de Apertura, Autoestima, Sociabilidad, Tolerancia a la Frustración, Capacidad de Resolución del Duelo, Cuidado Responsable, Cuidado Afectivo y Sensibilidad hacia los Demás.

Tabla 44. *CUIDA*: estadísticos descriptivos (eneatipos).

Grupo		<i>CUIDA</i> Altr	<i>CUIDA</i> Apert	<i>CUIDA</i> Asert	<i>CUIDA</i> Autoes	<i>CUIDA</i> CRPro	<i>CUIDA</i> Empat	<i>CUIDA</i> E.Emo
GE	Media	6.42	5.00	5.33	5.42	4.75	6.08	5.67
	<i>N</i>	12	12	12	12	12	12	12
	DT	2.234	1.706	1.557	2.065	2.05	1.564	1.614
	Mín.	3	2	3	2	1	2	4
	Máx.	9	8	9	8	9	8	9
GC	Media	6.04	4.78	5.67	5.54	5.98	5.33	5.41
	<i>N</i>	46	46	46	46	46	46	46
	DT	2.241	2.086	1.814	1.798	1.868	2.320	1.927
	Mín.	1	1	2	3	2	1	2
	Máx.	9	9	9	9	9	8	9
Grupo		<i>CUIDA</i> Indep	<i>CUIDA</i> Flexib	<i>CUIDA</i> Reflex	<i>CUIDA</i> Sociab	<i>CUIDA</i> Tol. Fr	<i>CUIDA</i> Apego	<i>CUIDA</i> Duelo
GE	Media	4.67	4.58	5.17	5.08	4.08	5.92	3.67
	<i>N</i>	12	12	12	12	12	12	12
	DT	2.229	2.109	2.657	2.065	2.353	2.575	2.015
	Mín.	2	1	1	2	1	1	1
	Máx.	9	9	9	8	7	9	6
GC	Media	5.52	5.50	5.00	5.15	5.72	5.54	5.59
	<i>N</i>	46	46	46	46	46	46	46
	DT	1.871	1.918	2.044	2.065	1.544	1.722	2.257
	Mín.	2	2	1	1	3	3	1
	Máx.	9	9	9	9	9	9	9
Grupo		<i>CUIDA</i> CResp	<i>CUIDA</i> CAfect	<i>CUIDA</i> Sensib	<i>CUIDA</i> Agres	<i>CUIDA</i> DSoc	<i>CUIDA</i> Iv(PD)	<i>CUIDA</i> Ic(PD)
GE	Media	4.75	5.42	5.42	5.67	6.25	1.83	6.25
	<i>N</i>	12	12	12	12	12	12	12
	DT	2.006	1.730	1.730	2.462	2.417	2.329	2.958
	Mín.	2	2	3	2	2	0	1
	Máx.	8	8	8	9	9	6	10
GC	Media	5.65	5.54	5.57	4.74	5.89	0.26	5.02
	<i>N</i>	46	46	46	46	46	46	46
	DT	1.728	1.810	2.062	2.134	1.923	0.773	1.915
	Mín.	2	3	2	1	1	0	3
	Máx.	9	9	9	9	9	3	9

Altr: Altruismo, Apert: Apertura, Asert: Asertividad, Autoes: Autoestima, CRPro: Capacidad de Resolver Problemas, Empat: Empatía, E.Emo: Equilibrio Emocional, Indep: Independencia, Flexib: Flexibilidad, Reflex: Reflexividad, Sociab: Sociabilidad, Tol. Fr: Tolerancia a la Frustración, Apego: Capacidad de establecer Vínculos Afectivos o Apego, Duelo: Capacidad de Resolución del Duelo, CResp: Cuidado Responsable, CAfect: Cuidado Afectivo, Sensib: Sensibilidad hacia los Demás, Agres: Agresividad, DSoc: Deseabilidad Social, Iv: Índice de Invalidez, Ic: Índice de Inconsistencia de Respuestas.

Con respecto al análisis comparativo (*CUIDA*, tabla 45), se observan diferencias significativas en Capacidad de Resolver Problemas y el Duelo ($p < .05$, Eta pequeño y mediano respectivamente) así como en el Índice de Invalidez ($p < .01$, Eta mediano).

Tabla 45. *CUIDA*: análisis comparativo entre grupos mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta.

Subescala <i>CUIDA</i>	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
Altruismo	.641	.069
Apertura	.740	.044
Asertividad	.399	.079
Autoestima	.899	.028
Capacidad de Resolver Problemas	*.036	.257
Empatía	.350	.141
Equilibrio Emocional	.718	.056
Independencia	.170	.178
Flexibilidad	.165	.190
Reflexividad	.786	.032
Sociabilidad	.899	.014
Tolerancia a la Frustración	.070	.362
Capac. Vínculos Afectivos o Apego	.359	.080
Capacidad de Resolución del Duelo	*.019	.337
Cuidado Responsable	.177	.204
Cuidado Afectivo	.914	.029
Sensibilidad hacia los Demás	.877	.031
Agresividad	.307	.171
Deseabilidad Social	.532	.073
Índice de Invalidez	** .003	.462
Índice Inconsistencia de Respuestas	.114	.228

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$). ** Diferencias para un nivel de significación de .01 ($p < .01$).

De las variables que no han arrojado diferencias estadísticamente significativas según la U de Mann-Whitney, destacan el valor de Eta de Tolerancia a la Frustración ($\eta = .362$), siendo los valores del resto de variables inferiores a 0.3.

3. ESTUDIO COMPARATIVO DENTRO DEL GRUPO EMPÍRICO

Para evitar el exceso de información, en el estudio comparativo dentro del grupo empírico de menores con VIH tomando como Variables Independientes los datos sociodemográficos y familiares dicotómicos de mayor interés (sexo, conocimiento del diagnóstico, haber desarrollado o no el SIDA y las repeticiones de cursos escolares, así como la adherencia al tratamiento que se convirtió a dicotómica), se han incluido sólo los cruces de variables que han mostrado diferencias significativas. Todos estos análisis deben interpretarse con cautela debido al tamaño de los subgrupos.

3.1. Variables de inteligencia

- Velocidad de Procesamiento y Claves con Sexo

En la evaluación mediante el *WISC-IV*, se han observado diferencias por sexo en el índice de Velocidad de Procesamiento y en el subtest de Claves (tabla 46). En ambos casos las mujeres ($N = 12$) han obtenido mejores resultados que los varones ($N = 6$), siendo la diferencia entre grupos estadísticamente significativa ($p < .05$) y el tamaño del efecto grande (o mayor que grande en el caso de Velocidad de Procesamiento).

Tabla 46. Velocidad de Procesamiento y Claves (*WISC-IV*): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Sexo mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (puntuaciones escalares).

Sexo		VP	Claves
Varón	Media	71.50	4.17
	<i>N</i>	6	6
	DT	10.932	1.329
	Mín.	62	2
	Máx.	93	6
Mujer	Media	94.17	7.5
	<i>N</i>	12	12
	DT	16.214	2.812
	Mín.	60	2
	Máx.	115	12
U de Mann-Whitney (Sig.)		*.013	*.018
Eta		.609	.563

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$).

- Animales con Adoptado/acogido

Asimismo aparecen diferencias estadísticamente significativas ($p < .05$) y un tamaño del efecto mediano al cruzar el desempeño en el subtest de Animales del *WISC-IV* con la variable Adoptado/acogido (tabla 47), mostrando mejores resultados los menores no adoptados u acogidos ($N = 7$) que los que sí habían vivido una historia de adopción o acogimiento ($N = 11$).

Tabla 47. Animales (*WISC-IV*): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Adoptado/acogido mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (puntuaciones escalares).

Animales	Media	N	DT	Mín.	Máx.	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
no	9.71	7	2.752	4	12	*.035	.448
si	6.91	11	2.982	1	12		

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$).

- Comprensión Verbal, Memoria de Trabajo, Cociente Intelectual, Adivinanzas, Dígitos y Letras y Números con Desarrolla SIDA

En cuanto a las diferencias según el desarrollo del SIDA (tabla 48), se observa que los menores afectados por el síndrome ($N = 4$) alcanzan puntuaciones inferiores en los índices de Comprensión Verbal, Memoria de Trabajo, Cociente Intelectual ($p < .05$) y en los subtests de Adivinanzas ($p < .01$), Dígitos y Letras y Números ($p < .05$) con respecto a las que muestran sus iguales con VIH pero sin SIDA ($N = 14$), siendo el tamaño del efecto de estas asociaciones grande o mediano.

Tabla 48. Comprensión Verbal, Memoria de Trabajo, Cociente Intelectual, Adivinanzas, Dígitos y Letras y Números (*WISC-IV*): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Desarrolla SIDA mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (índices, Cociente Intelectual y puntuaciones escalares).

Desarrolla SIDA		CV	MT	CI	Adiv	Dígit	LN
no	Media	76.43	84.29	76.07	6.86	7.43	7.71
	N	14	14	14	14	14	14
	DT	16.723	14.419	14.652	2.538	2.311	3.268
	Mín.	55	51	51	4	3	1
	Máx.	114	102	103	13	10	12
si	Media	59	60.5	60.75	2	4.5	2.75
	N	4	4	4	4	4	4
	DT	12.302	11.091	10.275	1.414	2.38	1.708
	Mín.	45	51	50	1	2	1
	Máx.	75	72	73	4	7	5
U de Mann-Whitney(Sig.)		*.046	*.012	*.046	** .001	*.035	*.018
Eta		.433	.604	.436	.671	.486	.585

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$). ** Diferencias para un nivel de significación de .01 ($p < .01$).

Por otra parte, es importante señalar que existieron diferencias significativas entre la variable Adherencia al Tratamiento y el subtest de Adivinanzas ($p = .015$), pero de los 7 menores con algún tipo de problema en la adherencia que habían realizado el *WISC-IV*, 4 desarrollaban SIDA, por lo que es difícil valorar a cuál de las dos variables se deben estos resultados.

- Comprensión Verbal, Vocabulario y Animales con Repite Curso.

Por último, con respecto a las diferencias según las repeticiones de curso (tabla 49), se observa que los menores afectados que han sido evaluados mediante el *WISC-IV* y han repetido curso ($N = 12$), alcanzan puntuaciones inferiores en Comprensión Verbal y Animales ($p < .05$) y en Vocabulario ($p < .01$) con respecto a los menores con VIH que no repiten curso ($N = 6$) siendo el tamaño del efecto de estas asociaciones grande.

Tabla 49. Comprensión Verbal, Vocabulario y Animales (*WISC-IV*): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Repite Curso mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (índices y puntuaciones escalares).

Repite Curso		CV	Vocabulario	Animales
no	Media	86.00	8.17	10.5
	<i>N</i>	6	6	6
	DT	16.149	2.483	1.761
	Mín.	75	5	8
	Máx.	114	12	12
si	Media	65.83	3.67	6.75
	<i>N</i>	12	12	12
	DT	13.829	2.995	2.958
	Mín.	45	1	1
	Máx.	97	11	11
U de Mann-Whitney (Sig.)		*.018	** .007	*.01
Eta		.568	.620	.579

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$). ** Diferencias para un nivel de significación de .01 ($p < .01$).

3.2. Variables de socialización

- Ansiedad-Timidez (*BAS-I*) con Sexo

Según la información aportada por el profesorado mediante la *BAS-I* (tabla 50) se observa que los varones con VIH ($N = 4$) presentan menos Ansiedad-Timidez que sus iguales mujeres ($N = 10$), siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < .05$) y el tamaño del efecto grande ($\eta = .556$).

Tabla 50. Ansiedad-Timidez (*BAS-I*): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Sexo mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (percentiles).

Sexo	Media	<i>N</i>	DT	Mín.	Máx.	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
varón	5.50	4	4.203	1	10	*.014	.556
mujer	36.60	10	26.099	1	75		

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$).

- Liderazgo (*BAS-3*) con Adoptado/acogido

Según la información aportada por los adolescentes con VIH que cumplieron el *BAS-3* (tabla 51), se observa que los chicos y chicas que no han pasado por un proceso de adopción/acogimiento ($N = 6$) presentan puntuaciones mayores en Liderazgo que sus iguales que sí han vivido una historia de adopción o acogimiento ($N = 9$), siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < .05$) y el tamaño del efecto grande ($\eta = .605$).

Tabla 51. Liderazgo (*BAS-3*): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Adoptado/acogido mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (percentiles).

Adoptado/ acogido	Media	N	DT	Mín.	Máx.	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
no	70.17	6	22.772	35	92	*.018	.605
si	34.56	9	25.778	1	81		

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$).

- Sensibilidad Social (*BAS-1*) con Desarrolla SIDA

Según la información aportada por el profesorado mediante la *BAS-1* (tabla 52) se observa que los menores que han desarrollado SIDA y cuyo profesorado cumplimentó dicha prueba ($N = 3$), presentan menos Sensibilidad Social que sus iguales infectados por el virus pero que no han desarrollado el síndrome ($N = 11$), siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < .05$) y el tamaño del efecto grande ($\eta = .550$).

Tabla 52. Sensibilidad Social (*BAS-1*): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Desarrolla SIDA mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (percentiles).

SIDA	Media	N	DT	Mín.	Máx.	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
no	54.18	11	35.473	1	95	*.038	.550
sí	6.00	3	3.606	3	10		

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$).

3.3. Variables clínicas

- Ansiedad-Depresión (YSR) con Sexo

Con respecto a las variables clínicas, sólo ha ofrecido diferencias estadísticamente significativas la asociación entre sexo y la subescala de Ansiedad-Depresión del YSR (tabla 53). No existen diferencias en el resto de variables de este cuestionario con respecto a las cuatro Variables Independientes, ni tampoco entre éstas y las variables presentes en los cuestionarios cumplimentados por padres y profesorado. Concretamente se encuentra que los adolescentes varones con VIH ($N = 8$) presentan un mayor índice de Ansiedad-Depresión que las adolescentes mujeres también infectadas por el virus ($N = 7$), siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < .05$) y el tamaño del efecto mediano ($\eta = .463$).

Tabla 53. Ansiedad-Depresión (YSR): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Sexo mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (puntuaciones T).

Sexo	Media	N	DT	Mín.	Máx.	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
varón	56.50	8	5.529	50	64	*.040	.463
mujer	51.86	7	3.671	50	60		

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$).

3.4. Variables de competencia

- Actividades (YSR) con sexo

En la escala Actividades del YSR (tabla 54) los resultados indican que las mujeres con VIH ($N = 7$) realizan más actividades para las que se requiere cierto nivel de competencia que sus iguales varones ($N = 8$), siendo la diferencia estadísticamente significativa ($p < .05$) y el tamaño del efecto grande ($\eta = .553$).

Tabla 54. Actividades (YSR): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Sexo mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (puntuaciones T).

Sexo	Media	N	DT	Mín.	Máx.	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
varón	31.75	8	3.732	27	36	*.040	.553
mujer	38.86	7	7.426	24	45		

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$).

- Actividades (YSR) con Desarrolla SIDA

Con respecto a esta misma escala (tabla 55) se puede observar que los chicos y chicas que no desarrollan SIDA ($N = 13$), realizan más actividades que requieren cierto nivel de competencia que sus iguales que sí han desarrollado el síndrome ($N = 2$) siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < .05$) y el tamaño del efecto grande ($\eta = .585$).

Tabla 55. Actividades (YSR): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Desarrolla SIDA mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (puntuaciones T).

SIDA	Media	N	DT	Mín.	Máx.	U de Mann-Whitney (Sig.)	Eta
no	36.54	13	5.782	28	45	*.019	.585
sí	25.5	2	2.121	24	27		

*Diferencias para un nivel de significación de .05 ($p < .05$).

3.5. Variables de adaptación

- Inadaptación General, Escolar y Social con Sexo

Según la información recogida mediante el *TAMAI* se observa que las mujeres con VIH ($N = 11$) presentan mayores niveles de Inadaptación General, Escolar y Social que sus iguales varones ($N = 9$), siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < .01$) y el tamaño del efecto grande en Inadaptación General y Escolar y mediano en Inadaptación Social (tabla 56).

Tabla 56. Inadaptación General, Escolar y Social (*TAMAI*): análisis comparativo dentro del grupo empírico por la variable Sexo mediante la U de Mann-Whitney y el estadístico Eta (niveles).

Sexo		Inadap. General	Inadap. Escolar	Inadap. Social
Varón	Media	2.00	2.44	2.22
	<i>N</i>	9	9	9
	DT	1.414	1.236	1.563
	Mín.	Muy bajo	Bajo	Muy bajo
	Máx.	Casi alto	Casi alto	Alto
Mujer	Media	3.73	4.36	3.36
	<i>N</i>	11	11	11
	DT	1.009	0.924	1.027
	Mín.	Casi bajo	Medio	Bajo
	Máx.	Muy alto	Muy alto	Alto
U de Mann-Whitney (Sig.)		** .007	** .003	** .044
Eta		.601	.684	.420

**Diferencias para un nivel de significación de .01 ($p < .01$).

V. DISCUSIÓN

Los datos presentes en la literatura, nos informan de la existencia de dificultades médicas y psicológicas que hacen que la población pediátrica con VIH pueda considerarse un grupo de riesgo psicosocial. Si bien la mayoría de la investigación versa sobre cuestiones médicas, van apareciendo estudios que confirman los diferentes problemas psicológicos presentes en las familias con menores afectados por el VIH, lo que sirvió de estímulo a la realización de este trabajo.

Analizando los resultados obtenidos se puede comprobar que, efectivamente, la población objeto de estudio en esta investigación tiene muchas características que la hacen vulnerable a las dificultades psicológicas. Concretamente, más de la mitad de los participantes del grupo empírico no conviven con ninguno de sus padres biológicos, lo que supone que la mayoría ha sufrido las consecuencias del fallecimiento de éstos, las derivadas de todo proceso de adopción o acogimiento, la desprotección y retirada por parte del servicio de protección de menores o la separación de los padres por otras cuestiones. Se trata de situaciones que, como señalan Ramos et al. (2008), aumentan las dificultades y el riesgo de los menores con VIH de presentar trastornos psicológicos. Asimismo, en algunas ocasiones la revelación de la situación de adopción o acogimiento se ha realizado cuando el menor ya tenía cierta edad, suponiendo otro acontecimiento vital estresante, sobre todo en los casos en los que aún vivía alguno de los padres biológicos y existía contacto con ellos sin saber el parentesco que les unía.

Otra situación que se ha recogido en este estudio es la existencia de toxicomanía de algunos de los padres o en su caso, que alguno de ellos esté en proceso de rehabilitación de la adicción. Excluyendo un tercio de los casos en los que se desconocía si estaba presente esta cuestión (por procesos de adopción y acogimiento, o fallecimiento de los progenitores sin información previa a las familias), todas las familias habían vivido de alguna manera la adicción o proceso de rehabilitación de alguno de sus padres biológicos (y padres adoptivos en uno de los casos), conociendo desde muy cerca las consecuencias físicas y psicológicas de la droga, y en algunos casos del SIDA. Asimismo, debido a la adicción, está presente la posibilidad de que haya existido consumo de sustancias durante el embarazo y que éste haya podido afectar al neurodesarrollo. Podría haber sido interesante la replicación del estudio de Havens et al. (1994), que utilizan el *CBCL* para comparar niños y niñas con y sin VIH con exposición prenatal a drogas. Sin embargo, no ha sido posible su realización por el pequeño tamaño de la muestra unido al elevado porcentaje de casos en los que se desconoce la existencia de exposición prenatal a sustancias, entre ellos, los casos de adopción. No obstante, a

través de la entrevista y desde la Unidad de Trabajo Social y la Unidad de Infectología Pediátrica del hospital, se ha conocido que algunos de los menores con VIH de la muestra nacieron con el síndrome de abstinencia a diversas drogas. En el futuro podría realizarse un estudio de casos para valorar esta cuestión.

Además de los aspectos familiares señalados, aparecen otros acontecimientos estresantes que influyen en el desarrollo tales como la existencia de otras enfermedades (presentes en un tercio de la población objeto de estudio) o el desarrollo del SIDA. En el grupo empírico existían algunos casos con tuberculosis, como los señalados por Cluver et al. (2013) y Mandalakas et al. (2013), trastornos cardiovasculares, encontrados por Hazra et al. (2010) y Viganó et al. (2009), neumonías de repetición, como explicitan Ridaura-Sanz et al. (2007), Soler-Palacín et al. (2009) y Williams et al. (2001), así como algunos casos de discapacidad de tipo motórica, como la comentada por Aldrovandi et al., (2009) o Hazra et al. (2010).

Otra dificultad que afrontan estos niños y niñas es el secreto familiar en torno al conocimiento de la enfermedad. Esto está relacionado en la mayor parte de ocasiones con el desconocimiento por parte de las familias adoptivas o de acogida, del origen del virus en las madres biológicas. Los datos indican que un porcentaje cercano a un tercio conocía su diagnóstico de VIH pero sin tener información completa. Aunque en estos casos (sobre todo de adolescentes) sabían el nombre de la enfermedad, carecían de datos acerca del mecanismo de acción del virus, forma de transmisión y consecuencias de la falta de medicación. El porcentaje de menores conocedores de su diagnóstico es superior al encontrado por Abebe y Teferra (2012) y Kallem et al. (2011) en sus investigaciones (30.4% frente a 16.3% y 21% respectivamente) y está por debajo del hallado por Mahloko y Madiba en su estudio de 2012 (40%).

Las personas cuidadoras señalaron como principal causa de este retraso en la revelación el posible estigma que pueden sufrir los niños, niñas y adolescentes a su cargo, si éstos compartieran en otros contextos la información relativa a su diagnóstico. Este motivo ya lo encontraban Ostrom et al. (2006) en sus investigaciones y señala la necesidad de una intervención con menores infectados para trabajar sobre la cuestión del estigma y poder realizar la revelación del diagnóstico a una edad que no conlleve graves consecuencias psicológicas posteriores como señalaban Barfield y Kane (2008). Algunas familias del presente estudio hacían referencia a la baja edad como impedimento para la revelación, como hallaban Abebe y Teferra (2012) y Bhattacharya

et al. (2011), pero la causa principal de la no comunicación seguía siendo el miedo al rechazo. Mientras que algunas familias demandaban que la revelación del diagnóstico se realizase por parte del equipo de investigación-psicología, otras en cambio, pedían que no se comentase a los menores el verdadero nombre de su enfermedad. Ambas situaciones indican las dificultades de las familias con respecto a esta cuestión y la necesidad de ampliar la intervención hacia los padres o tutores.

Otra cuestión importante es la adherencia al tratamiento, pues aunque se presenta como adecuada en un porcentaje elevado de casos, en la mayoría de las ocasiones es así porque los padres o tutores (principalmente las madres biológicas, adoptivas o de acogida) se responsabilizan de éste, independientemente de la edad. Las madres de los menores con VIH plantean esta situación con una gran preocupación, pues no consideran que éstos se encuentren preparados para autorresponsabilizarse de su medicación. Dado que la mayoría de la población objeto de estudio de este trabajo tenía 11 años o más, y ninguno se responsabilizaba de su tratamiento (a excepción de un caso en el que existía responsabilidad parcial), se hace necesario trabajar sobre la importancia de esta cuestión. Esto puede estar relacionado con el desconocimiento del diagnóstico en un elevado porcentaje de casos, así como la dinámica familiar de sobreprotección que en muchas ocasiones se ha observado que existe, como también encontraban Ramos et al. (2008).

Con respecto a los resultados de los cuestionarios, se han evaluado varias áreas de las que se han obtenido datos muy diversos. En cuanto a la evaluación de la inteligencia, se observa que el área intelectual-cognitiva está afectada, como señalaba Willen (2006). Asimismo, se ha evidenciado un mal funcionamiento escolar entre los participantes con VIH como encontraban Ji et al. (2007), traducida en la repetición de uno o más cursos escolares en un porcentaje amplio de los casos, y en la presencia de algunos casos de absentismo escolar.

En todos los índices evaluados por el *WISC-IV* se observa que el rendimiento medio en el grupo con VIH se encuentra dentro del intervalo inferior (Comprensión Verbal, Memoria de Trabajo y Cociente Intelectual) o normal-bajo (Razonamiento Perceptivo y Velocidad de Procesamiento), siendo el rendimiento medio (o superior a medio) en el grupo de comparación. Además, existen diferencias estadísticamente significativas entre grupos para todas las variables, así como un tamaño del efecto

grande, según el valor de Eta. Esto indica que los menores con VIH tienen algunas dificultades intelectuales, siendo fundamental la intervención en cuestiones tanto de índole verbal como las relativas a la memoria de trabajo (atención y concentración, etc.). Especialmente visibles han sido las dificultades a nivel verbal, que no sólo se han encontrado en los resultados del *WISC-IV*, sino que se han podido corroborar en forma de dificultades de expresión y comprensión durante las entrevistas. Brackis-Cott et al. (2009), ya informaban estas dificultades en el área lingüística en sus investigaciones.

Del mismo modo, se han hallado diferencias significativas entre grupos en todos los subtests, existiendo en el caso del grupo con VIH puntuaciones por debajo del intervalo medio en todos los subtests de Comprensión Verbal y Memoria de Trabajo, así como en los subtests de Cubos y Matrices de Razonamiento Perceptivo, y Claves de Velocidad de Procesamiento. Esto indica la presencia de dificultades a nivel verbales, una menor capacidad de atención, concentración y retención temporal a corto plazo y ciertos problemas a la hora de analizar estímulos abstractos.

Estos resultados son similares a los encontrados por Álvarez et al. (1993, citado en Vega y Lacoste, 1995), si bien en el presente estudio se encuentra un porcentaje mayor de menores con VIH dentro de los intervalos inferior y muy bajo, y algo menor dentro del intervalo medio. Asimismo, se encuentran algunas diferencias como las observadas por Hoare et al. (2012) y por Lowick et al. (2012). Específicamente en este último estudio, se hablaba de un 90% de menores con retraso mental; en los datos obtenidos en esta investigación, el porcentaje de menores cuyo Cociente Intelectual se encuentra dentro del intervalo muy bajo alcanza el 38.88%, aunque si se le unen los englobados dentro del intervalo inferior, llegaría hasta un 83.32%.

Las razones a las que pueden atribuirse estos datos son muy variadas: posible exposición a tóxicos durante el embarazo, acción intensa del virus durante momentos claves del desarrollo, privación cultural o ausencia de oportunidades escolares en los casos de adopción internacional. Debido a la gran variabilidad presente en las características poblacionales, no todos los niños, niñas y adolescentes se han visto incluidos en todas estas situaciones, por lo que es difícil establecer una relación de causalidad con respecto a las habilidades intelectuales.

En cualquier caso, esta información señala la importancia de realizar una intervención temprana en el ámbito escolar, para apoyar las dificultades que puedan surgir en la población pediátrica con VIH, y evitar o minimizar el fracaso escolar.

Con respecto a los resultados en las baterías de socialización *BAS* (*BAS-1* y *BAS-2*) y *BAS-3*, se planteó estudiar estas variables con el objetivo de poder comprobar si efectivamente había dificultades en la socialización por cuestiones relativas al virus, como podría ser la falta de habilidades ante el posible aislamiento social. Concretamente, al comparar estos resultados de socialización de niños, niñas y adolescentes con VIH con los de sus iguales sin la enfermedad, según su propia opinión, no se observan diferencias estadísticamente significativas, ni un tamaño del efecto relevante. Asimismo, ninguno de los dos grupos obtenía puntuaciones dentro de un rango clínico. Sin embargo, cabe destacar que los menores con VIH presentan puntuaciones medias mayores en variables negativas como Retraimiento y Agresividad-Terquedad, y menores en variables positivas como Liderazgo y Sinceridad. Por el contrario, sus iguales sin la infección obtenían menores puntuaciones en Consideración con los demás y Respeto-Autocontrol. Cuando los informantes eran los padres o personas cuidadoras y el profesorado, si bien el grupo de menores con VIH obtiene puntuaciones inferiores en las escalas positivas y más alto en las negativas que el grupo de comparación, no existen puntuaciones que alcancen valores clínicos. Asimismo, se encuentran diferencias significativas en Liderazgo, Apatía-Retraimiento y Criterial-Socialización según ambos informantes, en Ansiedad-Timidez según las personas cuidadoras, y Jovialidad y Sensibilidad Social según el profesorado. Por ello, parece que el grupo muestral con VIH tendría menos habilidades favorecedoras de socialización, y más conductas que la dificultan, en opinión de sus personas cuidadoras y su profesorado, coincidiendo en cuestiones como la iniciativa a la hora de comenzar contactos sociales, la introversión y el aislamiento, no alcanzando las puntuaciones un rango preocupante. El hecho de que en la mayoría de los contextos en los que se encuentran incluidos los niños, niñas y adolescentes con VIH no se conozca su diagnóstico, podría explicar que no existan grandes dificultades, si bien, las circunstancias que rodean a esta población permiten dilucidar cierto riesgo en este sentido. Aunque no se han obtenido resultados en los cuestionarios que confirmen totalmente los hallazgos encontrados por Bassas et al. (2002) y Woods (2012) en torno al rechazo social, es claro que la población de este estudio puede considerarse de más

riesgo para presentar dificultades de socialización. De hecho, en algunos casos ha habido cierto interés por parte de contextos diferentes al familiar por conocer los motivos por el que los niños, niñas y adolescentes acudían a las consultas médicas del hospital, percibiéndose en ocasiones una fuerte preocupación por la posible presencia de algún problema importante de salud. Además, algunas familias han sufrido situaciones de rechazo social que les han llevado en algunos casos a tomar decisiones complicadas, como puede ser el cambio del centro escolar o incluso el cambio de residencia y traslado a otro municipio.

Con respecto a la sintomatología de tipo psicopatológica informada por las personas cuidadoras y el profesorado, no se encuentran resultados que indiquen la presencia de ansiedad y trastornos o sintomatología depresivos, como hallaban Brown et al. (2000), Nozyce et al. (2006), Pavía-Ruz et al. (2003), Polo et al. (2008), Ramos et al. (2008), Salama et al. (2013) y Soler-Palacín et al. (2009). A pesar de ello, existen diferencias significativas entre grupos, con puntuaciones algo mayores en el grupo de VIH. Del mismo modo, algunas escalas tienen valores cercanos al intervalo relativo a sintomatología como es el caso de Retraimiento en ambos informantes, y Quejas Somáticas, Trastornos Internalizantes y Trastornos en general en padres y personas cuidadoras. Tampoco se aprecia sintomatología compatible con trastornos de conducta que alcance valores clínicos, como señalaban Havens et al. (1994), Nozyce et al. (2006), Polo et al. (2008), Tanney et al. (2012) o Zeegers et al. (2010).

Existen además diferencias significativas entre grupos en las escalas de Problemas Atencionales y Oposicionismo del *CTRF* y *CBCL* (así como valores cercanos a sintomatología en Problemas Atencionales del *CBCL*). Si se comparan los resultados obtenidos en el *CBCL* con los de Mendoza et al. (2007), que utilizaron el mismo inventario, se observa una coincidencia en la existencia de diferencias significativas en sintomatología de tipo ansiosa-depresiva, somática, internalizante, externalizante y en la presencia de trastornos en general, aunque la población del presente estudio no alcanza rangos de tipo clínico pese a las puntuaciones ser superiores en el grupo afectado por el VIH. Nozyce et al. (2006) también encontraban un porcentaje de menores con VIH que padecían trastornos psicosomáticos, pero en esta investigación, aunque existen diferencias significativas entre grupos en la subescala de Quejas Somáticas en la información aportada por las personas cuidadoras y por el profesorado, no alcanzan valores clínicos (aunque sí cercanos a los sintomáticos en la

información aportada por padres o personas cuidadoras). Todo ello evidencia una mayor vulnerabilidad de esta población para la existencia de trastornos de tipo internalizante y externalizante. Asimismo, se encuentran diferencias significativas en la escala de Problemas Sociales, y una puntuación cercana al intervalo de sintomatología en el *CBCL*, existiendo mayores dificultades de este tipo en la población pediátrica con VIH. Esta cuestión no ha sido señalada directamente por los autores que utilizan el *CBCL* en investigaciones similares, pero puede estar relacionada directamente con el rechazo al que se pueden ver sometidos los niños, niñas y adolescentes que comentaban Bassas et al. (2002), así como con las puntuaciones encontradas en las baterías de socialización. Por todo ello, los resultados de New et al. (2007), que encontraban un porcentaje de población pediátrica con VIH de 6-12 años con rangos clínicos para Trastornos Internalizantes o Externalizantes, utilizando el *CBCL*, no han sido corroborados en este estudio.

Con respecto a la información aportada por los adolescentes acerca de la psicopatología, se observa que no se perciben con mayores dificultades que sus iguales sanos, exceptuando ciertas diferencias en Retraimiento, cuestión también observada en las baterías *BAS* y en el *CBCL* y *CTRF*. Esta sensación de aislamiento fue comentada por Fortuny et al. (2008) como una situación estresante frecuente. No obstante, los adolescentes con VIH no perciben tener mayores dificultades de tipo internalizante ni externalizante que sus iguales sanos. Esto puede ser por una menor conciencia de las propias dificultades por parte de los jóvenes, o por una mayor preocupación o sobreprotección por parte de sus personas cuidadoras. No se han encontrado estudios de menores con VIH que hayan autoinformado a través de pruebas psicológicas aspectos de este tipo, lo que sugiere, para investigaciones futuras, llevar a cabo una comparación entre la información aportada por las personas cuidadoras y el profesorado, y la aportada por los adolescentes.

Por todo ello, los datos que señalaban Polo et al. (2008) relativos a la existencia de porcentajes de hasta un 85% de menores con VIH que pueda tener trastornos psicológicos compatibles con los criterios DSM, no encajan con las medias obtenidas por el grupo empírico en nuestra investigación en las escalas de Achenbach y Rescorla (2001). Sin embargo, pese a no alcanzar niveles clínicos, todas estas puntuaciones nos alertan de cierto riesgo de los niños, niñas y adolescentes para padecer trastornos, tanto de tipo internalizante como externalizante. Esto puede ser debido a la gran variedad de

situaciones estresantes a las que se han visto sometidos, existiendo en algunos casos, acumulación de varias situaciones problemáticas. Debido a esto, puede ser necesaria una intervención de tipo preventiva a edades tempranas, que tenga en cuenta todas las situaciones estresantes frecuentes en la población pediátrica con VIH.

Por otra parte, con respecto a la competencia evaluada también mediante los cuestionarios *YSR*, *CBCL* y *CTRF*, los adolescentes del grupo empírico se perciben como poco competentes en todas las escalas evaluadas, alcanzando el nivel de trastornos en la subescala de Actividades, Competencia Académica y Competencia Total, así como un nivel sintomático en Competencia Académica. Cuando informan los padres o personas cuidadoras, el grupo empírico alcanza puntuaciones de trastorno en Competencia Total, y sintomáticas en Actividades, Competencia Académica y Competencia Social. Según el profesorado, también existen puntuaciones sintomáticas en Competencia Académica y Aprendizaje. Además, existen diferencias significativas entre grupos en todas las variables evaluadas según todos los informantes. En definitiva, se observa un mayor riesgo de dificultades en el grupo de VIH en todas las áreas y según todos los informantes. Por ello, parecen existir algunas dificultades de competencia asociadas al VIH, como ya encontraban Pearlstein et al. (2014). No obstante, es fundamental que se continúe la investigación en este campo a través del uso de otro tipo de pruebas de evaluación.

En cuanto a la competencia en el plano académico, las diferencias entre los niños, niñas y adolescentes con VIH y sus iguales sanos, son elevadas, siendo el tamaño del efecto grande, en base a los resultados de todos los informantes. Asimismo, se presentan dentro de un intervalo de riesgo para la posible aparición de dificultades académicas. Esto concuerda con el porcentaje de casos en los que los menores han repetido curso escolar y a sus resultados en rendimiento cognitivo evaluado con el *WISC-IV*. En este sentido, se encuentran resultados similares a los comentados por Ji et al. (2007) en cuanto al desempeño académico. Con respecto a las dificultades en competencia personal y social, éstas parecen concordar con las dificultades generalizadas que suele tener la población pediátrica con VIH (Fortuny et al., 2008), y pueden estar relacionadas con la posible sobreprotección de las personas cuidadoras y su influencia en la autonomía personal (Ramos et al., 2008). Estos datos tienen sentido al valorarlos conjuntamente con algunos de los resultados evaluados por otras de las pruebas de este estudio, como es el caso de los aportados por el *WISC-IV*.

En cuanto a la falta de competencia a la hora de realizar diferentes actividades y también a nivel general (Competencia Total), las razones pueden ser de nuevo muy variadas. La creación de habilidades autónomas puede verse dificultada por cuestiones tan diversas como las dificultades cognitivas, la sobreprotección familiar o el posible retraso en el desarrollo.

El hecho de que los menores con VIH perciban ciertas dificultades en aspectos de competencia al igual que sus tutores y profesorado, y no en otras áreas como la socialización y la psicopatología, puede deberse a que las variables de competencia son valoradas mediante preguntas más objetivas y cuantificables. Esto facilita el acuerdo entre padres o tutores y adolescentes en relación a esta información. Este hecho puede explicarse por una preocupación mayor por parte de los padres y el profesorado con respecto a los menores, o por una falta de conciencia de las dificultades según los menores. Parece que tiene más sentido la segunda hipótesis, debido a que los resultados entre las personas cuidadoras y el profesorado coinciden, pese al desconocimiento del diagnóstico por parte del personal del centro escolar. Sin embargo, estos datos deberían corroborarse en futuros estudios, debido al bajo número de cuestionarios del profesorado que ha podido recabarse.

Por todo ello, se debe prestar una especial atención hacia los niveles de competencia, siendo conveniente el desarrollo de programas de aumento de habilidades sociales, personales y académicas en este colectivo.

En cuanto a los resultados en adaptación, los niños, niñas y adolescentes con VIH, tenían una media incluida en el intervalo medio en Inadaptación General, Personal, Escolar y Social, mientras que las medias para estas subescalas, en el grupo de comparación, estaban dentro de un intervalo bajo o casi bajo. Existían diferencias significativas en Inadaptación General, Personal y Escolar, siendo el tamaño del efecto mediano. Esto indica la presencia de mayor desajuste y malestar, tanto con ellos mismos como en el contexto escolar. En el primer caso, estas cuestiones pueden deberse a la baja competencia personal y baja autoestima por el rechazo sufrido, así como a las características de la enfermedad. En cuanto a la desmotivación y actitud negativa hacia la escuela, algunos factores relacionados pueden ser la baja competencia académica y las dificultades cognitivas presentes en menores con VIH, lo que se materializa en repeticiones de cursos y, en algunos casos, en absentismo. Asimismo, había diferencias

en cuanto a la Insatisfacción Familiar y (superior en el grupo empírico) y la Educación Adecuada de la Madre (inferior en el grupo de VIH) lo que puede relacionarse con la acumulación de situaciones problemáticas que han sufrido los menores en el sistema familiar. Por otra parte, la Insatisfacción con los Hermanos fue superior en el grupo de comparación. Una posible hipótesis para explicar esto es la ya mencionada sobreprotección familiar en torno al niño o niña infectado por el virus, que puede estar presente también en los hermanos de menores afectados por la enfermedad. Sería interesante realizar una investigación en torno a cuestiones específicamente familiares, para valorar en profundidad las variables que puedan estar influyendo. En cualquier caso, los resultados obtenidos con el *TAMAI* concuerdan con las dificultades de adaptación escolar señalados por Fortuny et al. (2008), las dificultades de adaptación familiar y personal presentes en el VIH (Fortuny et al., 2008) y otras enfermedades crónicas infantiles (Garrido et al., 2002).

Con respecto a la capacidad de la persona cuidadora, se ha observado que las personas que tienen menores con VIH a su cargo obtienen puntuaciones inferiores en Asertividad, Autoestima, Capacidad de Resolver Problemas, Independencia, Flexibilidad, Reflexividad, Sociabilidad, Tolerancia a la Frustración, Capacidad de Resolución del Duelo, Cuidado Responsable, Cuidado Afectivo, Sensibilidad hacia los Demás y mayores en Agresividad. Por el contrario, obtienen puntuaciones superiores a las del grupo de comparación en Altruismo, Apertura, Empatía, Equilibrio Emocional y Capacidad de establecer Vínculos Afectivos o Apego (aunque la distancia entre medias es pequeña). No obstante, sólo existen diferencias significativas entre grupos en las variables de Capacidad de Resolver Problemas y Capacidad de Resolución del Duelo, ésta última enmarcada en una puntuación bastante disminuida. En cuanto al duelo, estas diferencias pueden deberse a que el grupo de personas cuidadoras de menores con VIH, se ha enfrentado con mayor frecuencia a situaciones de pérdidas de personas y fallecimientos, debido a situaciones como la adicción a sustancias o el desarrollo del SIDA, presente sobre todo en las situaciones en las que las personas cuidadoras son de la misma familia que los padres biológicos del niño, niña o adolescente. Por otra parte, la menor Capacidad de Resolver Problemas puede deberse no sólo a la acumulación de situaciones complicadas derivadas de la enfermedad crónica, sino a la falta de aprendizaje de estas habilidades. Se hace esencial trabajar ambas cuestiones para favorecer el desarrollo de la población pediátrica afectada por el VIH. Concretamente se

esperaba que las personas cuidadoras de menores con VIH tuvieran puntuaciones inferiores en algunas áreas relativas a la capacidad de la persona cuidadora. Esto es debido no sólo por las circunstancias vividas, sino por cuestiones que han sido encontradas frecuentemente como la falta de atención o el exceso de sobreprotección hacia los menores (Ramos et al., 2008), así como la vulnerabilidad para las alteraciones psicológicas por el sentimiento de culpa, las sobrecargas familiares, la preocupación por la revelación del diagnóstico y el futuro (Polo et al., 2008; Silva et al., 2008), pero estos resultados no han sido totalmente corroborados. En cualquier caso, debido al bajo número de familias con VIH que han respondido a este cuestionario, deben interpretarse los hallazgos con reservas y la investigación en este sentido debe continuar.

Todos estos resultados, unidos a las circunstancias de vida anteriormente mencionadas, hacen que podamos considerar a esta población como susceptible de una atención especializada desde un equipo interdisciplinar, que dé respuesta a las necesidades individuales y familiares que puedan surgir, y que favorezca que esta población pueda ser atendida de forma integral.

En el tercer estudio, en el que se ha dividido el grupo empírico en diversos subgrupos en función de diversas variables para ver la influencia de las mismas, se han encontrado algunos resultados preliminares. Si bien dichos resultados no permiten establecer conclusiones definitivas, debido al pequeño tamaño de los subgrupos, sirven de orientación de cara a futuras investigaciones.

En cuanto a la variable del desarrollo del SIDA, se esperaba encontrar que los niños, niñas y adolescentes afectados por el síndrome, obtuvieran peores resultados en los diferentes índices y subtests de inteligencia. Según la información aportada por la literatura, se observa que los menores infectados con el virus, que no están en tratamiento antirretroviral o que tienen marcadores físicos que indican el desarrollo avanzado de la infección, tienen mayor riesgo de un retraso en el neurodesarrollo (Boyede et al., 2013; Kusao et al., 2012). Asimismo, habría de esperarse que las variables de socialización, sintomatología psicopatológica, competencia e inadaptación se vieran también más afectadas, debido a que el deterioro de la enfermedad puede causar problemas de estigma social, y falta de autonomía y adaptación a los diferentes contextos a los menores con SIDA.

Con respecto a las variables de inteligencia, se ha observado que los menores con SIDA participantes en la investigación obtenían peores resultados en los índices de Comprensión Verbal, Memoria de Trabajo y Cociente Intelectual, y en los subtests de Adivinanzas, Dígitos y Letras y Números. Esto indica que capacidades como las aptitudes verbales, la capacidad de atención y concentración y memoria auditiva a corto plazo, pueden verse afectadas con el aumento de la carga viral. Esto puede coincidir en parte con los resultados obtenidos por Ananworanich et al. (2014b), que señalaban que los menores con recuentos inferiores de linfocitos, mostraban peores resultados de inteligencia. Sin embargo, debido a que sólo son cuatro los menores que habían desarrollado SIDA, las conclusiones son preliminares, debiéndose estudiar estas cuestiones en profundidad, aunque corroborando inicialmente los datos que muestra la literatura.

Al comparar a los menores afectados por SIDA con sus iguales con VIH, no se observan diferencias en la mayoría de las variables restantes, exceptuando la variable Sensibilidad Social de la *BAS-I* y Actividades del cuestionario *YSR*, mostrando en ambos casos los niños y niñas con SIDA puntuaciones inferiores y estadísticamente significativas. Debido al pequeño tamaño de los subgrupos, no parece que cuestiones como la socialización, adaptación, competencia o psicopatología estén determinadas por el desarrollo del SIDA. Esto puede ser debido a que, aunque la carga viral esté muy elevada, físicamente no se observa un gran deterioro en estos pacientes más allá de algunas enfermedades poco graves recurrentes (por ejemplo: gripes, resfriados, etc.), y una altura inferior a la esperada para su edad.

Por otra parte, era esperable que pudiera correlacionar el desarrollo del SIDA con variables relativas al cuidado de los padres o tutores, debido a su compromiso con respecto al seguimiento médico y a su papel para fomentar la autorresponsabilización de los menores para con la medicación. Los resultados no han arrojado estas diferencias, si bien hay que tener en cuenta que de las 4 familias con menores afectados por SIDA, sólo 2 devolvieron este cuestionario, además de la clara deseabilidad social que puede influir en la cumplimentación de la prueba.

En cuanto al conocimiento del diagnóstico, no se observan diferencias significativas asociadas a la revelación de la infección por VIH. Esto encaja con las investigaciones de Armistead et al. (2001) y Barfield y Kane (2008), que coincidían en

que no existen consecuencias psicológicas debido a la comunicación a los menores de su propio diagnóstico. Afirmaciones como las de Krauss et al. (2013) y Steele et al. (2007) con respecto a los beneficios de la revelación para la salud física y psicológica de niños, niñas y adolescentes afectados por el virus, no han podido ser corroboradas al no existir diferencias significativas, pero el hecho de que no exista un empeoramiento con el conocimiento del diagnóstico es un dato a tener en cuenta.

En relación con las repeticiones de curso, se planteaba la hipótesis de la existencia de puntuaciones inferiores en las variables de competencia e inteligencia en los menores con VIH que hubieran repetido curso frente a los que no. Se partía de esta idea por la posible afectación de la inteligencia debida a la acción del virus a lo largo del desarrollo infantil. La hipótesis era que la repetición de cursos se relacionara con cuestiones intelectuales y del desarrollo, y no con otro tipo de variables contextuales. En este sentido, los menores con VIH que habían repetido algún curso ($N = 12$), obtenían peores resultados en el índice de Comprensión Verbal y en los subtests de Vocabulario y Animales. Esto indica que las capacidades verbales y la atención selectiva visual están por debajo en los niños y niñas con VIH que han repetido curso con respecto a sus iguales también afectados por el virus que no han repetido curso. Aunque la hipótesis no se cumple totalmente, sí se percibe que algunas de las variables de inteligencia están más afectadas en este subgrupo. Por otra parte, el hecho de que haber repetido curso no haya arrojado diferencias significativas entre grupos para ninguna de las otras variables, orienta hacia la idea de explorar la relación entre la afectación del área verbal en menores afectados por el VIH y el desempeño escolar, como ya señalaban algunos autores (Brackis-Cott et al., 2009).

Por último, se han observado algunas diferencias por sexo, pese a que no permiten establecer una tendencia. Parece que cuando el profesorado informa acerca de la Ansiedad-Timidez (*BAS-I*), las niñas con VIH se presentan como más ansiosas y tímidas en lo que a cuestiones de socialización se refiere. Sin embargo, cuando se habla de Ansiedad-Depresión desde una perspectiva psicopatológica y son los adolescentes los que informan, se observa un mayor nivel en los varones (*YSR*). En cualquier caso, existen algunas diferencias por sexo en cuanto a síntomas ansiosos, que deberían ser estudiadas en profundidad e interpretadas con cautela por la dificultad de establecer conclusiones debido al tamaño de los subgrupos y a la contraposición de los resultados.

Con respecto a competencia y adaptación, las niñas se perciben como más autónomas en cuanto a la realización de Actividades, y como menos adaptadas a nivel general, escolar y social con respecto a los chicos varones. Asimismo, las mujeres obtienen mejores resultados en el subtest de Claves y el índice de Velocidad de Procesamiento del *WISC-IV* que los varones. Si bien no se esperaban encontrar diferencias por sexos dentro del grupo empírico, y pese a que en la gran mayoría de los subtests no existen estas diferencias, se podría hacer un estudio en profundidad debido a la ambivalencia de los resultados obtenidos.

Por otra parte, se ha confirmado que no existen diferencias significativas entre los menores que han pasado por un proceso de adopción o acogimiento en casi la totalidad de las variables. Se hipotetizaba que esto era así porque en la mayoría de los casos, no existía un cambio importante de contexto al tratarse de adopciones y acogimientos en familia propia, y porque la literatura no arroja resultados de las diferencias en menores VIH respecto a las distintas situaciones familiares. En cualquier caso, se ha estudiado paralelamente si existían diferencias en las diferentes variables entre los menores que conviven con sus padres biológicos o familia extensa, frente a los que están adoptados por familia ajena, y las diferencias siguen siendo casi inexistentes. Por ello, no parece que el hecho de estar adoptado o acogido sea una variable de peso en cuanto a las diferencias entre variables, existiendo otras cuestiones más relevantes. Pese a esto, existen dos variables que arrojan diferencias como es el caso de Liderazgo (*BAS-3*) y Animales (*WISC-IV*), con puntuaciones menores para los niños, niñas y adolescentes adoptados o acogidos, siendo además el tamaño del efecto grande y mediano respectivamente. Si bien las diferencias a la hora de iniciar contactos sociales pueden deberse a algunas de las dificultades de adaptación social que pueden sufrir los niños y niñas que han pasado por un proceso de adopción y acogimiento, no se encuentra a priori explicación, en base a lo recogido en la literatura, en cuanto a las diferencias en atención selectiva que evalúa el subtest de Animales. Debería ampliarse el tamaño de la muestra para poder valorar este fenómeno en profundidad.

No se pueden establecer conclusiones firmes acerca de la relación de estas variables con las diferentes cuestiones evaluadas, pero sí parecen existir dos tendencias que deberían investigarse en trabajos futuros: la influencia del SIDA en los niveles de inteligencia, y la asociación entre éstos y las repeticiones de curso.

Con respecto a la discusión de la metodología, es importante comentar las limitaciones de este trabajo. La primer problema a enfrentar fue el pequeño tamaño de la muestra y el consecuente tipo de análisis que conlleva, pues la aleatorización de los resultados con el uso de una prueba no paramétrica como es la U de Mann-Whitney es cuestionable y conlleva cierta debilidad en la validez del diseño. Sin embargo, el tamaño de la muestra se debe principalmente a la baja incidencia del VIH, habiéndose podido evaluar a 23 de los 25 niños y niñas atendidos en el servicio de Infectología Pediátrica del Hospital Universitario Infantil “Virgen del Rocío”. Para ello, ha sido necesario fomentar la alianza entre el personal investigador y las familias, pues inicialmente existía una clara desconfianza por parte de las familias hacia el personal investigador o de psicología, debido a las situaciones que se habían vivido previamente: retiradas de los menores, ansiedad y temor ante la posible revelación del diagnóstico no consentida, recelo ante la utilidad de la evaluación, constantes evaluaciones y citas médicas, etc.

Relacionado con estas circunstancias, se explica el número de datos perdidos de los cuestionarios del profesorado; las familias tenían mucha reticencia a pedir cualquier dato al centro escolar, por miedo a que de alguna manera, se descubriera la infección por VIH de los menores, y pudieran sufrir en el centro escolar, el estigma que ya habían padecido en otros contextos y momentos vitales. Pese a que se explicaba a la familia que los cuestionarios no mencionaban ningún dato acerca de la enfermedad, siete de las familias se negaron a remitir las pruebas al profesorado. Cabe decir que inicialmente el número de familias que se negó fue mucho mayor, pero gracias a la alianza terapéutica, al conocimiento profundo de nuestros objetivos y a la utilidad que les suponía esta información, se pudieron conseguir 14 de los cuestionarios *BAS-I* y *CTRF*.

Del mismo modo, nueve familias no cumplimentaron el cuestionario *CUIDA*, pese a haber colaborado para el resto de la evaluación. Una posible razón es el miedo de las personas cuidadoras a que a través de la evaluación de sí mismas, pudieran establecerse relaciones entre la situación de los menores y sus habilidades personales. Todo esto es también significativo y susceptible de análisis pues en algunos casos, se trataba de familias que estaban en seguimiento por parte de la Unidad de Trabajo Social del Hospital.

Por otra parte, cabe destacar que el muestreo seleccionado para la creación del grupo de comparación no ha podido ser totalmente aleatorio, sino de conveniencia a través de contactos establecidos con familias que quisieran colaborar. En cualquier caso, el muestreo no probabilístico por cuotas permitió controlar algunas variables como sexo y edad. Estas cuestiones hacen que el grupo sea lo más representativo posible dentro de las condiciones del estudio. En un primer momento se planteó controlar otras variables como nivel socioeconómico, etnia, raza, nivel de estudios, hecho de estar adoptado, etc., pero debido a la multitud de variables que podían estar influyendo en el desarrollo de cada menor, fue imposible encontrar un grupo de menores que reunieran todos los requisitos. Es por ello que el carácter del segundo grupo muestral es de comparación, más que de control de variables. En cualquier caso, con este trabajo no se pretende señalar que las conclusiones preliminares encontradas se deriven de la existencia del virus médicamente hablando, sino que pueden estar influidas por la situación general de las familias que viven con el VIH, habitualmente afectadas por circunstancias muy diversas: contacto con la droga, adopción y/o acogimiento, muertes de familiares, etc.

Otra de las limitaciones ha sido el pequeño tamaño de los subgrupos al cruzar algunas variables (ser o no acogido o adoptado, el sexo, el desarrollo del SIDA y el hecho de haber repetido curso) con las subescalas de los inventarios y las baterías dentro del grupo empírico. El análisis comparativo ha mostrado algunos resultados preliminares, si bien deben ser interpretados con cautela y estudiarse en profundidad en futuras investigaciones.

Pese a sus limitaciones, consideramos que este estudio tiene sus propias fortalezas, como el hecho de haber podido realizar una observación de tipo privilegiado de la situación familiar y personal de los menores a través de las sucesivas entrevistas, pues gracias a éstas se ha podido recabar información muy valiosa de cara a una posible intervención. A lo largo de más de cuatro años se ha establecido una relación con las familias usuarias de la Unidad de Infectología Pediátrica, que va mucho más allá de los resultados de la investigación. La coordinación con el equipo médico ha permitido la realización de un seguimiento completo, estando en conocimiento en todo momento de cuestiones tan importantes como la asistencia a las citas, adherencia al tratamiento, etc. Las familias han percibido estas entrevistas psicológicas como una parte más de su revisión para el seguimiento médico, trabajándose periódicamente (una vez finalizada la evaluación) cuestiones esenciales en niños, niñas y adolescentes afectados por el VIH

como la adherencia al tratamiento, la planificación del futuro, la revelación del diagnóstico (tanto a los propios menores en un primer momento como a otras personas posteriormente), la prevención de la transmisión, conocimiento del propio cuerpo, etc.

Otra de las actividades realizadas que han resultado fundamentales es la participación y colaboración en la organización en los encuentros anuales organizados por la Asociación Ciudadana AntiSIDA de Málaga ASIMA (Avilés et al., 2011; Rivera et al., 2012; Ruiz et al., 2012), en los que los adolescentes de la Unidad han podido aumentar su conocimiento y habilidades de manejo de la infección y conocer a personas de su misma edad infectadas por el virus. En definitiva, a lo largo de estos años el personal investigador o de psicología ha estado disponible para atender todas las cuestiones que las familias planteaban, si bien los resultados del tratamiento no han podido formar parte de esta tesis doctoral debido a la imposibilidad de crear un programa de intervención común, por la diversidad de necesidades y situaciones sobre las que las familias consultaban.

Por otra parte, es importante señalar que se ha realizado una evaluación exhaustiva, incluyendo la visión tanto de los menores, como de sus familias como del profesorado, lo que permite conocer el punto de vista de los diferentes informantes. Asimismo, se ha podido realizar una evaluación a ciegas en lo que al profesorado se refiere, pues ninguno de los maestros y maestras conocían el diagnóstico de los niños y niñas. Esto ha permitido que los resultados se presenten al margen de los sesgos y estereotipos que puedan existir asociados al VIH.

Otra de sus ventajas es la novedad del tema, pues gran parte de la investigación, y particularmente la española, se ha centrado especialmente en los aspectos médicos y neurológicos de la infección por VIH, si bien cada vez existen más estudios con los que poder comparar los resultados de este trabajo.

En conclusión, y en base a los resultados obtenidos, se puede considerar a la población infanto-juvenil con VIH y sus familias como un grupo de riesgo y de mayor vulnerabilidad para presentar dificultades psicológicas. Esto hace necesario el desarrollo de programas de intervención que atiendan de manera temprana todas las cuestiones señaladas en este trabajo.

VI. CONCLUSIONES (CONCLUSIONS)

Tras el análisis de los resultados obtenidos se pueden establecer las siguientes conclusiones:

1. Los niños, niñas y adolescentes con VIH tienen menores niveles de inteligencia que sus iguales sanos, presentando grandes dificultades en diversas cuestiones cognitivo-intelectuales, especialmente en las áreas de Comprensión Verbal y Memoria de Trabajo.
2. Los niños, niñas y adolescentes con VIH presentan mayores dificultades de socialización que sus iguales sanos, según la opinión de sus padres o personas cuidadoras y la de su profesorado, no alcanzando las puntuaciones valores clínicos.
3. Los niños, niñas y adolescentes con VIH tienen mayor sintomatología psicopatológica que sus iguales sanos, tanto de tipo Internalizante como Externalizante, según la opinión de sus padres o personas cuidadoras y su profesorado, no alcanzando las puntuaciones valores clínicos.
4. Los niños, niñas y adolescentes con VIH tienen menores niveles de competencia que sus iguales sanos, según su propia opinión, la de sus padres o personas cuidadoras y la de su profesorado, siendo esta diferencia especialmente relevante en el ámbito de la competencia académica.
5. Los niños, niñas y adolescentes con VIH tienen mayores niveles de inadaptación general, escolar y personal que sus iguales sanos, no presentando mayor insatisfacción con variables familiares.
6. Las personas cuidadoras de los niños, niñas y adolescentes con VIH obtienen puntuaciones menores en las áreas relativas a la capacidad de resolución de problemas y del duelo con respecto a las personas cuidadoras de los menores iguales sanos.
7. Los niños, niñas y adolescentes con SIDA presentan mayores dificultades intelectuales que sus iguales con VIH no afectados por el SIDA.

8. Los niños, niñas y adolescentes con VIH que conocen su diagnóstico no presentan índices clínicos de sintomatología psicopatológica, de la misma forma que sus iguales afectados por el virus que desconocen su diagnóstico.
9. Los niños, niñas y adolescentes con VIH que han repetido algún curso académico presentan menores puntuaciones en las variables intelectuales relativas a las aptitudes verbales, conocimiento semántico y atención selectiva visual.
10. No existe una tendencia en cuanto a diferencias por sexo con respecto a socialización, sintomatología psicopatológica, competencia, inadaptación e inteligencia dentro del grupo de los menores afectados por el VIH.
11. El hecho de haber pasado por un proceso de adopción y acogimiento no influye en los resultados obtenidos en la evaluación psicológica de los niños, niñas y adolescentes con VIH, exceptuando en la iniciativa a la hora de iniciar contactos sociales, según la opinión de los propios menores.
12. No existen diferencias en cuanto a la capacidad del cuidador o cuidadora en base a las características del menor como el sexo, conocimiento del diagnóstico y repeticiones de cursos. Asimismo no existen diferencias con respecto a la variable desarrollo del SIDA.

Upon analyzing the results, we can establish the following conclusions:

1. Children and adolescents with HIV have lower intelligence levels than their healthy peers, presenting greater difficulties in a variety of cognitive-intellectual skills, especially in the areas of verbal comprehension and working memory.
2. According to the opinions of their parents or guardians and teachers, children and adolescents with HIV have more difficulties in socialization than their healthy peers, not achieving clinical score values.
3. According to the opinions of their parents or guardians and teachers, children and adolescents with HIV also demonstrate more psychopathological symptomatology than their healthy peers in both internalizing as well as externalizing types, not achieving clinical score values.
4. Children and adolescents with HIV have lower competence levels than their healthy peers, as noted according to the opinions of their parents or guardians, their teachers and the minors themselves (the latter being of special relevance in the area of academic competence).
5. Children and adolescents with HIV have higher levels of general, personal and school maladjustment than their healthy peers without presenting greater dissatisfaction with family variables.
6. Caregivers of children and adolescents with HIV obtain lower scores in areas relating to problem-solving and grief than the parents and guardians of healthy peers.
7. Children and adolescents with AIDS demonstrate higher intellectual difficulties than their HIV-positive peers not affected by AIDS.
8. Just as their peers who are affected by the virus but are unaware of their diagnosis, children and adolescents with HIV who are aware of their diagnosis do not display clinical levels of psychopathological symptomatology.
9. Children and adolescents with HIV who repeated an academic school year have lower scores on intellectual variables related to verbal knowledge, semantic knowledge and visual selective attention.

10. There are no gender differences within the HIV-affected child population in regards to socialization, psychopathological symptomatology, competences, intelligence nor maladjustment.
11. Adoption or foster care does not influence the psychological assessment results of children and adolescents with HIV, except, in the opinions of the minors themselves, in initiating social contacts.
12. There is no evidence to suggest a difference in the capacities of the caregiver based on the gender, knowledge of diagnosis and grade repetition on the part of the minor, nor in the minor's possible development of AIDS.

VII. RESUMEN (ABSTRACT)

RESUMEN

Algunas investigaciones encuentran en diversos contextos la presencia de trastornos psicopatológicos en menores afectados por el VIH aunque con muy diversa prevalencia. El objetivo de este trabajo es conocer las circunstancias personales y familiares así como diversos aspectos de inteligencia, socialización, psicopatología, competencia, adaptación y variables de la persona cuidadora de una población infanto-juvenil con VIH. El grupo empírico son 23 participantes de 7-16 años y ellos y ellas, sus familiaS y su profesorado han cumplimentado los instrumentos *WISC-IV*, *BAS-I*, *BAS-2*, *BAS-3*, *CBCL/6-18*, *CTRF/6-18*, *YSR/11-18*, *TAMAI* y *CUIDA*. El grupo de comparación son 46 participantes sanos pareados en sexo y edad. Ambos grupos muestran puntuaciones normalizadas en socialización, psicopatología, adaptación y variables del cuidador, si bien en el grupo con VIH la frecuencia de problemas es mayor. El grupo empírico ha obtenido puntuaciones con valores clínicos en todas las variables de inteligencia y algunas variables de competencia. Se perciben asimismo diferencias significativas en dichas variables de inteligencia ($p < .01$) y competencia ($p < .01$; exceptuando la variable Competencia Social del *YSR*, con $p < .05$). Existen asimismo diferencias significativas en Liderazgo ($p < .05$), Apatía-Retraimiento ($p < .01$), Ansiedad-Timidez ($p < .01$) y Criterial-Socialización ($p < .01$) de la *BAS-2* y en Liderazgo ($p < .05$), Jovialidad ($p < .01$), Sensibilidad Social ($p < .05$), Apatía-Retraimiento ($p < .05$), y Criterial-Socialización ($p < .01$) de la *BAS-I*. Se encuentran además diferencias significativas en Ansiedad-Depresión ($p < .01$), Retraimiento ($p < .01$), Problemas Sociales ($p < .01$), Quejas Somáticas ($p < .01$), Problemas Atencionales ($p < .01$), Oposicionismo ($p < .05$), Trastornos Internalizantes ($p < .01$), Trastornos Externalizantes ($p < .05$), y Trastornos en general ($p < .01$), del *CBCL*, en Retraimiento ($p < .05$), Problemas Sociales ($p < .01$), Quejas Somáticas ($p < .05$), Problemas Cognitivos ($p < .05$), Problemas Atencionales ($p < .01$), Trastornos Internalizantes ($p < .05$), Trastornos Externalizantes ($p < .05$) y Trastornos en general ($p < .01$) en el *CTRF* y en Retraimiento ($p < .01$) en el *YSR*. Existen también diferencias significativas en adaptación, concretamente en Inadaptación General, Personal y Social ($p < .01$), y en Insatisfacción con la Familia, Hermanos y Hermanas y Educación Adecuada de la Madre ($p < .05$) en el *TAMAI*. Aparecen además diferencias en Capacidad de Resolver Problemas ($p < .05$) y Capacidad de Resolución del Duelo ($p < .05$) en el cuestionario *CUIDA* para personas cuidadoras. En todos estos casos en los que se encontraron

diferencias las puntuaciones estaban más cercanas a los valores clínicos en el grupo empírico que en el grupo de comparación (exceptuando la Insatisfacción con los Hermanos y Hermanas). Existen asimismo algunas diferencias significativas dentro del propio grupo de VIH dependiendo de las variables: Desarrollo del SIDA, Repeticiones de Curso, Sexo y Adopción. La población pediátrica con VIH se presenta como un grupo de mayor vulnerabilidad para problemas de socialización, presentando niveles de competencia e inteligencia enmarcados dentro de los rangos clínicos.

ABSTRACT

Researchers have found the presence of psychopathology in children affected by HIV in various contexts, but at a very different prevalence. The aim of this study is to compare this previous research to an HIV-positive child population by examining their personal and family circumstances and exploring various aspects of their intelligence, socialization, psychopathology, competences, adaptation and caregiver variables. The empirical group is composed of 23 participants from 7 to 16 years of age and they, their families and their teachers have completed the following tests: *WISC-IV*, *BAS-1*, *BAS-2*, *BAS-3*, *CBCL/6-18*, *CTRF/6-18*, *YSR/11-18*, *TAMAI* and *CUIDA*. The comparison group is composed of 46 healthy participants matched by sex and age. Both groups show normalized scores in socialization, psychopathology, adaptation and caregiver variables, although the frequency of problems for the HIV group is higher. The HIV group obtained clinical scores in all the variables of intelligence and in some variables of competence. There are significant differences in all variables of intelligence ($p < .01$) and competence ($p < .01$; except for Social Competence in the *YSR*, with $p < .05$). There are also significant differences in Leadership ($p < .05$), Apathy-Withdrawal ($p < .01$), Anxiety-Shyness ($p < .01$) and Socialization in general ($p < .01$) in the *BAS-2* and in Leadership ($p < .05$), Joviality ($p < .01$), Social Sensitivity ($p < .05$), Apathy-Withdrawal ($p < .05$) and Socialization in general ($p < .01$) in the *BAS-1*. There are also significant differences in Anxiety-Depression ($p < .01$), Withdrawal ($p < .01$), Social Problems ($p < .01$), Somatic complaints ($p < .01$), Attentional Problems ($p < .01$), Rule-Breaking ($p < .05$) Internalizing Disorders ($p < .01$), Externalizing Disorders ($p < .05$) and General Disorders ($p < .01$) in the *CBCL*, in Withdrawal ($p < .05$), Social Problems ($p < .01$),

Somatic complaints ($p < .05$) , Cognitive Problems ($p < .05$) , Attentional Problems ($p < .01$), Internalizing Disorders ($p < .05$) , Externalizing Disorders ($p < .05$) and General Disorders ($p < .01$) in the *CTRF* and in Withdrawal ($p < .05$) in the *YSR*. There are also significant differences in adaptation, showing differences in General, Personal and Social Inadaptation ($p < .01$) and in Insatisfaction with Family, Brothers and Sisters and Education of the Mother ($p < .05$) in the *TAMAI*. There are some significant differences in Problem Solving Skills ($p < .05$) and in the Ability to Resolve Bereavement ($p < .05$) of caregivers in the *CUIDA* questionnaire. In all of these cases that reported differences, the empirical group obtained scores closer to clinical levels than the comparison group (excepting Insatisfaction with Brothers and Sisters). There are also some significant differences inside the HIV group depending on the variables: AIDS, Grade Repetition, Sex and Adoption. The pediatric population with HIV proves to be a group more vulnerable to socialization problems, showing clinical levels of intelligence and competence.

VIII. REFERENCIAS

REFERENCIAS

- Abebe, W. y Teferra, S. (2012). Disclosure of diagnosis by parents and caregivers to children infected with HIV: Prevalence associated factors and perceived barriers in Addis Ababa, Ethiopia. *AIDS Care*, 24(9), 1097-1102.
- Abrams, E.J. (2007). The unanswered question, when to initiate antiretroviral therapy in children with HIV infection. *Current Opinion in HIV and AIDS*, 2(5), 416-425.
- Abuzaitoun, O. y Hanson, I. (2000). Organ-specific manifestations of HIV disease in children. *Pediatric Clinics of North America*, 47(1), 109-125.
- Achenbach, T.M. y Rescorla, L.A. (2001). *Manual for the Achenbach System of Empirically Based Assessment School-Age, Forms and Profiles*. Vermont: Burlington.
- Ackermann, C., Andronikou, S., Laughton, B., Kidd, M., Dobbels, E., Innes, S., ... Cotton, M. (2014). White matter signal abnormalities in children with suspected HIV-related neurologic disease on early combination antiretroviral therapy. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 33(8), e207-e212.
- Adler-Cohen, M.A. y Alfonso, C.A. (2004). AIDS psychiatry, psychiatric and palliative care and pain management. En G.P. Wormser (Ed.) *AIDS and other manifestations on HIV Infection, Fourth Edition* (pp. 537-576). Nueva York: Raven Press.
- Agosti, J.M. (2007). Pediatric vaccines in HIV-infected children. *Current Opinion in HIV and AIDS*, 2(5), 385-390.
- Agwu, A.L., Jang, S.S., Korthuis, P.T., Araneta, M.R.G. y Gebo, K.A. (2011). Pregnancy incidence and outcomes in vertically and behaviorally HIV-infected youth. *Journal of the American Medical Association*, 305(5), 468-470.
- Aho, A.C. y Erickson, M.T. (1985). Effects of grade, gender and hospitalization on children's medical fears. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 6(3), 146-153.

- Aldrovandi, G.M., Lindsey, J.C., Jacobson, D.L., Zadzilka, A., Sheeran, E., Moye, A., ... Mulligan, K. (2009). Morphologic and metabolic abnormalities in vertically HIV-infected children and youth. *AIDS*, 23(6), 661-672.
- Al-Iryani, B., Basaleem, H., Al-Sakkaf, K., Crutzen, R., Kok, G. y Van den Borne, B. (2011). Evaluation of a school-based HIV prevention intervention among Yemeni adolescents. *BMC Public Health*, 11, 279.
- Alvarez-Uria, G., Naik, P.K., Midde, M. y Pakam, R. (2014). Mortality and loss to follow up before initiation of antiretroviral therapy among HIV-infected children eligible for HIV treatment. *Infectious Disease Reports*, 6(2), 13-16.
- American Academy of Pediatrics (1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*, 103(1), 164-166.
- American Psychiatric Association (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, DSM-IV*. Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association (2000). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, DSM-5*. Madrid: Médica Panamericana.
- Ananworanich, J., Puthanakit, T., Suntarattiwong, P., Chokephaibulkit, K., Kerr, S.J., Fromentin, R., ... Chomont, N. (2014a). Reduced markers of HIV persistence and restricted HIV-specific immune responses after early antiretroviral therapy in children. *AIDS*, 28(7), 1015-1020.
- Ananworanich, J., Bunupuradah, T., Apornpong, T., Kosalaraksa, P., Hansudewechakul, R., Kanjanavanit, S., ... Puthanakit, T. (2014b). Association between lymphocyte and monocyte subsets and cognition in children with HIV. *AIDS Research and Therapy*, 11(7), 1-5.
- Anderson, E. J., y Yogev, R. (2012). The glory of guidelines and the twilight of reality: Controversies and challenges in the prevention and treatment of HIV in children. *Expert Review of Anti-Infective Therapy*, 10(7), 761-774.

- Antoni, M.H., Cruess, D.J., Cruess, S., Lutgendorf, S., Kumar, M., Ironson, G., ... Scheneiderman, N. (2000). Cognitive-behavioral stress management intervention effects on anxiety, 24-hr urinary norepinephrine output, and T-cytotoxic/suppressor cells over time among symptomatic HIV-infected gay men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(1), 31-45.
- Armistead, L., Tannenbaum, L., Forehand, R., Morse, E. y Morse, P. (2001). Disclosing HIV status: are mothers telling their children?. *Journal of Pediatric Psychology* 26(1), 11-20.
- Arpadi, S., Shiau, S., Strehlau, R., Martens, L., Patel, F., Coovadia, A., ... Kuhn, L. (2013). Metabolic abnormalities and body composition of HIV-infected children on Lopinavir or Nevirapine-based antiretroviral therapy. *Archives of Disease in Childhood*, 98(4), 258-264.
- Arranz, P. y De Albornoz, C. (1994). Intervención psicológica en niños y adultos afectados de SIDA. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47(2), 183-191.
- Asefa, A., y Mitike, G. (2014). Prevention of Mother-to-Child Transmission (PMTCT) of HIV services in Adama town, Ethiopia: Clients' satisfaction and challenges experienced by service providers. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 14(1), 57.
- Auslander, W.F., Thompson, R.G., y Gerke, D.R. (2014). The Moderating Effect of Marijuana Use on the Relationship Between Delinquent Behavior and HIV Risk Among Adolescents in Foster Care. *Journal of HIV/AIDS and Social Services*, 13(2), 179-197.
- Auvinen, J., Kylmä, J. y Suominen, T. (2013). Male involvement and prevention of mother-to-child transmission of HIV in Sub-Saharan Africa: An integrative review. *Current HIV Research*, 11(2), 169-177.
- Avilés, I., Ruiz, F., Rivera, M., Arias, S., Nuñez, E., Lanzarote, M.D. y Moreno, D. (2011, octubre). *Primer encuentro Andaluz de menores infectados/as por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana*. Comunicación presentada en el XX Congreso Español de Pediatría Social. Málaga, España.

- Aymerich, M., Berra, S., Guillamón, I., Herdman, M., Alonso, J., Ravens-Sieberer, U. y Rajmil, L. (2005). Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 93-102.
- Ayuso, J.L. (1997). *Trastornos neuropsiquiátricos en el SIDA*. Madrid: McGraw-Hill.
- Baldewicz, T.T., Leserman, J., Silva, S.G., Petitto, J.M., Golden, R.N., Perkins, D.O., ... Evans, D.L. (2004). Changes in neuropsychological functioning with progression of HIV-1 infection: results of an 8-year longitudinal investigation. *AIDS and behaviour*, 8(3), 345-355.
- Ballester, R. (2003). Eficacia terapéutica de un programa de intervención grupal cognitivo-comportamental para mejorar la adhesión al tratamiento y el estado emocional de pacientes con Infección por VIH/SIDA. *Psicothema*, 15(4), 517-523.
- Ballester, R. (2005). Aportaciones desde la psicología al tratamiento de las personas con infección por VIH/SIDA. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(1), 53-69.
- Balthip, Q. y Purnell, M.J. (2014). Pursuing meaning and purpose in life among thai adolescents living with HIV: A grounded theory study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 25(4), e27-e38.
- Barfield, R.C. y Kane, J.R. (2008). Balancing disclosure of diagnosis and assent for research in children with HIV. *Journal of American Medical Association*, 300(5), 576-578.
- Barreto, P. (1994). Cuidados paliativos al enfermo de SIDA en situación terminal: Enfoque multidisciplinario. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47(2), 201-208.
- Barron, P., Pillay, Y., Doherty, T., Sherman, G., Jackson, D., Bhardwaj, S., ... Goga, A. (2013). Eliminating mother-to-child HIV transmission in South Africa. *Bulletin of the World Health Organization*, 91(1), 70-74.

- Bartlett, J.G., Hirsch, M.S. y Mitty, J. (2014). *The stages and natural history of HIV infection*. Recuperado el 28 de abril de 2014 de <http://www.uptodate.com/contents/the-stages-and-natural-history-of-hiv-infection>
- Bassas, N., Bargadá, M. y Tomás, J. (2002). Aspectos psicosociales del SIDA. En J.L. Pedreira y J. Tomas (Eds.) *Condicionantes psicosomáticos y su tratamiento en la infancia y la adolescencia. Agresividad, violencia, insomnio, medios de comunicación, SIDA* (pp. 336-341). Barcelona: Alertes
- Basu, S., Chwastiak, L.A. y Bruce, R.D. (2005). Clinical management of depression and anxiety in HIV-infected adults. *AIDS*, 19(18), 2057-2067.
- Battles, H.V. y Wiener, L.S. (2002). From adolescent through young adulthood, psychosocial adjustment associated with long-term survival of HIV. *Journal of adolescent health*, 30(3), 161-168.
- Bayés, R. (1995). *SIDA y psicología*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R., Comellas, B., Lorente, S. y Viladrich, M.C. (1998). Información, miedo y discriminación en la pandemia por VIH/SIDA. *Psicothema*, 10(1), 127-134.
- Bazin, G.R., Gaspar, M.C., da Silva, N.C., Mendes, C.C., de Oliveira, C.P., Bastos, L.S. y Cardoso, C.A. (2014). Antiretroviral therapy in HIV-infected children and adolescents: Lessons learned in 30 years of the epidemic. *Cadernos de Saude Publica*, 30(4), 687-702.
- Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J. y Erbaugh, J. (1961). An Inventory for Measuring Depression. *Archives of General Psychiatry* 4(6), 561-571.
- Bekele, T., Rourke, S.B., Tucker, R., Greene, S., Sobota, M., Koornstra, J., ... Guenter, D. (2013). Direct and indirect effects of perceived social support on health-related quality of life in persons living with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 25(3), 337-346.
- Bekker, V., Scherpbier, H.J., Steingrover, R., Jurriaans, S., Lange, J.M.A, Wolthers, K.C. y Kuijpers, T.W. (2006). Viral dynamics alter starting first-line HAART in HIV-1-infected children. *AIDS*, 20(4), 517-523.

- Bennett, R. y Givens, D. (2011). Easing suffering for a child with intractable pain at the end of life. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(3), 180-185.
- Bermejo, F.A, Estévez, I., García, M.I. García-Rubio, E. Lapastora, M., Letamendía, P., ... Velásquez, F. (2009). *Cuestionario para la Evaluación de Adoptantes, Cuidadores, Tutores y Mediadores (CUIDA)*. Madrid: Tea Ediciones.
- Bermúdez, M.P., Ramiro, M.T., y Sierra, J.C. (2013). Construcción de un índice de riesgo para la infección por el VIH y su relación con la doble moral y el poder diádico en adolescentes. *Anales de Psicología*, 29(3), 917-922.
- Bermúdez, M.P., Teva, I., Ramiro, M.T., Uribe, A.F., Sierra, J.C. y Buela-Casal, G. (2012). Conocimiento, ideas erróneas, autoeficacia y actitudes hacia el VIH: evaluación y análisis transcultural en adolescentes. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 12(2), 235-249.
- Bhana, A., Mellins, C.A., Petersen, I., Alicea, S., Myeza, N., Holst, H., ... McKay, M. (2014). The VUKA family program: Piloting a family-based psychosocial intervention to promote health and mental health among HIV infected early adolescents in South Africa. *AIDS Care*, 26(1), 1-11.
- Bhattacharya M., Dubey, A. P. y Sharma, M. (2011). Patterns of diagnosis disclosure and its correlates in HIV-infected north Indian children. *Journal of Tropical Pediatrics*, 57(6), 405-411.
- Bhimma, R., Purswani, M.U. y Kala, U. (2013). Kidney disease in children and adolescents with perinatal HIV-1 infection. *Journal of the International AIDS Society*, 16(18596), 1-13.
- Bhutia, E., Hemal, A., Yadav, T.P. y Ramesh, K.L. (2014). Lipodystrophy syndrome among HIV infected children on highly active antiretroviral therapy in northern India. *African Health Sciences*, 14(2), 408-413.
- Bigna, J.J.R., Noubiap, J.J.N., Kouanfack, C., Plottel, C.S. y Koulla-Shiro, S. (2014). Effect of mobile phone reminders on follow-up medical care of children exposed to or infected with HIV in Cameroon (MORE CARE): a multicentre, single-blind,

- factorial, randomised controlled trial. *The Lancet Infectious Diseases*, 14(7), 600-608.
- Bogart, L.M., Wagner, G.J., Galvan, F.H., Landrine, H., Klein, D.J. y Sticklor, L.A. (2011). Perceived discrimination and mental health symptoms among Black men with HIV. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 17(3), 295-302.
- Bogart, L.M., Wagner, G.J., Mutchler, M.G., Risley, B., McDavitt, B.W., McKay, T. y Klein, D.J. (2012). Community HIV treatment advocacy programs may support treatment adherence. *AIDS Education and Prevention*, 24(1), 1-14.
- Borrás, F.X. (1994). SIDA. Aportaciones desde la psiconeuroinmunología. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47(2), 225-229.
- Boudreau, M.E. y Fisher, C.M. (2012). Providing effective medical and case management services to HIV-infected youth preparing to transition to adult care. *JANAC: Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 23(4), 318-328.
- Boyede, G.O., Lesi, F.E.A., Ezeaka, V.C. y Umeh, C.S. (2013). The influence of clinical staging and use of antiretroviral therapy on cognitive functioning of school-aged Nigerian children with HIV infection. *Journal of AIDS and Clinical Research*, 4(2), 1-5.
- Boyes, M.E., Mason, S.J. y Cluver, L.D. (2013). Validation of a brief Stigma-By-Association Scale for use with HIV/AIDS-affected youth in South Africa. *AIDS Care*, 25(2), 215-222.
- Brackis-Cott, E., Kang, E., Dolezal, C., Abrams, E.J. y Mellins, C.A. (2009). Brief report, language ability and school functioning of youth perinatally infected with HIV. *Journal of Pediatric Care*, 23(3), 158-164.
- Brady, M.T., Oleske, J.M., Williams, P.L., Elgie, C., Mofenson, M., Dankner, W.M. y Van Dyke, R.P. (2011). Declines in Mortality Rates and Changes in Causes of Death in HIV-1-Infected Children during the HAART Era. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 53(1), 86-94.

- Brahmbhatt, H. y Gray, R.H. (2000). Child mortality associated with reasons for non-breastfeeding and weaning, is breastfeeding best for HIV-positive mothers? *AIDS*, 17(6), 879-885.
- Brandt, C.P., Gonzalez, A., Grover, K.W. y Zvolensky, M.J. (2013). The relation between emotional dysregulation and anxiety and depressive symptoms, pain-related anxiety, and HIV-symptom distress among adults with HIV/AIDS. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 35(2), 197-204.
- Brophy, C.J. y Erickson, M.T. (1990). Children's self-statement and adjustment to elective outpatient surgery. *Developmental and Behavioural Pediatrics*, 11(1), 13-16.
- Brown, B.J., Oladokun, R.E., Osinusi, K., Ochigbo, S., Adewole, I.F. y Kanki, P. (2011). Disclosure of HIV status to infected children in a Nigerian HIV care programme. *AIDS Care*, 23(9), 1053-1058.
- Brown, J.L., Sales, J.M., Swartzendruber, A.L., Eriksen, M.D., DiClemente, R.J. y Rose, E.S. (2013). Added benefits: Reduced depressive symptom levels among african-american female adolescents participating in an hiv prevention intervention. *Journal of Behavioral Medicine*. Recuperado el 8 de agosto de 2014 de <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10865-013-9551-4>
- Brown, J.L., Young, A.M., Sales, J.M., DiClemente, R.J., Rose, E.S. y Wingood, G.M. (2014). Impact of abuse history on adolescent African American women's current HIV/STD-associated behaviors and psychosocial mediators of HIV/STD risk. *Journal of Aggression, Maltreatment y Trauma*, 23(2), 151-167.
- Brown, L.K., Lourie, K.J. y Pao, M. (2000). Children and Adolescents Living with HIV and AIDS, a Review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(1), 81-96.
- Buchanan, A.M., Dow, D.E., Massambu, C.G., Nyombi, B., Shayo, A., Musoke, R., ... Schimana, W. (2014). Progress in the prevention of mother to child transmission of HIV in three regions of Tanzania: A retrospective analysis. *PLoS ONE*, 9(2), e88679.

- Buesseler, H.M., Kone, A., Robinson, J., Bakor, A. y Senturia, K. (2014). Breastfeeding: The hidden barrier in Côte d'Ivoire's quest to eliminate mother-to-child transmission of HIV. *Journal of the International AIDS Society*, 17(1), 18853.
- Bunders, M.J., Frinking, O., Scherpbier, H.J., Van Arnhem, L.A., Van Eck-Smit, B.L., Kuijpers, T.W., ... Pajkrt, D. (2013). Bone mineral density increases in HIV-infected children treated with long-term combination antiretroviral therapy. *Clinical Infectious Diseases*, 56(4), 583-586.
- Bunupuradah, T., Kosalaraksa, P., Vibol, U., Hansudewechakul, R., Sophonphan, J., Kanjanavanit, S., ... Puthanakit, T. (2013). Impact of antiretroviral therapy on quality of life in HIV-infected Southeast Asian children in the PREDICT study. *AIDS Patient Care and STDs*, 27(11), 596-603.
- Busch, K.A. y Maxwell, S. (1990). Somatic treatment of psychiatric symptoms in HIV disease. En D.G. Ostrow (Ed.) *Behavioral aspects of AIDS* (pp. 267-278). Nueva York: Plenum Publishing Corporation.
- Bush, J.P. y Holmbeck, G.N. (1987). Children's attitudes about health care. Initial development of a questionnaire. *Journal of Pediatric Psychology*, 12(3), 429-443.
- Busza, J., Besana, G.V.R., Mapunda, P. y Oliveras, E. (2013). "I have grown up controlling myself a lot." Fear and misconceptions about sex among adolescents vertically-infected with HIV in Tanzania. *Reproductive Health Matters*, 21(41), 87-96.
- Calabrese, S.K., Martin, S., Wolters, P.L., Toledo-Tamula, M.A., Brennan, T.L. y Wood, L.V. (2012). Diagnosis disclosure, medication hiding, and medical functioning among perinatally infected, HIV-positive children and adolescents. *AIDS Care*, 24(9), 1092-1096.
- Calvo, F. (1992). Intervención psicológica y SIDA. En J.M. Buceta y A.M. Bueno. (coords.). *Modificación de conducta y salud* (pp. 393-419). Madrid: Cepe.

- Calvo, F. (1995). Evaluación psicológica en el Síndrome de InmunoDeficiencia Adquirida (SIDA). En A. Roa (coords.). *Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud* (pp. 733-754). Madrid: Cepe.
- Campbell, C., Skovdal, M., Madanhire, C., Mugurungi, O., Gregson, S. y Nyamukapa, C. (2011). “We, the AIDS people...”: How antiretroviral therapy enables Zimbabweans living with HIV/AIDS to cope with stigma. *American Journal of Public Health, 101*(6), 1004-1010.
- Campbell, T., Griffiths, J., Beer, H., Legemah, P. y Saine, M. (2014). HIV+ children and their families in the UK: Results from a family-clinic based “look-back” exercise in London. *Perspectives in Public Health, 134*(1), 31-37.
- Cánoves, D. (2004). Trastornos psicológicos. En R. Polo, J. Sanz, D. Cánoves, J.L. Fernández-Sastre, M.J., Galindo, J.M. Gatell, A. Íñiguez, J. López-Aldeguer, F. Lozano, C. Miralles, J.M. Santamaría, I. de los Santos y L. Chamorro. *Recomendaciones del PNS sobre manejo de los trastornos relacionados con la infección VIH* (pp. 82-89). Madrid: Plan Nacional sobre el SIDA.
- Carratalá, E., Espada, J.P. y Orgilés, M. (2014). Conocimientos y actitudes hacia el VIH/SIDA. Diferencias entre adolescentes españoles con padres casados y divorciados. Madrid: The Family Watch.
- Castaneda, A., McCandless, B. y Palermo, D. (1956). The Children’s Form of the Manifest Anxiety Scale. *Child development, 27*(3), 317-326.
- Castro, P., Martínez, V., González, I., Velásquez, J. Castillo, G. y Sánchez, L. (2011). Neuropsychological evaluation, psychosocial factors, and psychiatric comorbidity of children with HIV infection]. *Revista chilena de infectología, 28*(3), 248-254.
- Cederbaum, J.A., Hutchinson, M.K., Duan, L. y Jemmott, L.S. (2013). Maternal HIV serostatus, mother-daughter sexual risk communication and adolescent HIV risk beliefs and intentions. *AIDS and Behavior, 17*(7), 2540-2553.
- Cervia, J.S. (2013). Easing the transition of HIV-infected adolescents to adult care. *AIDS Patient Care and STDs, 27*(12), 692-696.

- Chandwani, S., Abramowitz, S., Koenig, L.J., Barnes, W. y D'Angelo, L. (2011). A multimodal behavioral intervention to impact adherence and risk behavior among perinatally and behaviorally HIV-infected youth: Description, delivery, and receptivity of adolescent impact. *AIDS Education and Prevention*, 23(3), 222-235.
- Chandwani, S., Koenig, L.J., Sill, A.M., Abramowitz, S., Conner, L.C. y D'Angelo, L. (2012). Predictors of antiretroviral medication adherence among a diverse cohort of adolescents with HIV. *Journal of Adolescent Health*, 51(3), 242-251.
- Chen, W., Lee, S., Shiu, C., Simoni, J.M., Pan, C., Bao, M. y Lu, H. (2013). Fatigue and sleep disturbance in HIV-positive women: A qualitative and biomedical approach. *Journal of Clinical Nursing*, 22(9-10), 1262-1269.
- Chen, X., Murphy, D.A., Naar-King, S. y Parsons, J.T. (2011). A clinic-based motivational intervention improves condom use among subgroups of youth living with HIV. *Journal of Adolescent Health*, 49(2), 193-198.
- Chi, P. y Li, X. (2012). Impact of Parental HIV/AIDS on Children's Psychological Well-Being: A Systematic Review of Global Literature. *AIDS and Behavior*, 17(7), 2554-2574.
- Chi, P. y Li, X. (2013). Impact of parental HIV/AIDS on children's psychological well-being: A systematic review of global literature. *AIDS and Behavior*, 17(7), 2554-2574.
- Chi, P., Li, X., Barnett, D., Zhao, J. y Zhao, G. (2014). Do children orphaned by AIDS experience distress over time? A latent growth curve analysis of depressive symptoms. *Psychology, Health and Medicine*, 19(4), 420-432.
- Chi, P., Li, X., Zhao, J. y Zhao, G. (2014). Vicious circle of perceived stigma, enacted stigma and depressive symptoms among children affected by HIV/AIDS in China. *AIDS and Behavior*, 18(6), 1054-1062.
- Chiappini, E., Galli, L., Tovo, P.A., Gabiano, C., Castelli, G., Guarino, A., ... De Martino, M. (2006). Virologic, immunologic, and clinical benefits from early

- combined antiretroviral therapy in infants with perinatal HIV-1 infection. *AIDS*, 20(2), 207-215.
- Chiappini, E., Galli, L., Tovo, P.A., Gabiano, C., Lisi, C., Castelli, G., ... De Martino, M. (2007). Changing patterns of clinical events in perinatally HIV-1-infected children during the era of HAART. *AIDS*, 21(12), 1607-1615.
- Chibanda, D., Mangezi, W., Tshimanga, M., Woelk, G., Rusakaniko, S., Stranix-Chibanda, L., ... Shetty, A.K. (2010). Postnatal depression by HIV status among women in Zimbabwe. *Journal of Women's Health*, 19(11), 2071-2077.
- Chilman-Blair, K. y Taddeo, J. (2010). *¿Qué le pasa a Mateo? Los Medikidz explican qué es el VIH*. Londres: Medikidz LTD.
- Christofides, N.J., Jewkes, R.K., Dunkle, K.L., Nduna, M., Shai, N.J., y Sterk, C. (2014). Early adolescent pregnancy increases risk of incident HIV infection in the Eastern Cape, South Africa: A longitudinal study. *Journal of the International AIDS Society*, 17(18585), 1-7.
- Clatworthy, S., Simon, K. y Tiedeman, M.E. (1987). Child Drawing. Hospital. An Instrument Designed to Measure the Emotional Status of Hospitalized School-Aged Children. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(1), 2-9.
- Cluver, L., Gardner, F. y Operario, D. (2007). Psychological distress amongst AIDS-orphaned children in urban South Africa. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(8), 755-763.
- Cluver, L., Operario, D., Lane, T. y Kganakga, M. (2012). "I Can't Go to School and Leave Her in So Much Pain": Educational Shortfalls Among Adolescent "Young Carers" in the South African AIDS Epidemic. *Journal of Adolescent Research*, 27(5), 581-605.
- Cluver, L., Orkin, M., Moshabela, M., Kuo, C., y Boyes, M. (2013). The hidden harm of home-based care: Pulmonary tuberculosis symptoms among children providing home medical care to HIV/AIDS-affected adults in South Africa. *AIDS Care*, 25(6), 748-755.

- Cohen, F. y Lazarus, R.S. (1973). Active coping processes, coping dispositions, and recovery from surgery. *Psychosomatic Medicine*, 35(5), 375-389.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112(1), 155-159.
- Colombini, M., Stöckl, H., Watts, C., Zimmerman, C., Agamasu, E. y Mayhew, S. H. (2014). Factors affecting adherence to short-course ARV prophylaxis for preventing mother-to-child transmission of HIV in sub-Saharan Africa: A review and lessons for future elimination. *AIDS Care*, 26(7), 914-926.
- Condini, A., Axia, G., Cattelan, C., D'Urso, M.R., Laverda, A.M., Viero, F. y Zacchello, F. (1991). Development of language in 18-30-month-old HIV-1-infected but not ill children. *AIDS*, 5(6), 735-739.
- Conner, L.C., Wiener, J., Lewis, J.V, Phill, R., Peralta, L., Chandwani, S. y Koenig, L. J. (2013). Prevalence and predictors of drug use among adolescents with HIV infection acquired perinatally or later in life. *AIDS and Behavior*, 17(3), 976-986.
- Consejería de Salud (1998). *Mundo de estrellas*. Recuperado el 4 de septiembre de 2013 de <http://www.mundodeestrellas.es>
- Consejería de Salud (2010). *Plan Andaluz contra el VIH/SIDA y otras ITS, 2010-2015*. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía.
- Cordova, D., Huang, S., Lally, M., Estrada, Y. y Prado, G. (2014). Do Parent-Adolescent Discrepancies in Family Functioning Increase the Risk of Hispanic Adolescent HIV Risk Behaviors? *Family Process*, 53(2), 348-363.
- Cornelius, J.B., St Lawrence, J.S., Howard, J.C., Shah, D., Poka, A., McDonald, D., y White, A.C. (2012). Adolescents' perceptions of a mobile cell phone text messaging-enhanced intervention and development of a mobile cell phone-based HIV prevention intervention. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 17(1), 61-69.
- Crampin, A.C., Floyd, S., Glynn, J.R., Madise, N., Nyondo, A., Khondowe, M.M., ... Fine, P.E.M. (2003). The long-term impact of HIV orphanhood on the

- mortality and physical well-being of children in rural Malawi. *AIDS*, 17(3) 389-397.
- Cross Continents Collaboration for Kids (2008). Markers for predicting mortality in untreated HIV-infected children in resource-limited settings, a meta-analysis. *AIDS*, 22(1), 97-105.
- Cruess, D.G., Evans, D.L., Repetto, M.J., Gettes, D., Douglas, S.D. y Petitto, J.M. (2003). Prevalence, diagnosis, and pharmacological treatment of mood disorders in HIV disease. *Biological Psychiatry*, 54(3), 307-316.
- Cruz, M.L.S., Cardoso, C.A., Joao, E.C., Gomes, I.M., Abreu, T.F., Oliveira, R.H., ... Succi, R.M. (2010). Pregnancy in HIV vertically infected adolescents and young women: A new generation of HIV-exposed infants. *AIDS*, 24(17), 2727-2731.
- Danielson, C.K., Walsh, K., McCauley, J., Ruggiero, K.J., Brown, J.L., Sales, J. M., ... DiClemente, R. J. (2014). HIV-related sexual risk behavior among African American adolescent girls. *Journal of Women's Health*, 23(5), 413-419.
- Dapena, M., Jiménez, B., Noguera-Julian, A., Soler-Palacín, P., Fortuny, C., Lahoz, R., ... De José, M.I. (2012). Metabolic disorders in vertically HIV-infected children: Future adults at risk for cardiovascular disease. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 2 (5-6), 529-535.
- Dash, M., Misra, P. y Subudhi, K. (2014). Utilization of the prevention of parent-to-child transmission of HIV (PPTCT) services in a tertiary care hospital, Odisha, India. *Bangladesh Journal of Medical Science*, 13(2), 163-169.
- Davidson, A., Wainwright, R.D., Stones, D.K., Kruger, M., Hendricks, M., Geel, J., ... Stefan, D.C. (2014). Malignancies in South African children with HIV. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 36(2), 111-117.
- De Araújo, T.M.E., Monteiro, C.F.S., Mesquita, G.V, Alves, E.L.M., de Carvalho, K. M. y Monteiro, R.M. (2012). Risk factors for HIV infection in adolescents. *Universidade do Estado do Rio de Janeiro Nursing Journal*, 20(2), 242-247.

- Decker, M.R., Miller, E., McCauley, H.L., Tancredi, D.J., Anderson, H., Levenson, R.R. y Silverman, J.G. (2014). Recent partner violence and sexual and drug-related STI/HIV risk among adolescent and young adult women attending family planning clinics. *Sexually Transmitted Infections*, 90(2), 145-149.
- Dehority, W., Deville, J.G., Lujan-Zilbermann, J., Spector, S.A. y Viani, R.M. (2013). Effect of HIV genotypic drug resistance testing on the management and clinical course of HIV-infected children and adolescents. *International Journal of STD and AIDS*, 24(7), 549-553.
- De Inocencio, J., García-Consuegra, J., Merino, R., Calvo, I., García, J.J. y Ruperto, N. (2001). The European Spanish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clinical and Experimental Rheumatology*, 19(4 Suppl 23), S141-S145.
- De los Santos, I., Sánchez, M.T. y Martínez, C. (2011). La información que necesitas. VIH. Madrid: Abbott.
- Del Barrio, M.V., Roa M.L., Olmedo, M. y Colodrón, F. (2002) Primera adaptación del CDI-S a población española. *Acción Psicológica*, 1(3), 263-272.
- De Martino, M., Tovo, P.A., Galli, L., Gabiano, C., Chiarelli, F., Zappa, M., ... Caselli, D. (2001). Puberty in perinatal HIV-1 infection, a multicentre longitudinal study of 212 children. *AIDS*, 15(12), 1527-1534.
- Denis, B., Guiguet, M., De Castro, N., Mechaï, F., Revest, M., Mahamat, A., ... Costagliola, D. (2014). Critical Importance of Long-Term Adherence to Care in HIV Infected Patients in the cART Era: New Insights from Pneumocystis jirovecii Pneumonia Cases over 2004-2011 in the FHDH-ANRS CO4 Cohort. *PLoS ONE*, 9(4), e94183.
- Denison, J.A., McCauley, A.P., Lungu, N. y Sweat, M.D. (2014). Families matter: Social relationships and adolescent HIV testing behaviors in Ndola, Zambia. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 9(2), 132-138.
- De Santis, J.P., Garcia, A., Chaparro, A. y Beltran, O. (2014). Integration Versus Disintegration: A Grounded Theory Study of Adolescent and Young Adult

- Development in the Context of Perinatally-Acquired HIV Infection. *Journal of Pediatric Nursing*. Recuperado el 11 de agosto de 2014 de <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.001>
- Desmonde, S., Dicko, F., Koueta, F., Eboua, T., Balestre, E., Amani-Bosse, C., ... Leroy, V. (2014). Association between age at antiretroviral therapy initiation and 24-month immune response in HIV-infected children in West Africa. *AIDS*, 28(11), 1645-1655.
- Dias, C.F., Moreira-Silva, S.F., Reis, M.A., Patrício, L.R., Gavioli, C.F.B. y Miranda, A.E. (2014). Late diagnosis and HIV infection in children attending a service of specialized care for pediatric AIDS in Brazil. *Revista Da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 47(1), 93-96.
- DiMeglio, L.A., Wang, J., Siberry, G.K., Miller, T.L., Geffner, M.E., Hazra, R., ... Jacobson, D.L. (2013). Bone mineral density in children and adolescents with perinatal HIV infection. *AIDS*, 27(2), 211-220.
- Dowshen, N., Kuhns, L.M., Johnson, A., Holoyda, B.J. y Garofalo, R. (2012). Improving adherence to antiretroviral therapy for youth living with HIV/AIDS: A pilot study using personalized, interactive, daily text message reminders. *Journal of Medical Internet Research*, 14(2), 168-175.
- Dubé, B., Benton, T., Cruess, D.G. y Evans, D.L. (2005). Neuropsychiatric manifestations of HIV infection and AIDS. *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, 30(4), 237-247.
- Dunlap, J., Foderingham, N., Bussell, S., Wester, C.W., Audet, C.M. y Aliyu, M.H. (2014). Male Involvement for the Prevention of Mother-to-Child HIV Transmission: A Brief Review of Initiatives in East, West, and Central Africa. *Current HIV/AIDS Reports*, 11(2), 109-118.
- Du Plessis, E., Shaw, S.Y., Gichuhi, M., Gelmon, L., Estambale, B.B., Lester, R., ... Avery, L.S. (2014). Prevention of mother-to-child transmission of HIV in Kenya: Challenges to implementation. *BMC Health Services Research*, 14(suppl.1), S10.

- Duracinsky, M., Herrmann, S., Berzins, B., Armstrong, A.R., Kohli, R., Le Coeur, S., ... Chassany, O. (2012a). The development of PROQOL-HIV: An international instrument to assess the health-related quality of life of persons living with HIV/AIDS. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 59(5), 498-505.
- Duracinsky, M., Lalanne, C., Le Coeur, S., Herrmann, S., Berzins, B., Armstrong, A.R., ... Chassany, O. (2012b). Psychometric validation of the PROQOL-HIV questionnaire, a new health-related quality of life instrument-specific to HIV disease. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 59(5), 506-515.
- Edo, M.T. y Ballester, R. (2006). Estado emocional y conducta de enfermedad en pacientes con VIH/SIDA y enfermos oncológicos. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(2), 79-90.
- Edwards, L.L. y Reis, J.S. (2014). A five-step process for interactive parent-adolescent communication about HIV prevention: Advice from parents living with HIV/AIDS. *Journal of HIV/AIDS y Social Services*, 13(1), 59-78.
- Edwards, T.C., Patrick, D.L. y Topolsky, T.D. (2003). Quality of life of adolescents with perceived disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(Suppl 4), 233-241.
- Elden, S. (2011). Horizontal HIV transmission in children. *International Journal of STD and AIDS*, 22(2), 117.
- Ellis, W.L. (2011). The interplay between HIV/AIDS-infected mothers' depression and their children's behavioral crises in school. *Social Work in Mental Health*, 9(5), 379-394.
- El Mundo (2014). Reaparece el virus del VIH en la “niña de Mississippi”. Recuperado el 14 de julio de 2014 de <http://www.elmundo.es/salud/2014/07/11/53bf9ff622601da0578b4571.html>
- El País (2014). Dos de las tres personas que se creían “curadas” del VIH han recaído. Recuperado el 14 de abril de 2014 de <http://>

http://sociedad.elpais.com/sociedad/2014/01/02/actualidad/1388676901_234237.html

- Enah, C., Moneyham, L., Vance, D.E. y Childs, G. (2013). Digital Gaming for HIV Prevention With Young Adolescents. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 24(1), 71-80.
- Erhart, M., Ravens-Sieberer, U., Patrick, D., Power M., Rajmil, L., Bruil, J., ... Duer, W. (2003, noviembre). Cross-cultural examination of the psychometric properties of the YQOL-S with means of item-response theory. Comunicación presentada en el 10th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research. Praga, República Checa. Reproducido en *Quality of Life research*, 12(7), 811.
- Escota, G. y Önen, N. (2013). HIV-infected adolescent, young adult and pregnant smokers: Important targets for effective tobacco control programs. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 10(6), 2471-2499.
- Espada, J.P., Ballester, R., Huedo-Medina, T.B., Secades-Villa, R., Orgilés, M. y Martínez-Lorca, M. (2013). Development of a new instrument to assess AIDS-related attitudes among Spanish Youngsters, *Anales de Psicología* 29(1), 83-89.
- Espada, J.P., Orgilés, M., Morales, A., Ballester, R., y Huedo-Medina, T.B. (2012). Effectiveness of a school HIV/AIDS prevention program for Spanish adolescents. *AIDS Education and Prevention*, 24(6), 500-513.
- Espada, J.P., Quiles, M.J. y Méndez, F.X. (2003). Prevención del SIDA en la infancia y en la adolescencia. En J.M. Ortigosa, M.J. Quiles, y F.X. Méndez. *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia* (pp. 349-367). Madrid: Pirámide.
- Estrada, J.H. y Escobar, D.N. (2011). Manifestaciones orales de la infección por VIH/SIDA en niños y adolescentes: aspectos clínicos, epidemiología y pautas de tratamiento. *Universitas Odontológica*, 30(64), 37-50.

- Eticha, T. y Berhane, L. (2014). Caregiver-reported adherence to antiretroviral therapy among HIV infected children in Mekelle, Ethiopia. *BMC Pediatrics*, 14(114), 1-8.
- Ezeonwu, B.U., Ikefuna, A.N., Oguonu, T. y Okafor, H.U. (2014). Prevalence of hematological abnormalities and malnutrition in HIV-infected under five children in Enugu. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 17(3), 303-308.
- Fabiano, V., Giacomet, V., Viganò, A., Bedogni, G., Stucchi, S., Cococcioni, L., ... Zuccotti, G.V. (2013). Long-term body composition and metabolic changes in HIV-infected children switched from stavudine to tenofovir and from protease inhibitors to efavirenz. *European Journal of Pediatrics*, 172(8), 1089-1096.
- Fair, C.D. y Albright, J. (2012). "Don't tell him you have HIV unless he's 'the one'": Romantic relationships among adolescents and young adults with perinatal HIV infection. *AIDS Patient Care and STDs*, 26(12), 746-754.
- Fair, C.D., Albright, J., Lawrence, A. y Gatto, A. (2012). "The pediatric social worker really shepherds them through the process": Care team members' roles in transitioning adolescents and young adults with HIV to adult care. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 7(4), 338-346.
- Fair, C.D., Connor, L., Albright, J., Wise, E. y Jones, K. (2012). "I'm positive, I have something to say": Assessing the impact of a creative writing group for adolescents living with HIV. *Arts in Psychotherapy*, 39(5), 383-389.
- Fair, C.D., Osherow, J., Albright, J. y McKeone, D. (2014). Medication adherence among adolescents with HIV: A case study of social work interventions. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 13(1), 26-45.
- Fair, C.D., Sullivan, K., Dizney, R. y Stackpole, A. (2014). Knowledge of disease markers and quality of patient-provider interaction among adolescents with perinatally acquired HIV: Implications for transition to adult care. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 9(2), 167-173.
- Fair, C.D., Sullivan, K. y Gatto, A. (2010). Best practices in transitioning youth with HIV: Perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers. *Psychology, Health & Medicine*, 15(5), 515-527.

- Fair, C.D., Sullivan, K. y Gatto, A. (2011). Indicators of transition success for youth living with HIV: Perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers. *AIDS Care*, 23(8), 965-970.
- Fairlie, L., Muchiri, E., Beylis, C.N., Meyers, T. y Moultrie, H. (2014). Microbiological investigation for tuberculosis among HIV-infected children in Soweto, South Africa. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 18(6), 676-681.
- Fang, X., Li, X., Stanton, B., Hong, Y., Zhang, L., Zhao, G., ... Lin, D. (2009). Parental HIV/AIDS and Psychosocial Adjustment among Rural Chinese Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(10), 1053-1062.
- Farley, J.J., Montepiedra, G., Storm, D., Sirois, P.A, Malee, K., Garvie, P., ... Nichols, S. (2008). Assessment of adherence to antiretroviral therapy in perinatally HIV-infected children and youth using self-report measures and pill count. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 29(5), 377-384.
- Faust, J. y Melamed, B.G. (1984). Influence of arousal, previous experience, and age on surgery preparation of surgery an in-hospital pediatric patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 52(3), 359-365.
- Fekkes, M., Theunissen, N.C., Brugman, E., Veen, S., Verrips, E.G., Koopman, H.M., ... Verloove-Vanhorick, S.P. (2000). Development and psychometric evaluation of the TAPQOL. A health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. *Quality of Life Research*, 9(8), 961-972.
- Fernández, A.L.F. (2012). Intervención sobre ITS/VIH/sida en adolescentes pertenecientes a dos consultorios del policlínico “Plaza”. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 28(3), 260-269.
- Fernández, F. y Levy, J.K. (1990). Diagnosis and management of HIV primary dementia. En D.G. Ostrow (Ed.) *Behavioral aspects of AIDS* (pp. 267-234). Nueva York: Plenum Publishing Corporation.
- Fernández-Sastre, J.L. (2004). Trastornos neuropsiquiátricos en pacientes VIH/SIDA. En R. Polo, J. Sanz, D. Cánoves, J.L. Fernández-Sastre, M.J., Galindo, J.M. Gatell, A. Íñiguez, J. López-Aldeguer, F. Lozano, C. Miralles, J.M.

- Santamaría, I. de los Santos y L. Chamorro. *Recomendaciones del PNS sobre manejo de los trastornos relacionados con la infección VIH* (pp. 90-99). Madrid: Plan Nacional sobre el SIDA.
- Fernández-Seara, J.L. y Mielgo, M. (1992). *EAE, Escala de Apreciación del Estrés*. Madrid: Tea Ediciones.
- Fernet, M., Wong, K., Richard, M.E., Otis, J., Lévy, J.J., Lapointe, N., ... Trottier, G. (2011). Romantic relationships and sexual activities of the first generation of youth living with HIV since birth. *AIDS Care*, 23(4), 393-400.
- Fielden, S.J., Chapman, G.E. y Cadell, S. (2011). Managing stigma in adolescent HIV: Silence, secrets and sanctioned spaces. *Culture, Health and Sexuality*, 13(3), 267-281.
- Figueroa-Medrano, L.P. y Ávila-Figueroa, C. (2004). Alteraciones del desarrollo neurológico en niños nacidos de madres con VIH. *Perinatología y Reproducción Humana*, 18(2), 149-155.
- Flores, E. (2003). *Alteraciones emocionales, variables de personalidad y estrategias de afrontamiento en personas afectadas por SIDA*. Tesis Doctoral. Universidad de Sevilla, España.
- Flores, E., Borda, M. y Pérez, M.A. (2005). AIDS and Social Exclusion. Personality, Features or Adaptive Behaviors. *The Spanish Journal of Psychology*, 8(1), 45-55.
- Flores, T. (1997). Sistema inmunitario y SIDA. En J.E. Rojo y E. Cirera (Eds.) *Interconsulta psiquiátrica* (pp. 323-344). Barcelona: Masson.
- Fongkaew, W., Viseskul, N., Tuanrat, W., Fongkaew, K., Settheekul, S., Jariyalertsak, C. y McGrath, B. B. (2011). Effectiveness of a sexual and reproductive health and HIV prevention program for Thai early adolescents. Youth empowerment and participation. *Chiang Mai University Journal of Natural Sciences*, 10(1), 41-55.
- Fortuny, C., González, R. y Polo, R. (Coords.) (2008). *Recomendaciones CEVIHP/SEIP/AEP/PNS respecto al tratamiento antirretroviral en niños y*

- adolescentes por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)*. Madrid: Plan Nacional de Sida. Ministerio de Sanidad.
- Foster, C. (2010). *CHIVA Guidance on Transition for adolescents living with HIV*. Bristol: CHIVA.
- Fournier, B., Bridge, A., Pritchard-Kennedy, A., Alibhai, A. y Konde-Lule, J. (2014). Hear our voices: A Photovoice project with children who are orphaned and living with HIV in a Ugandan group home. *Children and Youth Services Review*. Recuperado el 12 de agosto de 2014 de <http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2014.03.038>
- Frange, P. y Blanche, S. (2014). Mother-to-child transmission (MTCT) of HIV. *Presse Medicale*, 43(6P1), 691-697.
- Frange, P., Chaix, M.L., Veber, F. y Blanche, S. (2014). Missed opportunities for HIV testing in pregnant women and children living in France. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 33(2), e60-e62.
- Frías, D., del Barrio, V. y Mestre, V. (1991). Children Depression Inventory. Sus características psicométricas en población extranjera y española. *Evaluación psicológica/Psychological Assessment*, 7(3), 377-391.
- Friedman, S.R. y Des Jarlais, D.C. (1991). HIV among drug injectors, the epidemic and the response. *AIDS Care*, 3(3), 239-250.
- Fundación Lucía para el SIDA pediátrico (2005). *Los cuentos de Lucía*. Barcelona: Fundación Lucía para el SIDA pediátrico.
- Fundación Lucía para el SIDA pediátrico (2013a). *La historia de Amina*. Barcelona: Fundación Lucía para el SIDA pediátrico.
- Fundación Lucía para el SIDA pediátrico (2013b). *La historia de Dalitso*. Barcelona: Fundación Lucía para el SIDA pediátrico.
- Fundación Lucía para el SIDA pediátrico (2013c). *La historia de Disha*. Barcelona: Fundación Lucía para el SIDA pediátrico.

- Fundación Lucía para el SIDA pediátrico (2013d). *Memoria 13ª Reunión de Jóvenes VIH+*. Barcelona: Fundación Lucía para el SIDA pediátrico. Recuperado el 15 de agosto de 2013 de http://www.fundacionlucia.org/images/stories/grup_joves/2013/13a_Reunion_Jovenes_FLUSIP/2013_13a_reunio_joves_FLUSIP_memoria.pdf
- Fuster, M.J., Molero, F., Gil, L., Vitoria, A., Agirrezabal, A. y Kindelan, A. (2010). *Creencias y actitudes de la población española hacia las personas con VIH*. Madrid: FIPSE.
- Galano, E., De Marco, M.A., Succi, R.C.M., da Silva, M.H. y Machado, D.M. (2012). Interviews with family members: A fundamental tool for planning the disclosure of a diagnosis of HIV/AIDS for children and adolescents. *Ciencia e Saude Coletiva*, 17(10), 2739-2748.
- García, E. (1993). *SIDA, apoyos en el entorno personal, familiar y laboral*. Salamanca: Eudema.
- García, E., González, M.P., Sáiz, P.A. y Bobes, J. (1998). *The Spanish version of the Auquei questionnaire (Child pictured self-report)*. Comunicación presentada en 5th Annual Conference of 59 the International Society for Quality of Life Research. Baltimore, Maryland, Estados Unidos. Reproducido en *Quality of Life Research*, 7(7), 596.
- García, F., Calatrava, M.A., Balbás, M.J., Gutiérrez, S.L. y Tornay, E. (2002). La escolarización del niño con patología crónica. En I. Gómez de Terreros, F. García y M. Gómez de Terreros (Eds.). *Atención integral a la infancia con patología crónica* (pp. 485-518). Granada: Editorial Alhulia.
- García, M.M. y Mateo, I. (2002). La familia como cuidadora de salud en niños con patología crónica. En I. Gómez de Terreros, F. García y M. Gómez de Terreros (Eds.). *Atención integral a la infancia con patología crónica* (pp. 105-154). Granada: Editorial Alhulia.
- García-Camba, E. (1998). Psiquiatría de enlace e infección por VIH/SIDA. En E. García-Camba (Ed.) *Psiquiatría y SIDA* (pp. 29-39). Barcelona: Biblio stm.

- García-Mauricio, A.A., Romero, J. y García, M.L. (2003). Infección por el VIH en pediatría. En J. Pachón, E. Pujol y A. Rivero (Eds.). *La infección por el VIH. Guía práctica* (pp. 541-568). Sevilla: Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- García-Navarro, C., González-Tomé, M., Zamora, B., Navarro, M., Cortés, M., Escosa, L., ... Neth, O. (2013a, octubre). *Attentional deficits in a paediatric HIV-cohort. NeuroCoRISpeS-cohort*. Comunicación presentada en la 14th European AIDS Conference. Bruselas, Bélgica.
- García-Navarro, C., González-Tomé, M., Zamora, B., Navarro, M., Cortes, M., Escosa, L., ... Falcón, D., (2013b, noviembre). *Déficit atencional en una cohorte pediátrica con infección por VIH*. Comunicación presentada en el V Congreso Nacional del Grupo de Estudio del SIDA, GESIDA. Sitges, España.
- García-Navarro, C., Zamora, B., González-Tomé, M., Avilés, I., Sierra, M., Cortes, M., ... Jiménez de Ory, S., (2013c, noviembre). *Perfil neurocognitivo en una cohorte pediátrica con infección por VIH. NeuroCoRISpeS*. Comunicación presentada en el VI Congreso Nacional de Neuropsicología. Federación de Asociaciones de Neuropsicología Españolas (FANPSE). Málaga, España.
- Garrido, M., Rodríguez, A., Jaén, P. y Martínez, A. (2002). Enfermedad crónica y familia. Dinámica relacional, orientación y terapia familiar. En I. Gómez de Terreros, F. García y M. Gómez de Terreros (Eds.). *Atención integral a la infancia con patología crónica* (pp. 545-578). Granada: Editorial Alhulia.
- Garvie, P.A., Flynn, P.M., Belzer, M., Britto, P., Hu, C., Graham, B., ... Gaur, A.H. (2011). Psychological factors, beliefs about medication, and adherence of youth with human immunodeficiency virus in a multisite directly observed therapy pilot study. *Journal of Adolescent Health*, 48(6), 637-640.
- Giesecke, J., Ramdstedt, K., Granath, F., Ripa, T., Radö, G. y Westrell, M. (1992). Partner notification as a toll for research in HIV epidemiology, behaviour change, transmission risk and incidence trends. *AIDS*, 6(1), 101-107.

- Gil, J. (2002). Adherencia al tratamiento. En I. Gómez de Terreros, F. García y M. Gómez de Terreros (Eds.). *Atención integral a la infancia con patología crónica* (pp. 321-334). Granada: Editorial Alhulia.
- Gillard, A. y Roark, M. F. (2013). Older Adolescents' Self-Determined Motivations to Disclose Their HIV Status. *Journal of Child and Family Studies*, 22(5), 672-683.
- Gilliam P.P., Ellen, J.M., Leonard, L., Kinsman, S., Jevitt, C. M. y Straub, D.M. (2011). Transition of Adolescents With HIV to Adult Care: Characteristics and Current Practices of the Adolescent Trials Network for HIV/AIDS Interventions. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 22(4), 283-294.
- Gillis, A. (1990). Hospital preparation. The children's story. *Children's Health Care*, 19(1), 19-27.
- Godoy, A., Gavino, A., Valderrama, L., Quintero, C., Cobos, M.P., Casado, Y., ... Capafons, J.I. (2011). Estructura factorial y fiabilidad de la adaptación española de la Escala Obsesivo-Compulsiva de Yale-Brown para niños y adolescentes en su versión de autoinforme CY-BOCS-SR. *Psicothema*, 23(2), 330-335.
- Goicochea, B.A. (1998). Children with HIV/AIDS and their families. *Health and Social Work*, 23(1), 61-69.
- Gómez de Terreros, I., y Gómez de Terreros, M. (2002). Hospitalización Infantil. En I. Gómez de Terreros, F. García y M. Gómez de Terreros (Eds.). *Atención integral a la infancia con patología crónica* (pp. 155-181). Granada: Editorial Alhulia.
- González, M.I., Ramos, J.T., Sánchez, J.M., Guillén, S., Rojo, P. y Ruiz, J. (2005). Efectividad de la terapia antirretroviral en niños con infección por VIH-1, corte transversal. *Anales de Pediatría*, 62(1), 32-37.
- González, R., Benavides, G. y Montoya, I. (2000). Preparación psicológica basada en el juego. En J.M. Ortigosa y F.X. Méndez (coords.). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas* (pp. 95-118). Madrid: Biblioteca Nueva.

- González, R., Rojo, P. y Polo, R. (2008). Toxicidad asociada al tratamiento antirretroviral. En D. Moreno, M.J. Mellado y R. Polo (coords.). *Guía de práctica clínica para el abordaje integral del adolescente con infección por el VIH* (pp. 62-94). Madrid: Plan Nacional de Sida. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- González-Gil, T., Mendoza-Soto, A., Alonso-Lloret, F., Castro-Murga, R., Pose-Becerra, C. y Martín-Arribas, M.C. (2012). The Spanish version of the health-related quality of life questionnaire for children and adolescents with heart disease (PedsQL). *Revista Española de Cardiología*, 65(3), 249-257.
- González-Tomé, M.I., Mellado, M.J., Martín, P., González, J. y Miralles, P. (2008). Transición del adolescente a unidades de adultos. En D. Moreno, M.J. Mellado y R. Polo (coords.). *Guía de práctica clínica para el abordaje integral del adolescente con infección por el VIH* (pp. 178-187). Madrid: Plan Nacional de Sida. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Goodall, J., Van der Riet, M., O'Neill, V. y Killian, B. (2011). HIV and AIDS related stigma: A necessary protective mechanism for children in high exposure areas? *South African Journal of Psychology*, 41(2), 187-195.
- Goodman, W.K., Price, L.H., Rasnysseb, S.A., Nazyre, C., Fleischmann, R.L., Hill, C.L., ... Cgarbet, D.S. (1989). The Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale. *Archives of General Psychiatry*, 46(11), 1006-1011.
- Gortmaker, S.L., Hughes, M., Cervia, J., Brady, M., Johnson, G.M., Seage, G.R., ... Oleske, J.M. (2001). Effect of combination therapy including protease inhibitors on mortality among children and adolescents infected with HIV-1. *The New England Journal of Medicine*, 345(21), 1522-1528.
- Gosselin, J.T. y Sauer, M.V. (2011). Life after HIV: Examination of HIV serodiscordant couples' desire to conceive through assisted reproduction. *AIDS and Behavior*, 15(2), 469-478.
- Govender, R., Eley, B., Walker, K., Petersen, R. y Wilmshurt, J.M. (2011). Neurologic and neurobehavioral sequelae in children with human immunodeficiency virus (HIV-1) infection. *Journal of Child Neurology*, 26(11), 1355-1364.

- Govender, T. y Coovadia, H. (2013). Eliminating mother to child transmission of HIV-1 and keeping mothers alive: Recent progress. *Journal of Infection*, 68(suppl.1), S57-S62.
- Gray, W.N., Janicke, D.M., Fennell, E.B., Driscoll, D.C. y Lawrence, R.M. (2011). Piloting behavioral family systems therapy to improve adherence among adolescents with HIV: A case series intervention study. *Journal of Health Psychology*, 16(5), 828-842.
- Gross, R., Yip, B., Lo, V., Wood, E., Alexander, C.S., Harrigan, P.R., ... Hogg, R. S. (2006). A Simple, Dynamic Measure of Antiretroviral Therapy Adherence Predicts Failure to Maintain HIV-1 Suppression. *The Journal of Infectious Diseases*, 194(8), 1108-1114.
- Grupo de Trabajo sobre Tratamiento del VIH (gTt-VIH) (2013). *VIH, embarazo y salud materna. Guía básica para mujeres que viven con el VIH*. Barcelona: Fondo MAC de lucha contra el SIDA.
- Gupta, A.K., Rawat, N., Rai, K., Rana, S. y Chakraborty, S. (2013). Orphan and vulnerable children infected or affected by HIV/AIDS in Delhi-situational analysis and state government's initiative of household economic strengthening. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 8(2), 161-170.
- Gurbindo, D., Giménez, I. y Díaz, P. (2008). Información y revelación de la enfermedad. Implicaciones emocionales. En D. Moreno, M.J. Mellado y R. Polo (coords.). *Guía de práctica clínica para el abordaje integral del adolescente con infección por el VIH* (pp. 43-51). Madrid: Plan Nacional de Sida. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Gutiérrez, S., Morilla, R., León, J.A., Martín-Garrido, I., Rivero, L., Friaaza, V. ... de la Horra, C. (2011). High prevalence of pneumocystis jiroveci colonization among young hiv-infected patients. *Journal of Adolescent Health*, 48(1), 103-105.
- Ha, T.H., Liu, H., Li, J., Nield, J. y Lu, Z. (2012). Psychometric assessment of scales measuring HIV public stigma, drug-use public stigma and fear of HIV infection among young adolescents and their parents. *AIDS Care*, 24(1), 39-45.

- Haase, V.G., Nicolau, N.C., Viana, V.N., Barreto, G.V. y Pinto, J.A. (2014). Executive function and processing speed in Brazilian HIV-infected children and adolescents . *Dementia & Neuropsychologia*, 8(1), 32-39.
- Haberer, J.E., Kiwanuka, J., Nansera, D., Muzoora, C., Hunt, P.W., So, J., ... Bangsberg, D.R. (2013). Real-time adherence monitoring of antiretroviral therapy among HIV-infected adults and children in rural uganda. *AIDS*, 27(13), 2166-2168.
- Haberer, J. y Mellins, C. (2009). Pediatric Adherence to HIV Antiretroviral Therapy. *Current HIV/AIDS Report*, 6(4), 194-200.
- Hamid, M.Z.A., Aziz, N.A., Zulkifli, Z.S., Norlijah, O. y Azhar, R.K. (2008). Clinical features and risk factors for HIV encephalopathy in children. *Southeast Asian Journal of Tropical Medicine and Public Health*, 39(2), 266-271.
- Hamilton, M. (1959). The assessment of anxiety states by rating. *British Journal of Medical Psychology*, 32(1), 50-55.
- Hamilton, M.C. (1969). Diagnosis and rating of anxiety. *British Journal of Psychiatry, Special Publication 3*, 76-79.
- Han, T., Li, X., Chi, P., Zhao, J. y Zhao, G. (2014). The impact of parental HIV/AIDS on children's cognitive ability in rural China. *AIDS Care*, 26(6), 723-730.
- Harper, G.W., y Riplinger, A.J. (2013). HIV prevention interventions for adolescents and young adults: What about the needs of gay and bisexual males? *AIDS and Behavior*, 17(3), 1082-1095.
- Hatherill, S. y Flisher, A. (2009). Delirium in children with HIV/AIDS. *Journal of Child Neurology*, 24(7), 879-883.
- Havens, J.F., Whitaker, A.H., Feldman, J.F. y Ehrhardt, A.A. (1994). Psychiatric morbidity in school-age children with congenital human immunodeficiency virus infection, a pilot study. *Developmental and behavioral pediatrics*, 15, S18-S25.

- Hazra, R., Siberry, G.K., y Mofenson, L.M. (2010). Growing up with HIV, children, adolescents and young adults with perinatally acquired HIV infection. *Annual Review of Medicine*, 61, 169-185.
- Heeren, G.A. (2011). Changing methods of disclosure. literature review of disclosure to children with terminal illnesses, including HIV. *Innovation*, 24(1-2), 199-208.
- Heeren, G.A., Jemmott, J.B., Sidloyi, L., Ngwane, Z. y Tyler, J.C. (2012). Disclosure of HIV diagnosis to HIV-infected children in South Africa: Focus groups for intervention development. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 7(1), 47-54.
- Henrich, T.J., Hu, Z., Li, J.Z., Sciaranghella, G., Busch, M.P., Keating, S.M., ... Kuritzkes, D.R. (2013). Long-term reduction in peripheral blood HIV type 1 reservoirs following reduced-intensity conditioning allogeneic stem cell transplantation. *The Journal of Infectious Diseases*, 207(11), 1694-1702.
- Herek, G.M., Saha, S. y Burack, J. (2013). Stigma and psychological distress in people with HIV/AIDS. *Basic and Applied Social Psychology*, 35(1), 41-54.
- Hernández, P. (2009). *Test Autoevaluativo Multifactorial de Adaptación Infantil (TAMAI)*. Madrid: Tea Ediciones.
- Herrera, D.M. (2007). Factores de riesgo psicosociales en niños infectados y/o afectados por VIH/SIDA en Cuba en el año 2004. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 45(3), 1-8.
- Hicar, M.D. (2013). Immunotherapies to prevent mother-to-child transmission of HIV. *Current HIV Research*, 11(2), 137-143.
- Hillesheim, E., Lima, L.R.A., Silva, R.C.R. y Trindade, E.B.S. (2014). Dietary intake and nutritional status of HIV-1-infected children and adolescents in Florianópolis, Brazil. *International Journal of STD and AIDS*, 25(6), 439-447.
- Himelhoch, S., Mohr, D., Maxfield, J., Clayton, S., Weber, E., Medoff, D. y Dixon, L. (2011). Feasibility of telephone-based cognitive behavioral therapy targeting major depression among urban dwelling African-American people with co-occurring HIV. *Psychology, Health & Medicine*, 16(2), 156-165.

- Hoare, J., Fouche, J.P., Spottiswoode, B., Donald, K., Philipps, N., Bezuidenhout, H., ... Stein, D. (2012). A diffusion tensor imaging and neurocognitive study of HIV-positive children who are HAART-naïve “slow progressors”. *Journal of NeuroVirology*, 18(3), 205-212.
- Hogwood, J., Campbell, T. y Butler, S. (2013). I wish I could tell you but I can't: Adolescents with perinatally acquired HIV and their dilemmas around self-disclosure. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18(1), 44-60.
- Holmbeck, G.N., Thill, A.W., Bachanas, P., Garber, J., Miller, K.B., Abad, M., ... Zukerman, J. (2008). Evidence-based Assessment in Pediatric Psychology: Measures of Psychosocial Adjustment and Psychopathology. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9), 1021-1045.
- Hosek, S., Brothers, J. y Lemos, D. (2012). What HIV-positive young women want from behavioral interventions: A qualitative approach. *AIDS Patient Care and STDs*, 26(5), 291-297.
- Hütter, G., Blüthgen, C., Neumann, M., Reinwald, M., Nowak, D. y Klüter, H. (2013). Coregulation of HIV-1 dependency factors in individuals heterozygous to the CCR5-delta32 deletion. *AIDS Research and Therapy*, 10(26), 1-8.
- Hütter, G. y Ganepola, S. (2011). Eradication of HIV by transplantation of CCR5-deficient hematopoietic stem cells. *The Scientific World Journal*, 11, 1068-1076.
- Hütter, G., Neumann, M., Nowak, D., Klein, S., Klüter, H., y Hofmann, W.K. (2011). The effect of the CCR5-delta32 deletion on global gene expression considering immune response and inflammation. *Journal of Inflammation*, 8(29), 1-9.
- Hütter, G., Nowak, D., Mossner, M., Ganepola, S., Müßig, A., Allers, K., ... Thiel, E. (2009). Long-term control of HIV by CCR5 Delta32/Delta32 stem-cell transplantation. *The New England Journal of Medicine*, 360(7), 692-698.
- Hütter, G., Schneider, T., y Thiel, E. (2009). Transplantation of selected or transgenic blood stem cells - a future treatment for HIV/AIDS? *Journal of the International AIDS Society*, 12(10), 1-10.

- Idoniboye, G. (2008). A call for mental health needs assessments in HIV positive children in Africa. *The Journal of the Royal Society for the Promotion of Health*, 128(5), 240-241.
- Instone, S.L. (2000). Perceptions of children with HIV infection: Implications for diagnosis disclosure. *Journal of pediatric health care*, 14(5), 235-243.
- Isaranurug, S. y Chompikul, J. (2009). Emotional Development and Nutritional Status of HIV/AIDS Orphaned Children Aged 6-12 Years Old in Thailand. *Maternal and Child Health Journal*, 13(1), 138-143.
- Ishikawa, N., Shimbo, T., Miyano, S., Sikazwe, I., Mwango, A., Ghidinelli, M.N., y Syakantu, G. (2014). Health outcomes and cost impact of the new WHO 2013 Guidelines on prevention of mother-to-child transmission of HIV in Zambia. *PLoS ONE*, 9(3), e90991.
- Jaquet, D., Lévine, M., Ortega-Rodríguez, E., Faye, A., Polak, M., Vilmer, E. y Lévy-Marchal, C. (2000). Clinical and metabolic presentation of the lipodystrophic syndrome in HIV-infected children. *AIDS*, 14, 2123-2128.
- Jaspan, H.B., Mueller, A.D., Myer, L., Bekker, L.G. y Orrell, C. (2011). Effect of caregivers' depression and alcohol use on child antiretroviral adherence in South Africa. *AIDS Patient Care and STDs*, 25(10), 595-600.
- Jemmott, J.B. (2012). The reasoned action approach in HIV risk-reduction strategies for adolescents. *Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 640(1), 150-172.
- Jemmott, J.B., Heeren, G.A., Sidloyi, L., Marange, C.S., Tyler, J.C. y Ngwane, Z. (2014). Caregivers' intentions to disclose HIV diagnosis to children living with HIV in South Africa: A theory-based approach. *AIDS and Behavior*, 18(6), 1027-1036.
- Ji, G., Li, L., Ding, Y., Xiao, Y. y Tian, J. (2012). Parents living with HIV and children's stress and delinquent behaviors in China. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 7(3), 249-259.

- Ji, G., Li, L., Lin, C. y Sun, S. (2007). The impact of HIV/AIDS on families and children: A study in China. *AIDS*, 21(suppl.8), S157-S161.
- Joshi, V.V. (1991). Patología del Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida en niños. En P.J. Edelson (Ed.). *Clínicas pediátricas de Norteamérica, SIDA en niños* (pp. 103-128). México: McGrawHill.
- Kahana, S.Y., Rohan, J., Allison, S., Frazier, T.W. y Drotar, D. (2013). A meta-analysis of adherence to antiretroviral therapy and virologic responses in HIV-infected children, adolescents, and young adults. *AIDS and Behavior*, 17(1), 41-60.
- Kajula, L.J., Sheon, N., De Vries, H., Kaaya, S.F., y Aarø, L.E. (2014). Dynamics of parent-adolescent communication on sexual health and HIV/AIDS in Tanzania. *AIDS and Behavior*, 18(suppl 1), 69-74.
- Kallem, S., Renner, L., Ghebremichael, M. y Paintsil, E. (2011). Prevalence and pattern of disclosure of HIV status in HIV-infected children in Ghana. *AIDS and Behavior*, 15(6), 1121-1127.
- Kandawasvika, G.Q., Kuona, P., Chandiwana, P., Masanganise, M., Gumbo, F.Z., Mapingure, M.P., ... Stray-Pedersen, B. (2014). The burden and predictors of cognitive impairment among 6- to 8-year-old children infected and uninfected with HIV from Harare, Zimbabwe: A cross-sectional study. *Child Neuropsychology*. Recuperado el 11 de agosto de 2014 de <http://dx.doi.org/10.1080/09297049.2013.876493>
- Kandawasvika, G.Q., Mapingure, P.M., Nhembe, M., Mtereredzi, R. y Stray-Pedersen, B. (2012). Validation of a culturally modified short form of the McCarthy Scales of Children's Abilities in 6 to 8 year old Zimbabwean school children: A cross section study. *BMC Neurology*, 12(147), 1-6.
- Kapogiannis, B.G., Soe, M.M., Nesheim, S.R., Abrams, E.J., Carter, R.J., Farley, J., ... Bulterys, M. (2011). Mortality trends in the US Perinatal AIDS Collaborative Transmission Study (1986-2004). *Clinical Infectious Diseases*, 53(10), 1024-1034.

- Karthekeyani V., Alexander, G., Solomon, E., Rao, S. y Sunder-Rao. P.S.S. (2011). Prevention of mother to child transmission of HIV: Our experience in South India. *Journal of Obstetrics and Gynecology of India*, 61(1), 62-66.
- Kaufman, J. A., Zeng, W., Wang, L. y Zhang, Y. (2013). Community-based mental health counseling for children orphaned by AIDS in China. *AIDS Care*, 25(4), 430-437.
- Kazak, A.E., Schneider, S. y Kassam-Adams, N. (2009). Pediatric Medical Traumatic Stress. En M.C. Roberts y R.G. Steele (coords.). *Handbook of pediatric psychology* (pp. 205-215). Nueva York: The Guilford Press.
- Kedir, A.A., Desta, A. y Fesseha, G. (2014). Factors affecting survival of HIV positive children taking antiretroviral therapy at Adama referral hospital and medical college, Ethiopia. *Journal of AIDS and Clinical Research*, 5(3), 289.
- Keiser, O., Spoerri, A., Brinkhof, M.W., Hasse, B., Gayet-Ageron, A., Tissot, F., ... Egger, M. (2010). Suicide in HIV-infected individuals and the general population in Switzerland. *The American Journal of Psychiatry*, 167(2), 143-150.
- Kelly, J.A., Murphy, D.D., Bahr, G.R., Kalichman, S.C., Morgan, M.G., Stevenson, L.Y., ... Bernstein, B.M. (1993). Outcome of cognitive-behavioral and support group brief therapies for depressed, HIV-infected persons. *American Journal of Psychiatry*, 150(11), 1679-1686.
- Kelly, J.A. y St. Lawrence, J.S. (1988). *The AIDS health crisis. Psychological and social interventions*. Nueva York: Plenum Press.
- Kemppainen, J.K., Wantland, D., Voss, J., Nicholas, P., Kirksey, K.M., Corless, I.B., ... Maryland, M. (2012). Self-care behaviors and activities for managing HIV-related anxiety. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 23(2), 111-123.
- Kennedy, D.P., Cowgill, B.O., Bogart, L.M., Corona, R., Ryan, G.W., Murphy, D.A., ... Schuster, M.A. (2010). Parents' disclosure of their HIV infection to their children in the context of the family. *AIDS and Behavior*, 14(5), 1095-1105.

- Kerr, S.J., Puthanakit, T., Vibol, U., Aurpibul, L., Vonthanak, S., Kosalaraksa, P., ... Valcour, V. (2014). Neurodevelopmental outcomes in HIV-exposed-uninfected children versus those not exposed to HIV. *AIDS Care*, 26(11), 1327-1235.
- Kidia, K.K., Mupambireyi, Z., Cluver, L., Ndhlovu, C.E., Borok, M. y Ferrand, R.A. (2014). HIV status disclosure to perinatally-infected adolescents in Zimbabwe: A qualitative study of adolescent and healthcare worker perspectives. *PLoS ONE*, 9(1), e87322.
- Kindelán, J.M., Vidal, E. y Natera, C. (2008). Tuberculosis e infección VIH. En J. Pachón, E. Pujol y A. Rivero (Eds.). *La infección por el VIH. Guía práctica* (pp. 155-166). Sevilla: Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- Kim, S.H., Gerver, S.M., Fidler, S. y Ward, H. (2014). Adherence to antiretroviral therapy in adolescents living with HIV: Systematic review and meta-analysis. *AIDS*, 28(13), 1945-1956.
- Kiwanuka, J., Mulogo, E. y Haberer, J.E. (2014). Caregiver perceptions and motivation for disclosing or concealing the diagnosis of HIV infection to children receiving HIV care in Mbarara, Uganda: A qualitative study. *PLoS ONE*, 9(3), e93276.
- Knobel, H. (2010). Importancia de la adherencia en el tratamiento del VIH. Barcelona: EdikaMed.
- Knobel, H., Alonso, J., Casado, J.L., Collazos, J., González, J., Ruiz, I., ... Ocampo, A. (2002). Validation of a simplified medication adherence questionnaire in a large cohort of HIV-infected patients: the GEEMA Study. *AIDS*, 16(4), 605-613.
- Knobel, H., Polo, R. y Escobar, I. (coords.) (2008). *Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral*. Madrid: Plan Nacional sobre el SIDA.
- Knowlton, A., Buchanan, A., Wissow, L., Pilowsky, D.J. y Latkin, C. (2007). Externalizing Behavior among Children of HIV Seropositive Former and Current Drug Users. Paren Support Network Factors as Social Ecological

- Risks. *Journal of Urban Health. Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 85(1), 62-76.
- Koo, K., Makin, J.D. y Forsyth, B.W.C. (2013). Where are the men? Targeting male partners in preventing mother-to-child HIV transmission. *AIDS Care*, 25(1), 43-48.
- Kovacs, M. (1992). *CDI: Inventario de Depresión Infantil*. Madrid: Tea Ediciones.
- Krasinski, K. y Borkowsky, W. (1991). Diagnóstico de la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana. En P.J. Edelson (Ed.): *Clínicas pediátricas de Norteamérica, SIDA en niños* (pp. 19-38). México: McGrawHill.
- Krauss, B.J., Letteney, S., de Baets, A.J., Baggaley, R. y Okero, F.A. (2013). Disclosure of HIV status to HIV-positive children 12 and under: A systematic cross-national review of implications for health and well-being. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 8(2), 99-119.
- Kumar, S.G.P., Dandona, R., Kumar, G.A., Ramgopal, S.P. y Dandona, L. (2014). Depression among AIDS-orphaned children higher than among other orphaned children in southern India. *International Journal of Mental Health Systems*, 8(13), 1-9.
- Kuo, C., Cluver, L., Casale, M. y Lane, T. (2014). Cumulative effects of HIV illness and caring for children orphaned by AIDS on anxiety symptoms among adults caring for children in HIV-endemic South Africa. *AIDS Patient Care and STDs*, 28(6), 318-326.
- Kusao, I., Shiramizu, B., Liang, C.Y., Grove, J., Aagsalda, M., Troelstrup, D., ... Valcour, V. (2012). Cognitive performance related to HIV-1-infected monocytes. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 24(1), 71-80.
- Lachman, J.M., Cluver, L.D., Boyes, M.E., Kuo, C. y Casale, M. (2014). Positive parenting for positive parents: HIV/AIDS, poverty, caregiver depression, child behavior, and parenting in South Africa. *AIDS Care*, 26(3), 304-313.

- Lacoste, J.A. y Gallo, M. (1996). Evaluación psicológica del desarrollo de niños hijos de madre VIH+. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 49(1), 185-193.
- La Greca, A.M. y Race-Makey, E. (2009). Adherence to Pediatric Treatment Regimens. En M.C. Roberts y R.G. Steele (coords.). *Handbook of pediatric psychology* (pp. 130-152). Nueva York: The Guilford Press.
- Lahulla, J.F. y Sanz, J. (1998). El paciente con VIH/SIDA en el hospital. En E. García-Camba (Ed.) *Psiquiatría y SIDA* (pp. 11-22). Barcelona: Biblio stm.
- Land, H. y Linsk, N. (2013). HIV stigma and discrimination. Enduring issues. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 12(1), 3-8.
- Landgraf, J.M. y Abetz, L. (1997). Functional status and well-being of children representing three cultural groups: initial self reports using the CHQ-CF87. *Psychology and Health*, 12(6), 839-854.
- Landgraf, J.M., Abetz, L. y Ware, J.E. (1996). The CHQ user's manual. Boston: The Health Institute. New England Medical Center
- Landgraf, J.M., Maunsell, E., Speechley, K.N., Bullinger, M., Campbell, S., Abetz, L., y Ware, J.E. (1998). Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire. Methodology and preliminary item scaling results. *Quality of Life Research*, 7(5), 433-445.
- Landolt, N.K., Phanuphak, N., Pinyakorn, S., Lakhonphon, S., Khongpetch, C., Chaithongwongwatthana, S. y Ananworanich, J. (2012). Sexual life, options for contraception and intention for conception in HIV-positive people on successful antiretroviral therapy in Thailand. *AIDS Care*, 24(7), 897-904.
- Lang, M. y Tisher, M. (1978). *Children's Depression Scale*. Melbourne: Austarlian Council for Educational Research.
- Langerak, N.G., Du Toit, J., Burger, M., Cotton, M.F., Springer, P.E. y Laughton, B. (2014). Spastic diplegia in children with HIV encephalopathy: First description of gait and physical status. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(7), 686-694.

- Lanzarote, M.D. y Torrado, E. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apuntes de Psicología*, 27(2-3), 457-471.
- Larrú, B., De José, M.I., Bellón, J.M., Gurbindo, M.D., León, J.A., Ciris, L., ... Muñoz-Fernández, M.A. (2007). Prevalencia de resistencia a fármacos antirretrovirales en España. *Anales de pediatría*, 67(2), 104-108.
- Leahy, T.R., Goode, M., Lynam, P., Gavin, P.J. y Butler, K.M. (2014). HIV virological suppression influences response to the AS03-adjuvanted monovalent pandemic influenza A H1N1 vaccine in HIV-infected children. *Influenza and Other Respiratory Viruses*, 8(3), 360-366.
- L'Etang, S. (2011). A Cognitive-Behavioural-based Counselling Intervention Programme: A rationale for the counselling of adolescents and youth living with HIV&AIDS in a rural South African town. *South African Journal of Psychology*, 41(2), 218-227.
- Li, X., Naar-King, S., Barnett, D., Stanton, B., Fang, X. y Thurston, C. (2008). A Developmental Psychopathology Framework of the Psychosocial Needs of Children Orphaned by HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 19(2), 147-157.
- Lightfoot, M. (2012). HIV prevention for adolescents: Where do we go from here? *American Psychologist*, 67(8), 661-671.
- Link-Gelles, R., Moultrie, H., Sawry, S., Murdoch, D. y Van Rie, A. (2014). Tuberculosis immune reconstitution inflammatory syndrome in children initiating antiretroviral therapy for HIV infection: A systematic literature review. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 33(5), 499-503.
- Lipshultz, S.E., Williams, P.L., Wilkinson, J.D., Leister, E.C., Van Dyke, R.B., Shearer, W.T., ... Colan, S. D. (2013). Cardiac status of children infected with human immunodeficiency virus who are receiving long-term combination antiretroviral therapy: Results from the adolescent master protocol of the multicenter pediatric HIV/AIDS cohort study. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 167(6), 520-527.

- Llorente, A.M., Brouwers, P., Leighty, R., Malee, K., Smith, R., Harris, L., ... Chase, C. (2014). An analysis of select emerging executive skills in perinatally HIV-1-infected children. *Applied Neuropsychology. Child*, 3(1), 10-25.
- Louthrenoo, O., Oberdorfer, P. y Sirisanthana, V. (2014). Psychosocial functioning in adolescents with perinatal HIV infection receiving highly active antiretroviral therapy. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care*, 13(2), 178-183.
- Lowenthal, E.D., Jibril, H.B., Sechele, M.L., Mathuba, K., Tshume, O. y Anabwani, G. M. (2014). Disclosure of HIV status to HIV-infected children in a large African treatment center: Lessons learned in Botswana. *Children and Youth Services Review*. Recuperado el 12 de agosto de 2014 de <http://dx.doi.org/10.1016/j.chidyouth.2014.03.031>
- Lowick, S., Sawry, S. y Meyers, T. (2012). Neurodevelopmental delay among HIV-infected preschool children receiving antiretroviral therapy and healthy preschool children in Soweto, South Africa. *Psychology, Health and Medicine*, 17(5), 599-610.
- Lu, D., Liu, J., Samson, L., Bitnun, A., Seigel, S., Brophy, J., ... Remis, R. S. (2014). Factors responsible for mother-to-child HIV transmission in Ontario, Canada, 1996-2008. *Canadian Journal of Public Health*, 105(1), e47-e52.
- Lund, R. y Agyei-Mensah, S. (2008). Queens as Mothers. The role of the traditional safety net of care and support for HIV/AIDS orphaned and vulnerable children in Ghana. *Geojournal*, 71(2-3), 93-106.
- Lyketsos, C.G., Hoover, D.R., Guccione, M., Dew, M.A., Wesch, J., Bing, E.G. y Treisman, G.J. (1996). Changes in depressive symptoms as AIDS develops. *American Journal of Psychiatry*, 153(11), 1430-1436.
- Lyon, M.E., Garvie, P.A., Kao, E., Briggs, L., He, J., Malow, R., ... McCarter, R. (2011). Spirituality in HIV-infected adolescents and their families: FAmily CEntered (FACE) advance care planning and medication adherence. *Journal of Adolescent Health*, 48(6), 633-636.

- Lyon, M.E., Koenig, L.J., Pals, S.L., Abramowitz, S., Chandwani, S. y Sill, A. (2014). Prevalence and correlates of violence exposure among HIV-infected adolescents. *JANAC: Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 25(suppl.1), S5-S14.
- Maas, J., Wismeijer, A.A.J., Van Assen, M.A.L.M. y Aquarius, A.E.A.M. (2012). ¿Es malo tener secretos? Preocupación cognitiva como un elemento tóxico del secreto. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 12(1), 23-37.
- MacDonell, K., Naar-King, S., Huszti, H. y Belzer, M. (2013). Barriers to medication adherence in behaviorally and perinatally infected youth living with HIV. *AIDS and Behavior*, 17(1), 86-93.
- MacDonell, K.E., Naar-King, S., Murphy, D.A., Parsons, J.T. y Huszti, H. (2011). Situational temptation for HIV medication adherence in high-risk youth. *AIDS Patient Care and STDs*, 25(1), 47-52.
- Madiba, S. (2013). The impact of fear, secrecy, and stigma on parental disclosure of HIV status to children: a qualitative exploration with HIV positive parents attending an ART clinic in South Africa. *Global journal of health science*, 5(2), 49-61.
- Mahloko, J.M. y Madiba, S. (2012). Disclosing HIV diagnosis to children in Odi district, South Africa: Reasons for disclosure and non-disclosure. *African Journal of Primary Health Care and Family Medicine*, 4(1), 1-7.
- Makumbi, F.E., Gray, R.H., Serwadda, D., Nalugoda, F., Kiddugavu, M., Sewankambo, N.K., ... Wawer, M.J. (2005). The incidence and prevalence of orphanhood associated with parental HIV infection. A population-based study in Rakai, Uganda. *AIDS*, 19(15), 1669-1676.
- Malee, K.M., Tassiopoulos, K., Huo, Y., Siberry, G., Williams, P.L., Hazra, R., ... Mellins, C.A. (2011). Mental health functioning among children and adolescents with perinatal HIV infection and perinatal HIV exposure. *AIDS Care*, 23(12), 1533-1544.
- Malee, K., Williams, P.L., Montepiedra, G., Nichols, S., Sirois, P., Storm, D., ... Kammerer, B. (2009). The role of cognitive functioning in medication adherence

- of children and adolescents with HIV infection. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(2), 164-175.
- Mall, S., Sorsdahl, K., Swartz, L. y Joska, J. (2012). "I understand just a little..." perspectives of HIV/AIDS service providers in South Africa of providing mental health care for people living with HIV/AIDS. *AIDS Care*, 24(3), 319-323.
- Mandalakas, A.M., Van Wyk, S., Kirchner, H.L., Wahl, G., Cotton, M., Rabie, H., ... Hesselning, A. C. (2013). Detecting tuberculosis infection in HIV-infected children: A study of diagnostic accuracy, confounding and interaction. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 32(3), e111-e118.
- Mandalazi, P., Banda, C. y Umar, E. (2013). Street children's vulnerability to HIV and sexually transmitted infections in Malawian cities. *Malawi Medical Journal*, 25(1), 1-4.
- Manificat, S. y Dazord, A. (1997). Assessment of quality of life in pediatrics: a questionnaire to assess the child's own opinion. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 45, 106-114.
- Manificat, S., Dazord, A., Langue, J. y Danjou, G. (1999). Qualite de vie du nourrisson: criteres des parents et des professionnels. Elaboration d'un instrument d'evaluation. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 6(1), 79-86.
- Marhefka, S.L., Koenig, L.J., Allison, S., Bachanas, P., Bulterys, M., Bettica, L., ... Abrams, E.J. (2008). Family experiences with pediatric antiretroviral therapy: responsibilities, barriers, and strategies for remembering medications. *AIDS Patient Care and STDs*, 22(8), 637-647.
- Marhefka, S.L., Tepper, V.J., Brown, J.L. y Farley, J.J. (2006). Caregiver Psychosocial Characteristics and Children's Adherence to Antiretroviral Therapy. *AIDS Patient Care STDs*, 20(6), 429-437.
- Martin, S., Calabrese, S.K., Wolters, P.L., Walker, K.A., Warren, K. y Hazra, R. (2012). Family functioning and coping styles in families of children with cancer and HIV disease. *Clinical Pediatrics*, 51(1), 58-64.

- Martin, S., Elliott-DeSorbo, D.K., Wolters, P.L., Toledo-Tamula, M.A., Roby, G., Zeichner, S. y Wood, L.V. (2007). Patient, caregiver and regimen characteristics associated with adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-infected children and adolescents. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 26(1), 61-67.
- Maturo, D., Powell, A., Major-Wilson, H., Sanchez, K., De Santis, J.P. y Friedman, L.B. (2011). Development of a protocol for transitioning adolescents with HIV infection to adult care. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(1), 16-23.
- Mavhu, W., Berwick, J., Chirawu, P., Makamba, M., Copas, A., Dirawo, J., ... Cowan, F.M., (2013). Enhancing psychosocial support for HIV positive adolescents in Harare, Zimbabwe. *PLoS ONE*, 8(7), e70254.
- Mayaphi, S.E., Brauer, M., Morobadi, D.M., Mazanderani, A.H., Mafuyeka, R.T., Olorunju, S.A.S., ... Stoltz, A. (2014). Cytomegalovirus Viral Load Kinetics in Patients with HIV/ AIDS Admitted to a Medical Intensive Care Unit: A Case for Pre-Emptive Therapy. *PLoS ONE*, 9(4), e93702.
- Mburu, G., Hodgson, I., Kalibala, S., Haamujompa, C., Cataldo, F., Lowenthal, E.D. y Ross, D. (2014). Adolescent HIV disclosure in Zambia: Barriers, facilitators and outcomes. *Journal of the International AIDS Society*, 17(18866), 1-9.
- McComsey G.A. y Leonard, E. (2004). Metabolic Complications of HIV therapy in children. *AIDS*, 18(13), 1753-1768.
- McIntyre, J. y Charles, S. (2001). *Guía clínica para el tratamiento de los pacientes con VIH/SIDA*. Barcelona: Ars Médica.
- Médicos Sin Fronteras (2009). *Enfermedad del olvido*. Recuperado el 4 de agosto de 2013 de <http://www.msf.es/cibermaraton09/sida.php>
- Meechamnan, C., Fongkaew, W., Chotibang, J. y Mcgrath, B.B. (2014). Do Thai parents discuss sex and AIDS with young adolescents? A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*, 16(1), 97-102.

- Meichenbaum, D. y Turk, D.C. (1991). *Cómo facilitar el seguimiento de los tratamientos terapéuticos. Guía práctica para los profesionales de la salud*. Bilbao: Descleé de Brouwer.
- Melamed, B.G., Dearborn, M. y Hermecz, D. (1983). Necessary considerations for surgery preparation. Age and previous experience. *Psychosomatic Medicine*, 45(6), 517-525.
- Melamed B.G. y Siegel L.J. (1975). Reduction of anxiety in children facing hospitalization and surgery by use of filmed modeling. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43(4), 511-521.
- Mellins, C.A., Brackis-Cott, E., Dolezal, C. y Abrams, E.J. (2004). The Role of Psychosocial and Family Factors in Adherence to Antiretroviral Treatment in Human Immunodeficiency Virus-Infected Children. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 23(11), 1035-1041.
- Méndez, F.X. y Ortigosa, J.M. (1997). Estrés y hospitalización infantil. En M.I. Hombrados (ed.). *Estrés y salud*. (pp. 523-545). Valencia: promolibro.
- Méndez, F.X. y Ortigosa, J.M. (2000a). Estrés por hospitalización. En J.M. Ortigosa y F.X. Méndez (coords.). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas* (pp. 31-50). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Méndez, F.X. y Ortigosa, J.M. (2000b). Preparación psicológica basada en el afrontamiento. En J.M. Ortigosa y F.X. Méndez (coords.). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas* (pp. 137-153). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Mendoza, R., Hernández-Reif, M., Castillo, R., Burgos, N., Zhang, G. y Shor-Posner, G. (2007). Behavioural Symtoms of Children with HIV Infection Living in the Dominican Republic. *West Indian Medical Journal*, 56(1), 55-59.
- Mephram S.O., Bland, R.M. y Newell, M.L. (2011). Prevention of mother-to-child transmission of HIV in resource-rich and -poor settings. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 118(2), 202-218.

- Merchant, M., Wright, M., Kabat, W. y Yogeve, R. (2014). Long-term highly suppressed HIV-infected children and adolescents with negative rapid HIV tests due to significant antibody loss. *Journal of Clinical Virology*, 59(3), 172-176.
- Mialky, E., Vagnoni, J. y Rutstein, R. (2001). School-Age Children with Perinatally Acquired HIV Infection: Medical and Psychosocial Issues in a Philadelphia Cohort. *AIDS patient care and STDs* 15(11), 575-579.
- Midtbo, V., Shirima, V., Skovdal, M. y Daniel, M. (2012). How disclosure and antiretroviral therapy help HIV-infected adolescents in sub-Saharan Africa cope with stigma. *African Journal of AIDS Research*, 11(3), 261-271.
- Miller, C.L., Dietrich, J., Nkala, B., Palmer, A., Hogg, R.S., Tshabalala, C., ... Gray, G. (2013). Implications for HIV prevention: Lesbian, gay and bisexual adolescents in urban South Africa are at increased risk of living with HIV. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 32(6), e263-e264.
- Miller, A.K., Lee, B.L. y Henderson, C.E. (2012). Death anxiety in persons with HIV/AIDS: A systematic review and meta-analysis. *Death Studies*, 36(7), 640-663.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ministerio de Economía y Competitividad e Instituto de Salud Carlos III (2012). *Vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA en España. Sistema de Información sobre nuevos diagnósticos de VIH y registro nacional de casos de SIDA. Actualización a 30 de junio de 2012*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y Ministerio de Economía y Competitividad.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ministerio de Economía y Competitividad e Instituto de Salud Carlos III (2013). *Vigilancia epidemiológica del VIH/SIDA en España. Sistema de Información sobre nuevos diagnósticos de VIH y registro nacional de casos de SIDA. Actualización a 30 de junio de 2013*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y Ministerio de Economía y Competitividad.
- Mir, F., Qamar, F.N., Baig-Ansari, N., Abro, A.G., Abbas, S.Q., Kazi, M.A., ... Zaidi, A.K.M. (2014). Clinical manifestations and treatment outcomes in HIV-1-infected

- children receiving antiretroviral therapy in Karachi, Pakistan. *Journal of Infection in Developing Countries*, 8(4), 519-525.
- Mitchel, C.D. (2006). HIV-1 encephalopathy among perinatally infected children, neuropathogenesis and response to Highly Active Antiretroviral Therapy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(3), 216-222.
- Mnyani, C.N., Simango, A., Murphy, J., Chersich, M. y McIntyre, J.A. (2014). Patient factors to target for elimination of mother-to-child transmission of HIV. *Globalization and Health*, 10(1), 36.
- Mo, P.K.H. y Coulson, N.S. (2012). Developing a model por online support groupe use, empowering processes and psychosocial outcomes for individuals living with HIV/AIDS. *Psychology & Health*, 27(4), 445-459.
- Monpoux, F., Pugliése, P., Berthier, F., Cottalorda, J. y Pradier, C. (2010). Bridging the gap between adult and paediatric outcomes in HIV-1 vertically infected children, a single-centre comparison with adult data. *Acta Paediatrica*, 98(11), 1787-1792.
- Montagnier, L. (1995). *Sobre virus y hombres, la carrera contra el SIDA*. Madrid: Alianza Editorial.
- Moreno, D., González, R. y Otero, C. (2008). Repercusión de la infección por el VIH en la calidad de vida. En D. Moreno, M.J. Mellado y R. Polo (coords.). *Guía de práctica clínica para el abordaje integral del adolescente con infección por el VIH* (pp. 106-116). Madrid: Plan Nacional de Sida. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Mu, W., Zhao, Y., Sun, X., Ma, Y., Yu, L., Liu, X., ... Zhang, F. (2014). Incidence and associated factors of pulmonary tuberculosis in HIV-infected children after highly active antiretroviral therapy (HAART) in China: a retrospective study. *AIDS Care*, 26(9), 1127-1135.
- Mueller, J., Alie, C., Jonas, B., Brown, E. y Sherr, L. (2011). A quasi-experimental evaluation of a community-based art therapy intervention exploring the

- psychosocial health of children affected by HIV in South Africa. *Tropical Medicine and International Health*, 16(1), 57-66.
- Müller, A.D., Bode, S., Myer, L., Stahl, J. y Von Steinbüchel, N. (2011). Predictors of adherence to antiretroviral treatment and therapeutic success among children in South Africa. *AIDS Care*, 23(2), 129-138.
- Mulligan, K., Harris, D.R., Emmanuel, P., Fielding, R.A., Worrell, C., Kapogiannis, B.G., ... Aldrovandi, G.M. (2012). Low bone mass in behaviorally HIV-infected young men on antiretroviral therapy: Adolescent trials network study 021B. *Clinical Infectious Diseases*, 55(3), 461-468.
- Mulu, A., Liebert, U.G. y Maier, M. (2014). Virological efficacy and immunological recovery among Ethiopian HIV-1 infected adults and children. *BMC Infectious Diseases*, 14(28), 1-9.
- Mumburi, L.P., Hamel, B.C., Philemon, R.N., Kapanda, G.N. y Msuya, L.J. (2014). Factors associated with HIV-status disclosure to HIV-infected children receiving care at Kilimanjaro Christian Medical Centre in Moshi, Tanzania. *Pan African Medical Journal*, 18(1), 50.
- Muñoz-Moreno, J.A., Fumaz, C.R., Ferrer, M.J., Tuldrà, A., Rovira, T., Viladrich, C., ... Clotet, B. (2007). Assessing Self-Reported Adherence to HIV Therapy by Questionnaire. The SERAD (Self-Reported Adherence) Study. *AIDS Research and Human Retroviruses*, 23(10), 1166-1175.
- Muñoz-Moreno, J., Fuster-Ruiz, M.J., Fumaz, C.R., Ferrer, M.J., Molero, F., Jaén, A., ... Dalmau, D. (2014). Quejas cognitivas en personas con infección por el virus de la inmunodeficiencia humana en España. Prevalencia y variables relacionadas. *Medicina Clínica*, 142(10), 438-444.
- Mupambireyi, Z., Bernays, S., Bwakura-Dangarembizi, M. y Cowan, F.M. (2014). “I don’t feel shy because I will be among others who are just like me...”: The role of support groups for children perinatally infected with HIV in Zimbabwe. *Children and Youth Services Review*. Recuperado el 12 de agosto de 2014 de <http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2014.03.026>

- Musiime, V., Fillekes, Q., Kekitiinwa, A., Kendall, L., Keishanyu, R., Namuddu, R., ... Gibb, D.M. (2014). The pharmacokinetics and acceptability of lopinavir/ritonavir minitab sprinkles, tablets, and syrups in african HIV-infected children. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 66(2), 148-154.
- Mutwa, P.R., Boer, K.R., Rusine, J.B., Muganga, N., Tuyishimire, D., Reiss, P., ... Boer, K.R. (2013). Hepatitis B virus prevalence and vaccine response in HIV-infected children and adolescents on combination antiretroviral therapy in Kigali, Rwanda. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 32(3), 246-251.
- Mwiru, R.S., Spiegelman, D., Duggan, C., Seage, G.R., Semu, H., Chalamilla, G., ... Fawzi, W.W. (2014). Growth among HIV-infected children receiving antiretroviral therapy in Dar es Salaam, Tanzania. *Journal of Tropical Pediatrics*, 60(3), 179-188.
- Nabunya, P. y Ssewamala, F.M. (2014). The Effects of parental loss on the psychosocial wellbeing of AIDS-orphaned children living in AIDS-impacted communities: Does gender matter? *Children and Youth Services Review*, 43, 131-137.
- Nakku, J., Kinyanda, E. y Hoskins, S. (2013). Prevalence and factors associated with probable HIV dementia in an African population: A cross-sectional study of an HIV/AIDS clinic population. *BMC Psychiatry*, 13(126), 1-7.
- Navarro, M.L., González-Tomé, M.I., Moreno-Pérez, D., Muñoz, E. y Viñuela, M.C. (2008). *Guía de práctica clínica para el abordaje integral del adolescente con infección por el VIH* (pp. 117-133). Madrid: Plan Nacional de Sida. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- New, M.J., Lee, S.S. y Elliot, B.M. (2007). Psychological adjustment in children and families living with HIV. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(2), 123-131.
- Newman, J. E., Edmonds, A., Kitetele, F., Lusiana, J. y Behets, F. (2012). Social support, perceived stigma, and quality of life among HIV-positive caregivers and adult relatives of pediatric HIV index cases in Kinshasa, Democratic Republic of Congo. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 7(3), 237-248.

- Ngarina, M., Tarimo, E.A.M., Naburi, H., Kilewo, C., Mwanyika-Sando, M., Chalamilla, G., ... Ekstrom, A.M. (2014). Women's preferences regarding infant or maternal antiretroviral prophylaxis for prevention of mother-to-child transmission of HIV during breastfeeding and their views on option B+ in Dar es Salaam, Tanzania. *PLoS ONE*, 9(1), e85310.
- Ngure, K., Baeten, J.M., Mugo, N., Curran, K., Vusha, S., Heffron, R., ... Shell-Duncan, B. (2014). My intention was a child but I was very afraid: fertility intentions and HIV risk perceptions among HIV-serodiscordant couples experiencing pregnancy in Kenya. *AIDS Care*, 26(10), 1283-1287.
- Nicastro, E., Continisio, G.I., Storace, C., Bruzzese, E., Mango, C., Liguoro, I., ... Officioso, A. (2013). Family group psychotherapy to support the disclosure of HIV status to children and adolescents. *AIDS Patient Care and STDs*, 27(6), 363-369.
- Nichols, S.L., Montepiedra, G., Farley, J.J., Sirois, P.A., Malee, K., Kammerer, B., ... Naar-King, S. (2012). Cognitive, academic, and behavioral correlates of medication adherence in children and adolescents with perinatally acquired HIV infection. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 33(4), 298-308.
- Noguera, A., Ramos, J.T., Miralles, P. y Muñoz-Almagro, C. (2008). Peculiaridades del tratamiento antirretroviral. En D. Moreno, M.J. Mellado y R. Polo (coords.). *Guía de práctica clínica para el abordaje integral del adolescente con infección por el VIH* (pp. 52-61). Madrid: Plan Nacional de Sida. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Nowicki, S. y Strickland, B. (1973). A locus of control scale for children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 40(1), 148-154.
- Nozyce, M.L., Lee, S.S., Wiznia, A., Nachman, S., Mofenson, L.M., Smith, M.E., ... Pelton, S. (2006). A behavioral and cognitive profile of clinically stable HIV-infected children. *Pediatrics*, 117(3), 763-770.
- Nyandiko, W., Vreeman, R., Liu, H., Shangani, S., Sang, E., Ayaya, S. y Braitstein, P. (2013). Nonadherence to clinic appointments among HIV-infected children in

- an ambulatory care program in western Kenya. *Journal of acquired immune deficiency syndromes*, 63(2), e49-55.
- O'Brien, L., Shaffer, N., Sangrujee, N., y Abimbola, T.O. (2014). The incremental cost of switching from Option B to Option B+ for the prevention of mother-to-child transmission of HIV. *Bulletin of the World Health Organization*, 92(3), 162-170.
- O'Connell, K.A. y Skevington, S.M. (2012). An international quality of life instrument to assess wellbeing in adults who are HIV-positive: A short form of the WHOQOL-HIV (31 items). *AIDS and Behavior*, 16(2), 452-460.
- Olivier, V. (1997). *El SIDA*. Zaragoza: Luis Vives.
- Ometto, L., De Forni, D., Patiri, F., Trouplin, V., Mammano, F., Giacomet, V., ... De Rossi, A. (2002). Immune reconstitution in HIV-1 infected children on antirretroviral therapy, role of thymic output and viral fitness. *AIDS*, 16(6), 839-849.
- ONUSIDA (1999). *Prevención de la transmisión maternoinfantil del VIH. Opciones estratégicas*. Ginebra: ONUSIDA.
- ONUSIDA (2001). *Enfoques innovadores en la prevención del VIH*. Ginebra: ONUSIDA.
- ONUSIDA (2007a). *Intensificación de la prevención del VIH*. Ginebra: ONUSIDA
- ONUSIDA (2007b). *Directrices básicas del ONUSIDA para intensificar de la prevención del VIH*. Ginebra: ONUSIDA
- ONUSIDA (2011). *Plan mundial para eliminar las nuevas infecciones por VIH en niños para el 2015 y para mantener con vida a sus madres*. Ginebra: ONUSIDA.
- ONUSIDA (2012a). *Informe de ONUSIDA para el Día Mundial del SIDA*. Ginebra: ONUSIDA.
- ONUSIDA (2012b). *Informe de ONUSIDA sobre la epidemia mundial de SIDA*. Ginebra: ONUSIDA.
- ONUSIDA (2013a). *El SIDA en cifras*. Ginebra: ONUSIDA.

ONUSIDA (2013b) *Informe sobre la epidemia mundial de SIDA 2013*. Ginebra: ONUSIDA.

ONUSIDA (2014). *Estimaciones sobre el VIH y el SIDA en 2012*. Recuperado el 27 de abril de 2014 de <http://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/spain/>

Orenes, A. y Méndez, F.X. (2012). La adherencia terapéutica. En A.I. Rosa, P.J., Olivares y J. Olivares. *Psicología de la salud en la infancia y adolescencia. Casos prácticos*. (pp. 53-70). Madrid: Pirámide.

Organización Mundial de la Salud (2008). *VIH/SIDA y salud mental*. 124ª reunión del consejo ejecutivo de la Organización Mundial de la Salud.

Organización National AIDS Manual (2011). *VIH, Salud Mental y Bienestar Emocional*. Barcelona: Gilead.

Orgilés, M., Espada, J.P. y Méndez, F.X. (2003). Adherencia al tratamiento. En J.M. Ortigosa, M.J. Quiles y F.X. Méndez. *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familias* (pp. 73-94). Madrid: Pirámide.

Ortigosa, J.M. y Méndez, F.X. (2000a). La hospitalización infantil. En J.M. Ortigosa y F.X. Méndez. *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas* (pp. 19-30). Madrid: Biblioteca Nueva.

Ortigosa, J.M. y Méndez, F.X. (2000b). Preparación psicológica basada en el audiovisual. En J.M. Ortigosa y F.X. Méndez. *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas* (pp. 119-136). Madrid: Biblioteca Nueva.

Oshikoya, K.A., Oreagba, I.A., Ogunleye, O.O., Hassan, M. y Senbanjo, I.O. (2014). Use of complementary medicines among HIV-infected children in Lagos, Nigeria. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 20(2), 118-124.

Osinski, M. y Zaba, C. (2012). Epidemiology, etiology, pathogenesis and risk factors of mother-to-child-transmission of HIV. *Postepy Dermatologii i Alergologii*, 29(2), 128-131.

- Ostrom, R.A., Serovich, J.M. y Lim, J.Y. (2009). Psychological differences between HIV-positive mothers who disclose to all, some, or none of their biological children. *Journal of Marital and Family Therapy*, 35(2), 175-180.
- Ostrom, R.A., Serovich, J.M., Lim, J.Y. y Mason, T.L. (2006). The role of stigma in reasons for HIV disclosure and non-disclosure to children. *AIDS care*, 18(1), 60-65.
- Outlaw, A., Naar-King, S., Green-Jones, M., Wright, K., Condon, K., Sherry, L. y Janisse, H. (2010). Brief report: Predictors of optimal HIV appointment adherence in minority youth: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(9), 1011-1015.
- Palermo, T.M., Drotar, D. y Lambert, S. (1998). Psychological predictors of children's postoperative pain. *Clinical Nursing Research*, 7(3), 275-291.
- Pane, S., Solans, M., Gaite, L., Serra-Sutton, V., Estrada, M.D. y Rajmil, L. (2006). *Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización*. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques.
- Panel de expertos del Grupo de Estudio del SIDA GESIDA y Plan Nacional Sobre el SIDA (2010). *Documento de consenso de Gesida/Plan Nacional sobre el SIDA respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social y Grupo de Estudio del SIDA GESIDA.
- Papi, L., Menezes, A.C., Rocha, H., Abreu, T.F., de Oliveira, R.H., Frota, A.C., ... Hofer, C.B. (2014). Prevalence of lipodystrophy and risk factors for dyslipidemia in HIV-infected children in Brazil. *Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 18(4), 394-399.
- Pasquau, J., Valera, B. y García P. (2003). Mecanismos de transmisión del VIH. En J. Pachón, E. Pujol y A. Rivero (Eds.). *La infección por el VIH. Guía práctica* (pp. 55-66). Sevilla: Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

- Patel, K., Van Dyke, R.B., Mittleman, M. A., Colan, S. D., Oleske, J. M., y Seage, G. R. (2012). The impact of HAART on cardiomyopathy among children and adolescents perinatally infected with HIV-1. *AIDS*, 26(16), 2027-2037.
- Paterson, D.L., Swindells, S., Mohr, J., Brester, M., Vergis, E.N., Squier, C., ... Singh, N. (2000). Adherence to Protease Inhibitor Therapy and Outcomes in Patients with HIV Infection. *Annals of Internal Medicine* 133(4), 21-30.
- Pavía-Ruz, N., Tovar, P. y Muñoz, R. (2003). Trastornos psicológicos en niños y adolescentes infectados perinatalmente por el VIH. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología*, 23(4), 126-132.
- Pearlstein, S.L., Mellins, C.A., Dolezal, C., Elkington, K.S., Santamaria, E.K., Leu, C.S., ... Abrams, E.J. (2014). Youth in transition: Life skills among perinatally HIV-infected and HIV-exposed adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(3), 294-305.
- Pedreira, J.L. (2002). Contenidos psicossomáticos y relacionales de las afecciones crónicas en la infancia y la adolescencia. En J.L Pedreira y J. Tomas (Eds.) *Condicionantes psicossomáticos y su tratamiento en la infancia y la adolescencia. Agresividad, violencia, insomnio, medios de comunicación, SIDA* (pp. 141-150). Barcelona: Laertes.
- Pedroche, S. y Quiles, M.J. (2000). Preparación psicológica basada en la información. En J.M. Ortigosa y F.X. Méndez. *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas* (pp. 75-94). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Peltzer, K. y Miambo, G. (2010). Factors determining HIV viral testing of infants in the context of mother-to-child transmission. *Acta Paediatrica*, 99(4), 590-596.
- Pence, B.W., Miller, W.C., Whetten, K., Eron, J.J. y Gaynes, B.N. (2006). Prevalence of DSM-IV-defined mood, anxiety, and substance use disorders in an HIV clinic in the Southeastern United States. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology* 42(3), 298-306.
- Penazzato, M., Prendergast, A.J., Muhe, L.M., Tindyebwa, D. y Abrams, E.J. (2014). Optimization of antiretroviral therapy in HIV-infected children under 3 years of age: A systematic review. *AIDS*, 28(suppl.2), S137-S146.

- Pereira, B.S., Costa, M.C.O., Amaral, M.T.R., da Costa, H.S., da Silva, C.A.L. y Sampaio, V.S. (2014). Factors associated with HIV/AIDS infection among adolescents and young adults enrolled in a Counseling and Testing Center in the State of Bahia, Brazil. *Ciencia E Saude Coletiva*, 19(3), 747-758.
- Pérez, S., Callón, M. y Esquitino, B. (2003). Historia natural y clasificación de la infección por el VIH-1 en el adulto. En J. Pachón, E. Pujol y A. Rivero (Eds.). *La infección por el VIH. Guía práctica* (pp. 85-93). Sevilla: Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- Pérez-Cuevas, R., Pavía-Ruz, N., Pámanes-González, V., Torres-Castro, S., Castro-Ríos, A., Martínez-Ramírez, D., ... Muñoz-Hernández, O. (2009). Necesidades de atención social a la salud de los niños y adolescentes con VIH-SIDA. Perspectivas del Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 66(4), 364-372.
- Persaud, D., Gay, H., Ziemniak, C., Chen, Y.H., Piatak, M., Chun, T.W., ... Luzuriaga, K. (2013). Absence of Detectable HIV-1 Viremia after Treatment Cessation in an Infant. *The New England Journal of Medicine*, 369(19), 1828-1835.
- Peterson, L. y Shigetomi, C. (1981). The use of coping techniques to minimize anxiety in hospitalized children. *Behavior Therapy*, 12(1), 1-14.
- Phillips, S., Granade, T.C., Pau, C.P., Candal, D., Hu, D.J. y Parekh, B.S. (2000). Diagnosis of human immunodeficiency virus type 1 infection with different subtypes using rapid tests. *Clinical and Diagnostic Laboratory Immunology*, 7, 698-699.
- Phongsamart, W., Hansudewechakul, R., Bunupuradah, T., Klinbuayaem, V., Teeraananchai, S., Prasithsirikul, W., ... Chokephaibulkit, K. (2014). Long-term outcomes of HIV-infected children in Thailand: The Thailand pediatric HIV observational database. *International Journal of Infectious Diseases*, 22, 19-24.
- Pienaar, L. y Visser, M.J. (2012). An exploration of the experiences of adolescents living with HIV. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 7(1), 66-74.

- Pitso, T. (2014). The assessment of the unheard stories of orphan children infected and affected by the HIV/AIDS epidemic: A case study in alice eastern cape, South Africa. *Mediterranean Journal of Social Sciences*, 5(10), 560-562.
- Plan Nacional sobre el SIDA (2014). *Qué es la infección por VIH y el SIDA*. Recuperado el 3 de junio de 2014 de <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/queesSidaVih.htm>
- Polo, R., Locutura, J. y Fernández-Sastre, J.L. (2008). *Recomendaciones de la SPNS/SEP/SENP/SEIP/GESIDA sobre aspectos psiquiátricos y psicológicos en la infección por el VIH*. Madrid: Plan Nacional sobre el SIDA.
- Pontali, E. (2005). Facilitating adherence to highly active antiretroviral therapy in children with HIV infection□: what are the issues and what can be done□? *Paediatric Drugs*, 7(3), 137-149.
- Pontali, E. (2011). Improving adherence to combination antiretroviral therapy in children with HIV infection: Challenges and possibilities. *Current Pediatric Reviews*, 7(3), 199-211.
- Porto, J. y Rubim, E.N. (2013). A história infantil como recurso na compreensão do processo saúde-doença pela criança com HIV. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34(1), 14-21.
- Power, C., Selnes, O.A., Grim, J.A. y McArthur, J.C. (1995). HIV dementia scale: a rapid screening test. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*, 8(3), 273-278.
- Prasitsuebsai, W., Kariminia, A., Puthanakit, T., Lumbiganon, P., Hansudewechakul, R., Siew-Moy, F., ... Chokephaibulkit, K. (2014). Impact of antiretroviral therapy on opportunistic infections of HIV-infected children in the therapeutic research, education and aids training asia pediatric HIV observational database. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 33(7), 747-752.
- Preda, M., Buzducea, D., Lazar, F., Grigoras, V. y Busza, J. (2012). Exploring the influence of age, ethnicity and education as risk factors for HIV transmission

- among adolescent and young female sex workers in Romania. *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*, 38, 42-53.
- Prieto, L.M., González-Tomé, M.I., Muñoz, E., Fernández-Ibieta, M., Soto, B., Del Rosal, T., ... Ramos, J. T. (2012). Low rates of mother-to-child transmission of HIV-1 and risk factors for infection in Spain: 2000-2007. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 31(10), 1053-1058.
- Prieto, L. y Penasa, B. (1998). SIDA y unidades de salud mental. En E. García-Camba (Ed.) *Psiquiatría y SIDA* (pp. 41-49). Barcelona: Biblio stm.
- Proulx-Boucher, K., Blais, M., Fernet, M., Richard, M.E., Otis, J., Lévy, J.J., ... Trottier, G. (2011). Silence et divulgation dans des familles d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance. Une exploration qualitative. *Paediatrics and Child Health*, 16(7), 404-408.
- Purswani, M.U., Chernoff, M.C., Mitchell, C.D., Seage, G. R., Zilleruelo, G., Abitbol, C., ... Oleske, J.M. (2012). Chronic kidney disease associated with perinatal HIV infection in children and adolescents. *Pediatric Nephrology*, 27(6), 981-989.
- Putcharoen, O., Lee, S.H., Henrich, T.J., Hu, Z., Vanichanan, J., Coakley, E., ... Tsibris, A.M.N. (2012). HIV-1 clinical isolates resistant to CCR5 antagonists exhibit delayed entry kinetics that are corrected in the presence of drug. *Journal of Virology*, 86(2), 1119-1128.
- Puthanakit, T., Aurpibul, L., Oberdorfer, P., Akarathum, N., Kanjananit, S., Wannarit, P., ... Sirisanthana, V. (2007). Hospitalization and mortality among HIV-infected children alter receiving highly active antirretroviral therapy. *Clinical Infectious Diseases*, 44(4), 599-604.
- Qiao, S., Li, X. y Stanton, B. (2013). Disclosure of parental HIV infection to children: A systematic review of global literature. *AIDS and Behavior*, 17(1), 369-389.
- Quiles, M.J., Méndez, F.X. y Ortigosa, J.M. (1998). Cuestionario de Preocupaciones sobre la Cirugía Infantil. Forma Adolescentes. ® María José Quiles, Francisco Xavier Méndez y Juan Manuel Ortigosa.

- Quiles, M.J., Méndez, F.X. y Ortigosa, J.M. (2001). Preocupaciones prequirúrgicas: estudio empírico con población infantil y adolescente. *Anales Españoles de Pediatría*, 55(2), 129-134.
- Quiles, M.J., Ortigosa, J.M. y Méndez, F.X. (1998). Cuestionario de Preocupaciones sobre la Cirugía Infantil. Forma Niños. ® María José Quiles, Juan Manuel Ortigosa y Francisco Xavier Méndez.
- Quiles, M.J., Ortigosa, J.M. Méndez, F.X. y Pedroche, S. (1999). Cuestionario de Preocupaciones Sobre la Cirugía Infantil. *Psicothema*, 11(3), 601-609.
- Quiles, M.J. y Pedroche, S. (2000a). Evaluación psicológica en la hospitalización infantil. En J.M. Ortigosa y F.X. Méndez (coords.). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas* (pp. 51-74). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Quiles, M.J. y Pedroche, S. (2000b). El papel de los padres en la preparación psicológica a la hospitalización infantil. En J.M. Ortigosa y F.X. Méndez (coords.). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas* (pp. 155-174). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Radcliffe, J., Beidas, R., Hawkins, L. y Doty, N. (2011). Trauma and sexual risk among sexual minority African American HIV-positive young adults. *Traumatology*, 17(2), 24-33.
- Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Alonso, J., Herdman, M., Riley, A. y Starfield, B. (2003a). Validity of the Spanish version of the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE). *Medical Care*, 41(10), 1153-1163.
- Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Alonso, J., Starfield, B., Riley, A.W. y Vázquez, J.R. (2003b). The Spanish version of the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition (CHIP-AE). *Quality of Life Research*, 12(3), 303-313.
- Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Estrada, M.D., Fernández de Sanmamed, M.J., Guillamon, I., Riley, A., y Alonso, J. (2004a). Adaptación de la versión española del Perfil de salud Infantil (Child Health and Illness Profile, Child Edition (CHIP-CE). *Anales de pediatría*, 60(6), 522-529.

- Rajmil, L., Serra-Sutton, V., Fernández-López, J.A., Berra, S., Aymerich, M., Cieza, A., ... Ravens-Sieberer, U. (2004b). Versión española del cuestionario alemán de calidad de vida relacionada con la salud en población infantil y de adolescentes. *El Kindl. Anales de Pediatría*, 60(6), 514-521.
- Rajmil, L., Tebé, C., Berra, S., Herdman, M., Alonso, J. y Rajmil, L. (2004c, octubre). *Fiabilidad y validez de la versión española del cuestionario europeo de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) infantil y de adolescentes*. Comunicación presentada en la XXII Reunión Científica de la Sociedad Española de Epidemiología (SEE). Cáceres, España. Reproducido en *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl 3), 59.
- Ramirez-Avila, L., Regan, S., Giddy, J., Chetty, S., Ross, D., Katz, J.N., ... Bassett, I. V. (2012). Depressive symptoms and their impact on health-seeking behaviors in newly-diagnosed HIV-infected patients in Durban, South Africa. *AIDS and Behavior*, 16(8), 2226-2235.
- Ramos, J.T., Fortuny, C., de José, M.I., Gurbindo, M.D., León, J.A., Mellado, M.J., ... Cabrero, E. (2006, marzo). *El desarrollo de una nueva medida de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) para niños y adolescentes con infección por VIH: el proyecto CAVISPE*. Comunicación presentada en el III Congreso Nacional de la Sociedad de Infectología Pediátrica, Sitges, Barcelona, España.
- Ramos, J.T., González, M.I. y Moreno, D. (2008). *Infección VIH en niños y adolescentes*. Madrid: Pharma and Health Consulting.
- Ramos, J.T., Gurbindo, M.D., Asensi, F., Fortuny, C., León, J.A., Mellado, M.J., ... Cabrero, E. (2007, octubre). *Developing a new health related quality of life questionnaire for children and adolescents with HIV infection. The Cavispe Project*. Comunicación presentada en el 11th European AIDS Conference, Madrid, España.
- Ramos, J.T, Otero, C., Fortuny, C., Mellado, M.J., Martín Fontelos, P., Gurbindo, M.D, ... Cabrero, E. (2009a, julio). *Psychometric parameters evaluation of a new Health-Related Quality Of Life (HRQOL) questionnaire for children and adolescents with HIV infection: pros and cons on pediatric HRQOL tool validation*. Comunicación presentada en el 5th International AIDS Society

Conference on HIV Pathogenesis and Treatment, Cape Town, Sudáfrica.
Recuperado el 8 de agosto de 2013 de
<http://www.iasociety.org/Default.aspx?pageId=12 &abstractId=200722395>

Ramos, J.T, Otero, C., Fortuny, C., Mellado, M.J., Martín Fontelos, P., Gurbindo, M.D, ... Cabrero, E. (2009b, octubre). *Evaluación de los parámetros psicométricos del primer cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en VIH pediátrico: validación para niños y para adolescentes VIH+*. Comunicación presentada en el I Congreso GESIDA, Madrid, España. Reproducido en *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica* 27(Especial Congreso 2), 59.

Ramsuran, D., Bhimma, R., Ramdial, P.K., Naicker, E., Adhikari, M., Deonarain, J., ... Naicker, T. (2012). The spectrum of HIV-related nephropathy in children. *Pediatric Nephrology*, 27(5), 821-827.

Ravens-Sieberer, U. y Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL. First psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7(5), 399-407.

Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Abel, T., Auquier, P., Bellach, B.M., Bruil, J., ... Rajmil, L. (2001). Quality of life in children and adolescents. A European public health perspective. *Soz Präventivmed*, 46(5), 294-302.

Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., ... Kilroe, J. (2005). The KIDSCREEN-52 Quality of life measure for children and adolescents. Development and first results from a European survey. *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes*, 5(3), 353-364.

Ray P.E. y Hu, C.A. (2011). Advances in our understanding of the pathogenesis of HIV-1 associated nephropathy in children. *Future Virology*, 6(7), 883-894.

Rebok, G., Riley, A., Forrest, C., Starfield, B., Green, B., Robertson, J. y Tambor, E. (2001). Elementary schoolaged children's reports of their health. A cognitive interviewing study. *Quality of Life Research*, 10, (1), 59-70.

Reddington, C., Cohen, J., Baldillo, A., Toye, M., Smith, D., Kneut, C., ... Hsu, H.W. (2000). Adherence to medication regimens among children with human

- immunodeficiency virus infection. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 19(12), 1148-1153.
- Reger, M., Welsh, R., Razani, J., Martin, D.J. y Boone, K.B. (2002). A meta-analysis of the neuropsychological sequelae of HIV infection. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8(3), 410-424.
- Reid, G.J., Gilbert, C.A. y McGrath, P.J. (1998). The pain coping questionnaire. Preliminary validation. *Pain*, 76(1-2), 83-96.
- Resino, S., Sánchez-Ramón, S., Bellón, M.J., Correa, R., Abad, M.L. y Muñoz-Fernández, M.A. (2002). Immunological recovery after 3 years' antirretroviral therapy in HIV-1 infected children. *AIDS*, 16(3), 483-486.
- Richardson, G.M., McGrath, P.J., Cunningham, S.J. y Humphreys, P. (1983). Validity of the headache diary for children. *Headache*, 23(4), 184-187.
- Ridaura-Sanz, C., De León, B. y López-Corella, E. (2007). SIDA en niños y adolescentes, un estudio de 34 autopsias en dos décadas. *Acta pediátrica*, 28(6), 270-277.
- Riebold, D., Enoh, D.O., Kinge T.N., Akam, W., Bumah, M.K., Russow, K., ... Reisinger, E.C. (2014). Pneumocystis jirovecii colonisation in HIV-positive and HIV-negative subjects in Cameroon. *Tropical Medicine and International Health*, 19(6), 643-655.
- Riley, A.W., Forrest, C.B., Rebok, G.W., Starfield, B., Green, B.F., Robertson, J.A. y Friello, P. (2004). The Child Report Form of the CHIP-Child Edition. Reliability and validity. *Medical Care*, 42(3), 221-231.
- Rivera, M., Avilés, I., Ruiz, F., Arias, S., Núñez, E., Moreno, D. y Lanzarote, M.D. (2012, marzo). *Análisis de la mejora de los conocimientos sobre su enfermedad en pacientes VIH tras el primer encuentro regional de menores infectados*. Comunicación presentada en el VI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Infectología Pediátrica. Bilbao, España.

- Roberts, G.M., Wheeler, J.G., Tucker, N.C., Hackler, C., Young, K., Maples, H.D. y Darville, T. (2004). Nonadherence with pediatric human immunodeficiency virus therapy as medical neglect. *Pediatrics*, 114(3), e346-353.
- Roberts, M.C., Wurtele, S.K., Boone, R.R., Ginther, L.J. y Elkins, P.D. (1981). Reduction of medical fears by use of modeling. A preventive application in a general population of children. *Journal of Pediatric Psychology*, 6(3), 293-300.
- Rochat, T.J., Mkwanazi, N. y Bland, R. (2013). Maternal HIV disclosure to HIV-uninfected children in rural South Africa: A pilot study of a family-based intervention. *BMC Public Health*, 13(1), 147.
- Rodrigue, J.E., Graham-Pole, J., Kury, S., Kubar, W. y Hoffman, R.G. (1995). Behavioral distress, fear and pain among children hospitalized for bone marrow transplantation. *Clinical Transplantation*, 9(6), 1-3.
- Rodríguez, M y Terrón, A. (2003). Diagnóstico de la infección por el VIH. En J. Pachón, E. Pujol y A. Rivero (Eds.). *La infección por el VIH. Guía práctica* (pp. 95-108). Sevilla: Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- Rolland, J.S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- Rosa, A.I., Parada, J.L. y Rosa, A. (2012). La educación para la salud en niños y adolescentes. En A.I. Rosa, P.J., Olivares y J. Olivares. *Psicología de la salud en la infancia y adolescencia. Casos prácticos*. (pp. 29-51). Madrid: Pirámide.
- Rose, A.M., Hall, C.S. y Martinez-Alier, N. (2014). Aetiology and management of malnutrition in HIV-positive children. *Archives of Disease in Childhood*, 99(6), 546-551.
- Rubio, I. (1998). Suicidio y SIDA. En E. García-Camba (Ed.) *Psiquiatría y SIDA* (pp. 57-64). Barcelona: Biblio stm.
- Ruiz, A.M, Enríquez, S.L. y Hoyos, P.A. (2009). Adherencia al tratamiento en niños y niñas con VIH. *Pensamiento Psicológico*, 5(12), 175-190.

- Ruiz, F., Rivera, M., Avilés, I., Arias, S., Núñez, E., Moreno, D., ... Cueto, A. (2012, junio). *Primer Encuentro Andaluz de menores infectados/as por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana: Análisis de los conocimientos, aspectos emocionales de la vivencia de la enfermedad y satisfacción del encuentro*. Comunicación presentada en el XV Congreso Nacional sobre el SIDA. Madrid, España.
- Saavedra-Lozano, J. y Fortuny, C. (2008). Manifestaciones Clínicas. En D. Moreno, M.J. Mellado y R. Polo (coords.). *Guía de práctica clínica para el abordaje integral del adolescente con infección por el VIH* (pp. 19-42). Madrid: Plan Nacional de Sida. Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Salama, C., Morris, M., Armistead, L., Koenig, L.J., Demas, P., Ferdon, C. y Bachanas, P. (2013). Depressive and conduct disorder symptoms in youth living with HIV: The independent and interactive roles of coping and neuropsychological functioning. *AIDS Care*, 25(2), 160-168.
- Sales, J.M., DiClemente, R.J., Brody, G.H., Philibert, R.A. y Rose, E. (2014). Interaction between 5-HTTLPR polymorphism and abuse history on adolescent African-American females' condom use behavior following participation in an HIV prevention intervention. *Prevention Science*, 15(3), 257-267.
- Santamaría, E.K., Dolezal, C., Marhefka, S.L., Hoffman, S., Ahmed, Y., Elkington, K., y Mellins, C.A. (2011). Psychosocial implications of HIV serostatus disclosure to youth with perinatally acquired HIV. *AIDS Patient Care and STDs*, 25(4), 257-264.
- Santos-Cruz M.L., Freimanis-Hance, L., Korelitz, J., Aguilar, A., Byrne, J., Serchuck, L.K., ... Worrell, C. (2011). Characteristics of HIV infected adolescents in Latin America: Results from the NISDI pediatric study. *Journal of Tropical Pediatrics*, 57(3), 165-172.
- Sapin, C., Simeoni, M.C., El Khammar, M., Antoniotti, S. y Auquier, P. (2005). Reliability and validity of the VSP-A, a health-related quality of life instrument for ill and healthy adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 36(4), 327-336.

- Sardón-Prado, O., Morera, G., Herdman, M., Moreno-Galdó, A., Pérez-Yarza, E.G., Detmar, S., ... Rajmil, L. (2008). Versión española del TAPQOL. Calidad de vida relacionada con la salud en niños de 3 meses a 5 años. *Anales de pediatría*, 68(5), 420-424.
- Sarnquist, C.C., Moyo, P., Stranix-Chibanda, L., Chipato, T., Kang, J.L., y Maldonado, Y.A. (2014). Integrating family planning and prevention of mother to child HIV transmission in Zimbabwe. *Contraception*, 89(3), 209-214.
- Saunders, C. (2012). Disclosing HIV status to HIV positive children before adolescence. *British Journal of Nursing*, 21(11), 663-669.
- Scharko, A.M., Baker, E.H., Kothari, P., Khattak, H. y Lancaster, D. (2006). Case study, delirium en an adolescent girl with Human Immunodeficiency Virus associated Dementia. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(1), 104-108.
- Seisdedos, N. (1997). *CDS. Cuestionario de Depresión para Niños*. Madrid: Tea Ediciones.
- Selvaraj, V., Ross, M.W., Unnikrishnan, B. y Hegde, S. (2013). Association of quality of life with major depressive disorder among people with HIV in South India. *AIDS Care*, 25(2), 169-172.
- Serchuck, L.K., Williams, P.L., Nachman, S., Gadow, K.D., Chernoff, M. y Schwartz, L. (2010). Prevalence of pain and association with psychiatric symptom severity in perinatally HIV-infected children as compared to controls living in HIV-affected households. *AIDS care*, 22(5), 640-648.
- Serra-Sutton, V., Herdman, M., Rajmil, L., Santed, R., Ferrer, M., Simeoni, M.C. y Auquier, P. (2002). Adaptación al español del cuestionario veçu et santé perçue de l'adolescent (VSP-A). Una medida genérica de calidad de vida para adolescentes. *Revista Española de Salud Publica*, 76(6), 701-712.
- Serra-Sutton, V., Rajmil, L., Alonso, J., Riley, A. y Starfield, B. (2003). Valores poblacionales de referencia del perfil de salud CHIP-AE a partir de una

- muestra representativa de adolescentes escolarizados. *Gaceta Sanitaria*, 17(3), 181-189.
- Serra-Sutton, V., Rajmil, L., Berra, S., Herdman, M., Aymerich, M., Ferrer, M., ... Siméoni, M.C. (2006). Fiabilidad y validez del cuestionario de salud y calidad de vida para adolescentes Vecú et Santé Perçue de l'Adolescent (VSP-A). *Atención Primaria*, 37(4), 203-208.
- Seth, A., Gupta, R., Chandra, J., Maheshwari, A., Kumar, P. y Aneja, S. (2014). Adherence to antiretroviral therapy and its determinants in children with HIV infection - Experience from Paediatric Centre of Excellence in HIV Care in North India. *AIDS Care*, 26(7), 865-871.
- Shah, I. (2011). Nephrotic proteinuria and renal involvement in HIV-infected children. *Indian Journal of Sexually Transmitted Diseases*, 32(2), 111-113.
- Shafiei, M. (2012). Prevention of mother to child HIV transmission. *Journal of Kerman University of Medical Sciences*, 19(1), 104-111.
- Shan, D., Sun, J., Khoshnood, K., Fu, J., Duan, S., Jiang, C., ... Hu, Y. (2014). The impact of comprehensive prevention of mother-to-child HIV transmission in Dehong prefecture, Yunnan province, 2005-2010: A hard-hit area by HIV in Southern China. *International Journal of STD and AIDS*, 25(4), 253-260.
- Shegog, R., Markham, C.M., Leonard, A.D., Bui, T.C. y Paul, M.E. (2012). “+CLICK”: Pilot of a web-based training program to enhance ART adherence among HIV-positive youth. *AIDS Care*, 24(3), 310-318.
- Sherr, L., Croome, N., Bradshaw, K. y Parra, K.P. (2014). A systematic review examining whether interventions are effective in reducing cognitive delay in children infected and affected with HIV. *AIDS Care*, 26(suppl.1), S70-S77.
- Sherr, L., Croome, N., Parra K., Bradshaw, K. y Herrero, R. (2014). Developmental challenges in HIV infected children. An updated systematic review. *Children and Youth Services Review*. Recuperado el 30 de julio de 2014 de <http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2014.03.040>

- Shiau, S. y Kuhn, L. (2014). Antiretroviral treatment in HIV-infected infants and young children: Novel issues raised by the Mississippi baby. *Expert Review of Anti-Infective Therapy*, 12(3), 307-318.
- Shindler, S. y Tangelder, M. (2010). Beneath the mask: A group therapy model supporting children infected with and affected by HIV/AIDS. *Social Work with Groups*, 33(4), 308-322.
- Short, C.E., Douglas, M., Smith, J.H., y Taylor, G.P. (2014). Preterm delivery risk in women initiating antiretroviral therapy to prevent HIV mother-to-child transmission. *HIV Medicine*, 15(4), 233-238.
- Silva, F. y Martorell, M.C. (1983). *BAS, Bateria de Socialización*. Madrid: Tea Ediciones.
- Silva, F. y Martorell, M.C. (1987). *BAS-3, Bateria de Socialización (Autoinforme)*. Madrid: Tea Ediciones.
- Silva, R.A.R., Rocha, V.M., Davim, R.M.B. y Torres, G.V. (2008). Formas de enfrentar el SIDA. Opinión de madres con niños seropositivos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 16(2), 252-259.
- Simeoni, M.C., Auquier, P., Antoniotti, S., Sapin, C. y San Marco, J.L. (2000). Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents. The VSP-A. *Quality of Life Research*, 9(4), 393-403.
- Simoni, J.M., Montgomery, A., Martin, E., New, M., Demas, P.A. y Rana, S. (2007). Adherence to antiretroviral therapy for pediatric HIV infection: a qualitative systematic review with recommendations for research and clinical management. *Pediatrics*, 119(6), e1371-1383.
- Sims, A., Frank, L., Cross, R., Clauss, S., Dimock, D., Purdy, J., ... Sable, C.A. (2012). Abnormal cardiac strain in children and young adults with HIV acquired in early life. *Journal of the American Society of Echocardiography*, 25(7), 741-748.

- Sirengo, M., Muthoni, L., Kellogg, T.A., A. Kim, A., Katana, A., Mwanyumba, S., ... Rutherford, G. W. (2014). Mother-to-child transmission of HIV in Kenya: Results from a nationally representative study. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 66(suppl. 1), S66-S74.
- Sirikum, C., Sophonphan, J., Chuanjaroen, T., Lakonphon, S., Srimuan, A., Chusut, P., ... Bunupuradah, T. (2014). HIV disclosure and its effect on treatment outcomes in perinatal HIV-infected Thai children. *AIDS Care*, 26(9), 1144-1149.
- Siu, G.E., Bakeera-Kitaka, S., Kennedy, C.E., Dhabangi, A. y Kambugu, A. (2012). HIV serostatus disclosure and lived experiences of adolescents at the Transition Clinic of the Infectious Diseases Clinic in Kampala, Uganda: A qualitative study. *AIDS Care*, 24(5), 606-611.
- Skeen, S., Tomlinson, M., Macedo, A., Croome, N. y Sherr, L. (2014). Mental health of carers of children affected by HIV attending community-based programmes in South Africa and Malawi. *AIDS Care*, 26(suppl. 1), S11-S20.
- Snyder, K., Wallace, M., Duby, Z., Aquino, L.D.H., Stafford, S., Hosek, S., ... Bekker, L.G. (2014). Preliminary results from Hlanganani (Coming Together): A structured support group for HIV-infected adolescents piloted in Cape Town, South Africa. *Children and Youth Services Review*. Recuperado el 12 de agosto de 2014 de <http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2014.03.027>
- Soler-Palacín, P., Ciria, L. y Polo, R. (Coords.) 2009). *Recomendaciones CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS para el seguimiento del paciente pediátrico infectado por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH)*. Madrid: Plan Nacional de Sida. Ministerio de Sanidad y Política Social.
- Solórzano, L. y Glassgold, S. (2010). Powerful youth: Determining successful participation in an HIV support group for youth. *Social Work with Groups*, 33(4), 288-303.
- Soriano, V., Gutiérrez, M. y González-Lahoz, J. (1993). Retrovirus, pruebas diagnósticas y su interpretación (I), generalidades e infección por el VIH-1. *Medicina Clínica*, 6, 219-226.

- Sosa, C.D. (1985). Construcción y validación de una batería de escalas de autoevaluación para niños mayores y adolescentes. Tesis Doctoral. Universidad de Valencia, España.
- Sosa, C.D., Capafóns, J.I., Flores, P., Navarro, A.M., y Silva, F. (1993). Escala de Ansiedad Infantil. En F. Silva y C. Martorell (Eds.) Evaluación de la Personalidad Infantil y Juvenil (EPIJ) (pp. 7-21). Madrid: Mepsa.
- Spielberger, C.D., Edwards, C.D., Lushene, R.E., Montouri, L. y Platzek, E. (1973). *Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo para Niños STAIC*. Madrid: Tea Ediciones.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L. y Lushene, R.E. (1970). *Inventario de Ansiedad Estado Rasgo STAI*. Madrid: Tea Ediciones.
- Spirito, A., Stark, L.J. y Williams, C. (1988). Development of a brief checklist to assess coping in pediatric patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(4), 555-574.
- Starfield, B., Bergner, M., Ensminger, M., Riley, A., Ryan, S., Green, B., ... Kim, S. (1993). Adolescent health status measurement. Development of the Child Health and Illness Profile. *Pediatrics*, 91(2), 430-435.
- Starfield. B, Riley, A.W., Green, B.F., Ensminger, M.E., Ryan, S.A., Kelleher, K., ... Vogel-Crawford, K. (1995). The adolescent child health and illness profile. A population-based measure of health. *Medical Care*, 33(5), 553-566.
- Steele, R.G., Anderson, B., Rindel, B., Drever, M.L., Perrin, K., Christensen, R., ... Flynn, P.M. (2001). Adherence to antirretroviral therapy among HIV-positive children: examination of the role of caregiver health beliefs. *AIDS Care*, 13(5), 617-629.
- Steele, R.G. y Grauer, D. (2003). Adherence to antiretroviral therapy for pediatric HIV infection: review of the literature and recommendations for research. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 6(1), 17-30.
- Steele, R.G., Nelson, T.D. y Cole, B.P. (2007). Psychosocial functioning of children with AIDS and HIV infection: review of the literature from a socioecological framework. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 28(1), 58-69.

- Stolar, A. y Fernández, F. (1997). Psychiatric perspective of pediatric Human Immunodeficiency Virus infection. *Southern Medical Journal*, 90(10), 1007-1016.
- Stover, J., Rosen, J., Kasedde, S., Idele, P. y McClure, C. (2014). The impact and cost of the HIV/AIDS investment framework for adolescents. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 66(suppl.2), S170-S175.
- Suárez, I., Fajardo, J.M. y Chacón, J.A. (2008). Síndrome diarreico en la infección por el VIH. En J. Pachón, E. Pujol y A. Rivero (Eds.). *La infección por el VIH. Guía práctica* (pp. 191-201). Sevilla: Sociedad Andaluza de Enfermedades Infecciosas. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- Sudjaritruk, T., Oberdorfer, P., Puthanakit, T., Sirisanthana, T. y Sirisanthana, V. (2012). Causes of first hospitalization among 1121 HIV-infected children: Comparison of the pre-Pneumocystis jiroveci pneumonia prophylaxis, pre-antiretroviral therapy and antiretroviral therapy periods. *International Journal of STD and AIDS*, 23(5), 335-339.
- Sznitman, S., Venable, P.A., Carey, M.P., Hennessy, M., Brown, L.K., Valois, R.F., ... Romer, D. (2011). Using culturally sensitive media messages to reduce HIV-associated sexual behavior in high-risk African American adolescents: Results from a randomized trial. *Journal of Adolescent Health*, 49(3), 244-251.
- Talib, H.J., Silver, E.J., Coupey, S.M. y Bauman, L.J. (2013). The influence of individual, partner, and relationship factors on HIV testing in adolescents. *AIDS Patient Care and STDs*, 27(11), 637-645.
- Tanney, M.R., Naar-King, S. y MacDonnel, K. (2012). Depression and stigma in high-risk youth living with HIV: A multi-site study. *Journal of Pediatric Health Care*, 26(4), 300-305.
- Temoshok, L. y Baum, A. (1990). *Psychosocial perspectives on AIDS, etiology, prevention and Treatment*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

- Tempia, S., Walaza, S., Viboud, C., Cohen, A.L., Madhi, S.A., Venter, M., ... Cohen, C. (2014). Mortality associated with seasonal and pandemic influenza and respiratory syncytial virus among children <5 years of age in a high HIV prevalence setting - South Africa, 1998-2009. *Clinical Infectious Diseases*, 58(9), 1241-1249.
- Tenzek, K.E., Herrman, A.R., May, A.R., Feiner, B. y Allen, M. (2013). Examining the Impact of Parental Disclosure of HIV on Children: A Meta-Analysis. *Western Journal of Communication*, 77(3), 323-339.
- Tess, B.H., Rodrigues, L.C., Newell, M.L., Dunn, D.T. y Lago, T.D. (1998). Breastfeeding, genetic, obstetric and other risk factors associated with mother-to-child transmission of HIV-1 in Sao Paulo State, Brazil. *AIDS*, 12(5), 513-520.
- Thaler, R.M. (coord.) (2001). *Practice Guideline for the Treatment of Patients with HIV/AIDS*. Washington: American Psychiatric Association.
- Theroux, N., Phipps, M., Zimmerman, L. y Relf, M.V. (2013). Neurological complications associated with HIV and AIDS: Clinical implications for nursing. *Journal of Neuroscience Nursing*, 45(1), 5-13.
- Thompson, R.G. y Auslander, W.F. (2011). Substance use and mental health problems as predictors of HIV sexual risk behaviors among adolescents in foster care. *Health y Social Work*, 36(1), 33-43.
- Thupayagale-Tshweneagae, G. y Mokomane, Z. (2013). Needs of South African adolescents orphaned by AIDS: Evidence from photography and photo-elicitation. *International Nursing Review*, 60(1), 88-95.
- Topolski, T.D., Patrick, D.L., Edwards, T.D., Huebner, C.E., Connell, F.A. y Mount, K. (2001). Quality of life and health-risk behaviours among adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 29(6), 429-435.
- Torres, J., Fernández, M., Rico, M.A., Caballero, A., González, M. y Bueno, C. (2008). VIH y SIDA. En J. Torres, M. Fernández, M.A. Rico, A. Caballero, M. González y C. Bueno: *Manejo de pacientes con enfermedades infecciosas prevalentes; VIH, hepatitis, tuberculosis, para médicos de atención primaria*. (pp. 21-59). Sevilla: Editorial Mad.

- Townsend, C.L., Byrne, L., Cortina-Borja, M., Thorne, C., De Ruiter, A., Lyall, H., ... Tookey, P. A. (2014). Earlier initiation of ART and further decline in mother-to-child HIV transmission rates, 2000-2011. *AIDS*, 28(7), 1049-1057.
- Townsend, L., y Dawes, A. (2007), Intentions to Care for Children Orphaned by HIV/AIDS. A Test of the Theory of Planned Behavior. *Journal os Applied Social Psychology*, 37(4), 822-843.
- Tuldrà, A., Izquierdo, I., Fumaz, C.R. y Ferrer, M.J. (2011). Guía de tratamientos psicológicos eficaces en la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH). En M. Pérez, J.R. Fernández, C. Fernández y I. Amigo. *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II. Psicología de la salud* (pp. 199-213). Madrid: Pirámide.
- Turner, B.J., Eppes, S., McKee, L.J., Cosler, L. y Markson, L.E. (1995). A population-based comparison of the clinical course of children and adults with AIDS. *AIDS*, 9(1), 65-72.
- Unidad de VIH/SIDA de la División de Programas del UNICEF (2003). *Combatir el VIH/SIDA: estrategias para obtener resultados 2002-2005*. Nueva York: UNICEF.
- Utgés, M. y Garriga, T. (2013). Los trastornos de la personalidad en adictos a la heroína y la seroconversión al VIH, una asociación relevante. *Revista Española de Drogodependencias*, 38(2), 139-148.
- Vagnoli, L., Caprilli, S. y Messeri, A. (2010). Parental presence, clowns or sedative premedication to treat preoperative anxiety in children: what could be the most promising option. *Pediatric Anesthesia*, 20(10), 937-943.
- Vagnoli, L., Caprilli, S., Robiglio, A. y Messeri, A. (2005). Clown Doctors as a Treatment for Preoperative Anxiety in Children: A Randomized, Prospective Study. *Pediatrics*, 116(4), e563-e567.
- Valenzuela, J.M., Buchanan, C.L., Radcliffe, J., Ambrose, C., Hawkins, L.A., Tanney, M. y Rudy, B.J. (2011). Transition to adult services among behaviorally

- infected adolescents with HIV - A qualitative study. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 134-140.
- Vance, D.E., Fazeli, P.L., Moneyham, L., Keltner, N.L. y Raper, J.L. (2013). Assessing and treating forgetfulness and cognitive problems in adults with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 24(Suppl 1), S40-S60.
- Van der Linden, D., Callens, S., Brichard, B. y Colebunders, R. (2009). Pediatric HIV, new opportunities to treat children. *Expert Opinion on Pharmacotherapy*, 10(11), 1783-1791.
- Van Der Plas, A., Scherpbier, H., Kuijpers, T. y Pajkrt, D. (2013). The effect of different intervention programs on treatment adherence of HIV-infected children, a retrospective study. *AIDS Care*, 25(6), 738-743.
- Van Dyke, R.B., Lee, S., Johnson, G.M., Wiznia, A., Mohan, K., Stanley, K., ... Nachman, S. (2002). Reported Adherence as a Determinant of Response to Highly Active Antiretroviral Therapy in Children Who Have Human Immunodeficiency Virus Infection. *Pediatrics*, 109(4), e61.
- Vanthournout, B., Van Der Kelen, E., Elate, D., Goetghebuer, T., Hainaut, M. y Levy, J. (2013). Évaluation clinique de l'adhésion au traitement antirétroviral chez des adolescents infectés par le VIH depuis la petite enfance. *Archives de Pédiatrie*, 20(4), 348-355.
- Van Rossum, A.M.C., Scherpbier, H.J., Van Lochem, E.G., Pakker, N.G., Slieker, W.A.T., Wolthers, K.C. y De Groot, R. (2001). Therapeutic immune reconstitution in HIV-1 infected children is independent of their age and pretreatment immune status. *AIDS*, 15(17), 2267-2275.
- Varni, J.W., Seid, M. y Rode, C.A. (1999). The PedsQL. Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139.
- Varni, J.W., Seid, M., Kurtin, P.S. (2001). PedsQL 4.0. Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800-812.

- Varni, S.E., Miller, C.T., McCuin, T., y Solomon, S. (2012). Disengagement and engagement coping with HIV/AIDS stigma and psychological well-being of people with HIV/AIDS. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 31(2), 123-150.
- Vega, A. y Lacoste, A.J. (1995). *Niños, adolescentes y SIDA*. Valencia: Promolibro.
- Viani, R.M., Araneta, M.R., Deville, J.G. y Spector, S.A (2004). Decrease in hospitalization and mortality rates among children with perinatally acquired HIV type 1 infection receiving highly active antiretroviral therapy. *Clinical Infectious Diseases*, 39(5), 725-731.
- Viganó, A., Pattarino, G., Cerini, C. y Zucotti, G.V. (2009). What happens to children growing up with HIV infection? It's time for a HAART to heart. *Expert Review of Ant- Infective Therapy*, 7(5), 495-498.
- Voisin, D.R., Tan, K. y DiClemente, R.J. (2013). A longitudinal examination of sexually transmitted infection/HIV prevention knowledge and sexually transmitted infections among African-American adolescent females. *Journal of Health Psychology*, 18(12), 1582-1587.
- Vreeman, R.C., Nyandiko, W.M., Ayaya, S.O., Walumbe, E.G., Marrero, D.G. e Inui, T.S. (2010). The perceived impact of disclosure of pediatric HIV status on pediatric antiretroviral therapy adherence, child well-being, and social relationships in a resource-limited setting. *AIDS Patient Care and STDs*, 24(10), 639-649.
- Vreeman, R.C., Scanlon, M.L., Mwangi, A., Turissini, M., Ayaya, S.O., Tenge, C. y Nyandiko, W.M. (2014). A cross-sectional study of disclosure of HIV status to children and adolescents in western Kenya. *PLoS ONE*, 9(1), e86616.
- Vreeman, R.C., Wiehe, S.E., Pearce, E.C. y Nyandiko, W.M. (2008). A systematic review of pediatric adherence to antiretroviral therapy in low- and middle-income countries. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 27(8), 686-691.
- Vujovic, M., Struthers, H., Meyersfeld, S., Dlamini, K. y Mabizela, N. (2014). Addressing the sexual and reproductive health needs of young adolescents living

with HIV in South Africa. *Children and Youth Services Review*. Recuperado el 12 de agosto de 2014 de <http://dx.doi.org/10.1016/j.chidyouth.2014.03.028>

Walenda, C., Loualoussui, A., Rouet, F., Wernin, L., Anaky, M.F. y Msellati, P. (2009). Morbidity in HIV-1 infected children treated or not treated with highly active antiretroviral therapy (HAART). *Journal of Tropical Pediatrics*, 55(3), 170-176.

Walker, L.S. y Greene, J.W. (1991). The functional disability inventory: Measuring a neglected dimension of child health status. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(1), 39-58.

Wallack, J.J., Bialer, P.A. y Prenzlauer, S.L. (1995). Psychiatric aspects of HIV infection and AIDS, an Overview and update. En A. Stoudemire y B.S. Fogel (Eds.) *Medical psychiatric practice* (pp. 257-305). Washington: American Psychiatric Press.

Weinberg, A., Dickover, R., Britto, P., Hu, C., Patterson-Barlett, J., Kraimer, J., ... McKinney, R. (2008). Continuous improvement in the immune system of HIV-infected children on prolonged antiretroviral therapy. *AIDS*, 22(17), 2267-2277.

Wechsler, D. (2009): *Escala de Inteligencia de Wechsler para Niños - IV (WISC-IV)*. Madrid: Tea Ediciones.

Welch, S.B. y Gibb, D. (2008). When should children with HIV infection be started on antiretroviral therapy? *Plos medicine*, 5(3), 335-338.

Whiteley, L.B., Brown, L.K., Swenson, R.R., Valois, R.F., Venable, P.A., Carey, M. P., ... Romer, D. (2012). African American adolescents meeting sex partners online: Closing the digital research divide in STI/HIV prevention. *Journal of Primary Prevention*, 33(1), 13-18.

Wiener, L.W., Mellins, C.A., Marhefka, S. y Battles, H.B. (2007). Disclosure of an HIV diagnosis to Children, history, current, research and future directions. *Journal of Development Behavioral Pediatrics*, 28(2), 155-166.

- Wiens, M.O., MacLeod, S., Musiime, V., Ssenyonga, M., Kizza, R., Bakeera-Kitaka, S., ... Ssali, F. (2012). Adherence to antiretroviral therapy in HIV-positive adolescents in Uganda assessed by multiple methods: A prospective cohort study. *Pediatric Drugs*, 14(5), 331-335.
- Willen, E.J. (2006). Neurocognitive outcomes in pediatric HIV. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(3), 223-228.
- Williams, A.J., Duong, T., McNally, L.M., Tookey, P.A., Masters, J., Miller, R., ... Gibb, D.M. (2001). Pneumocystis Carinii pneumonia and cytomegalovirus infection in children with vertically acquired HIV infection. *AIDS*, 15, 335-339.
- Williams, P.L., Storm, D., Montepiedra, G., Nichols, S., Kammerer, B., Sirois, P.A., ... Malee, K. (2006). Predictors of adherence to antiretroviral medications in children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*, 118(6), e1745-1757.
- Willis, N., Frewin, L., Miller, A., Dziwa, C., Mavhu, W. y Cowan, F. (2014). "My story"-HIV positive adolescents tell their story through film. *Children and Youth Services Review*. Recuperado el 11 de agosto de 2014 de <http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2014.03.029>
- Wilson, D.K. y Lawman, H.G. (2009). Health Promotion in Children and Adolescents. An Integration of the Biopsychosocial Model and Ecological Approaches to Behaviour Change. En M.C. Roberts y R.G. Steele (coords.). *Handbook of pediatric psychology* (pp. 603-617). Nueva York: The Guilford Press.
- Wolters, P.L., Brouwers, P., Civitello, L. y Moss, H.A. (1997). Receptive and expressive language function of children with symptomatic HIV infection and relationship with disease parameters, a longitudinal 24-month follow-up study. *AIDS*, 11(9), 1135-1144.
- Woods, S. (2012). HIV-infected adolescents face multiple levels of stigma. *HIV clinician*, 24(2), 7-10.
- World Health Organization (2007) WHO case definitions of HIV for surveillance and revised clinical staging and immunological classification of HIV-related

disease in adults and children. Ginebra: World Health Organization. Department of HIV/AIDS. Recuperado el 4 de noviembre de 2014 de <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/hivstaging/en/>

Wrubel, J., Moskowitz, J.T., Richards, T.A., Prakke, H., Acree, M. y Folkman, S. (2005). Pediatric adherence: perspectives of mothers of children with HIV. *Social Science & Medicine*, 61(11), 2423-2433.

Young, R.C., Biggs, J.T., Ziegler, V.E. y Meyer, D.A. (1978). A rating scale for mania: reliability, validity and sensitivity. *British of Journal of Psychiatry*, 133(5), 429-435.

Zanoni, B.C. y Mayer, K.H. (2014). The adolescent and young adult HIV cascade of care in the United States: Exaggerated health disparities. *AIDS Patient Care and STDs*, 28(3), 128-135.

Zeegers, I., Rabie, H., Swanevelder, S., Edson, C., Cotton, M. y Van Toorn, R. (2010). Attention Deficit Hyperactivity and Oppositional Defiance Disorder in HIV-Infected South African Children. *Journal of Tropical Pediatrics*, 56(2), 97-102.

Zelaya, C.E., Sivaram, S., Johnson, S.C., Srikrishnan, A.K., Suniti, S. y Celentano, D. (2012). Measurement of self, experienced, and perceived HIV/AIDS stigma using parallel scales in Chennai, India. *AIDS Care*, 24(7), 846-855.

Zhang, Y., Qiao, L., Ding, W., Wei, F., Zhao, Q., Wang, X., ... Chen, D. (2012). An initial screening for HIV-associated neurocognitive disorders of HIV-1 infected patients in China. *Journal of Neurovirology*, 18(2), 120-126.

Zhang, L., Li, X., Zhao, J., Zhao, G., Kaljee, L. y Stanton, B. (2013). Disclosure of parental HIV infection to children and psychosocial impact on children in China: A qualitative study. *Asia Pacific Journal of Counselling and Psychotherapy*, 4(2), 163-174.

Zhao, Q., Li, X., Zhao, G., Zhao, J., Fang, X., Lin, X. y Stanton, B. (2011). Aids knowledge and HIV stigma among children affected by HIV/AIDS in rural China. *AIDS Education and Prevention*, 23(4), 341-350.

- Zhou, Y., Zhang, L., Li, X. y Kaljee, L. (2013). Do Chinese parents with HIV tell their children the truth? A qualitative preliminary study of parental HIV disclosure in China. *Child: Care, Health and Development*, 39(6), 816-824.
- Zielińska, A., Kaźmierczak-Mytkowska, A. y Bryńska, A. (2013). Psychiatric disorders and cognitive outcomes in children and adolescent with perinatally acquired HIV. A review. *Psychiatria Polska*, 47(3), 443-451.
- Zigmond, A.S. y Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361-370.