

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE  
GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales

Protocolo de transición del servicio de Pediatría al  
servicio de Adultos en una muestra de  
Adolescentes viviendo con VIH

Trabajo de graduación presentado  
por María del Pilar Alvarado Cobar para optar al grado  
académico de Licenciada en Psicología

Guatemala  
2014



Protocolo de transición del servicio de Pediatría al  
servicio de Adultos en una muestra de  
Adolescentes viviendo con VIH

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE  
GUATEMALA

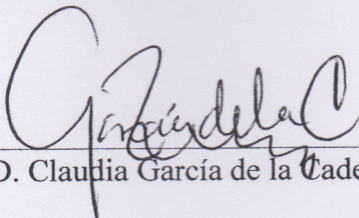
Facultad de Ciencias Sociales

Protocolo de transición del servicio de Pediatría al  
servicio de Adultos en una muestra de  
Adolescentes viviendo con VIH


Trabajo de graduación presentado  
por María del Pilar Alvarado Cóbar para optar al grado  
académico de Licenciada en Psicología

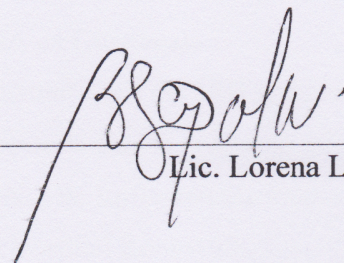
Guatemala  
2014

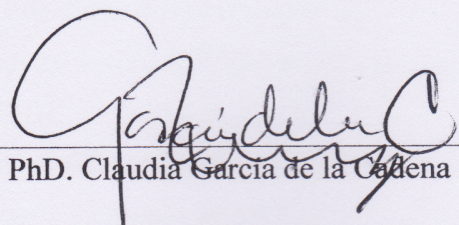
Vo.Bo.:

(f)   
PhD. Claudia García de la Cadena

Tribunal Examinador:

(f)   
M.Sc. Pablo Barrientos

(f)   
Lic. Lorena Lapola

(f)   
PhD. Claudia García de la Cadena

Fecha de aprobación: Guatemala, 12 de junio del 2014

*“A veces sentimos que lo que hacemos es tan solo una gota en el mar,  
pero el mar sería menos si le faltara una gota”*

-Madre Teresa de Calcuta

## ÍNDICE

|  |     |
|--|-----|
| LISTA DE FIGURAS.....  | x   |
| LISTA DE TABLAS.....   | xi  |
| RESUMEN.....   | xii |
| I. INTRODUCCIÓN.....   | 1   |
| II. ANTECEDENTES CONCEPTUALES.....   | 3   |
| A. Generalidades del VIH/SIDA.....   | 3   |
| 1. Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) .....   | 3   |
| 2. Transmisión del VIH.....  | 5   |
| 3. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) .....  | 6   |
| 4. Tratamiento Antirretroviral.....  | 8   |
| 5. Adherencia al tratamiento.....  | 13  |
| 6. VIH y salud mental.....   | 18  |
| 7. Afrontamiento del VIH y SIDA.....   | 24  |
| B. VIH y SIDA en Guatemala.....  | 28  |
| 1. Epidemiología del VIH en Guatemala.....   | 30  |
| 2. Respuesta ante la epidemia del VIH y SIDA.....  | 31  |
| 3. Clínica de Enfermedades Infecciosas<br>del Hospital Roosevelt.....                          | 32  |
| 4. Área de Psicología de la Clínica de<br>Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt..... | 36  |
| C. Adolescencia y VIH.....   | 37  |
| 1. La adolescencia.....  | 37  |
| 2. Adolescencia viviendo con VIH.....  | 40  |
| 3. Respuesta emocional de los adolescentes con VIH.....  | 43  |
| 4. Salud sexual y adolescentes viviendo con VIH.....   | 44  |

|   |     |
|---|-----|
| D. Transición de la Clínica de Pediatría a la Clínica<br>de Adultos.....  | 45  |
| 1. Transición de una clínica pediátrica<br>a una de adultos.....  | 45  |
| 2. Importancia de la transición en pacientes con VIH .....  | 46  |
| 3. Problemas comunes en la transición de una clínica<br>pediátrica a una clínica de adultos en pacientes con VIH..... | 48  |
| 4. Cómo garantizar una transición efectiva.....   | 52  |
| 5. Revisión de protocolos de transición para<br>adolescentes viviendo con VIH existentes.....                         | 55  |
| III. METODOLOGÍA.....   | 66  |
| A. Objetivos.....   | 66  |
| 1. Objetivo general.....  | 66  |
| 2. Objetivos específico.....  | 66  |
| B. Participantes.....   | 66  |
| 1. Criterios de inclusión.....  | 67  |
| 2. Criterios de exclusión.....  | 68  |
| C. Tipo de estudio.....   | 69  |
| 1. Diseño de investigación.....   | 69  |
| 2. Instrumentos.....  | 70  |
| 3. Consideraciones éticas en el trabajo de campo.....   | 74  |
| 4. Procedimiento.....   | 76  |
| 5. Análisis estadístico.....  | 79  |
| IV. Resultados.....   | 80  |
| V. Discusión.....   | 107 |
| VI. Conclusiones.....   | 127 |
| VII. Recomendaciones.....   | 129 |
| VIII. Bibliografía.....   | 132 |
| IX. Anexo.....  | 144 |

## LISTA DE FIGURAS

| Figura   | Página |
|--|--------|
| 1. Modelo conceptual y factores determinantes de la adherencia.....                    | 14     |
| 2. Adherencia de los participantes según la escala SMAQ.....                           | 87     |
| 3. Resultados individuales obtenidos en el CEAT-VIH.....                               | 87     |
| 4. Leyenda para interpretación de resultados del CEAT-VIH.....                         | 88     |
| 5. Resultados individuales obtenidos en la escala MOS.....                             | 89     |
| 6. Satisfacción de toda la muestra en la interacción con el personal de la salud.....  | 90     |
| 7. Percepción del grado de comunicación con el personal de salud.....                  | 90     |
| 8. Percepción de la muestra total de apoyo y barreras para el régimen terapéutico..... | 91     |
| 9. Eficacia del tratamiento percibida por la muestra.....                              | 92     |
| 10. Percepción de la severidad de su enfermedad.....                                   | 93     |
| 11. Apoyo social y familiar de todos los adolescentes.....                             | 94     |
| 12. Intenciones de adhesión de todos los participantes.....                            | 94     |
| 13. Nivel de conocimiento de VIH y TAR de la muestra.....                              | 95     |
| 14. Nivel de conocimiento de salud sexual y transmisión de la muestra.....             | 96     |

## LISTA DE TABLAS

| Tabla  | Página |
|--|--------|
| 1. Probabilidad de infección por tipo de contacto sexual.....                                  | 6      |
| 2. Criterios diagnósticos de estrés grave y trastornos adaptativos.....                        | 21     |
| 3. Datos para el informe de alta para el traslado a Unidad de Adultos.....                     | 57     |
| 4. Información evaluada a través del Cuestionario de Transición.....                           | 63     |
| 5. Resumen de frecuencias y porcentajes de datos Sociodemográficos.....                        | 82     |
| 6. Criterios recomendados por el personal de pediatría y de la Unidad de Adultos.....          | 103    |
| 7. Resumen de diferencias entre las Unidades de la Clínica de<br>Enfermedades Infecciosas..... | 104    |

## RESUMEN

Con los avances en tratamiento antirretroviral a nivel nacional e internacional y la implementación de abordajes integrales y multidisciplinarios, actualmente la infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) ha evolucionado de ser una enfermedad terminal a una enfermedad crónica; surgiendo la necesidad de trasladar a los adolescentes seropositivos de la unidad de atención pediátrica a la unidad de atención adulta. El objetivo general de esta investigación fue elaborar un protocolo para trasladar a los usuarios adolescentes viviendo con VIH que asisten a la Consulta Externa de Pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt de Guatemala a la Consulta Externa de Adultos de dicha clínica.

Durante la investigación se implementó un diseño no experimental observacional descriptivo, de metodología mixta y corte transversal. Participaron de forma voluntaria, brindando su consentimiento informado y asentimiento, 13 adolescentes que asisten a la Unidad de Pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt. También participaron 15 miembros del personal de salud de la Clínica, tanto de la Unidad de Pediatría como de la Unidad de adultos. Las técnicas empleadas con los adolescentes fueron una batería de escalas: Encuesta sociodemográfica y médica, Escala de Adherencia SMAQ, Cuestionario de adherencia CEAT-VIH, Escala de Apoyo Social MOS, Cuestionario de Determinantes de Adhesión (CDA), Evaluación de conocimiento de VIH, Salud Sexual y Transmisión, y la Escala de Conductas de Riesgo; y una entrevista semiestructurada para conocer su percepción acerca de la transición; realizándose esto último con el personal también. Hallazgos: los adolescentes evaluados no están en condiciones biopsicosociales para predecir un traslado exitoso. Las entrevistas reflejaron una aceptación general hacia el desarrollo de un protocolo a seguir; siendo las preocupaciones y principales dificultades para el traslado: problemas del manejo de responsabilidades y en la adaptación al abordaje de adultos. Los beneficios

percibidos del traslado fueron: oportunidad para mayor independencia; reconocimiento de los adolescentes como tales y no como niños; oportunidad de madurar y atención acorde a sus necesidades específicas. Dada los requerimiento de este proceso y con los hallazgos de este estudio se desarrolló una propuesta del protocolo para la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt.

## I. INTRODUCCIÓN

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), fueron concebidos por dos décadas como una enfermedad que llevaría a la muerte inequívoca del paciente que tuviera la infección. Al inicio de la enfermedad en los años 80, encontrar una manera de controlarla en lugar de solamente brindar cuidados paliativos era impensable. Sin embargo, con los avances en el tratamiento antirretroviral a nivel mundial y la implementación de abordajes integrales y multidisciplinarios, actualmente la infección por VIH ha evolucionado de ser una enfermedad terminal a una enfermedad crónica; tanto en países en vías de desarrollo como en países desarrollados, siendo esto cierto para la niñez y adolescencia también (Maturó, Powell, Major-Wilson, Sánchez, De Santis & Friedman, 2011:16).

Estos avances han generado nuevos retos para su abordaje tanto médico como psicológico. El incremento en la sobrevivencia de los pacientes no solo ha creado nuevas expectativas por parte de los pacientes sino que también ha causado cambios en las emociones experimentadas por el personal de salud (Polo, Locutura & Fernández, 2008:98). Los pacientes pediátricos que antes hubieran muerto a temprana edad ahora están llegando a la adolescencia e incluso a la adultez, surgiendo con ello una necesidad que no existía antes: trasladarlos de la unidad de atención pediátrica a una unidad de atención adulta. Esto es necesario por que con ello se logra garantizar una atención acorde a las necesidades de los pacientes y un servicio acorde a las competencias y experiencia del personal.

En el caso de Guatemala, se estima que actualmente hay 65,000 personas viviendo con VIH o SIDA y que de estos solamente 31,500 casos acumulados han sido notificados (Gobierno de la República de Guatemala, Ministerio de Salud Pública y Asistencia

Social, CONASIDA & Segeplan, 2011:29). Sin embargo, el establecimiento de la Ley General para el Combate del Virus de Inmunodeficiencia Humana –VIH- y del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida –SIDA- y de la Promoción, Protección y Defensa de los Derechos Humanos ante el VIH/SIDA (Decreto 27-200) y el compromiso del Estado en cumplir los Objetivos de Desarrollo del Milenio han mejorado el acceso a tratamiento y el acceso a un abordaje integral que favorece la sobrevida de los pacientes, posicionando al país dentro de los que necesitan desarrollar una política interna para trasladar a sus pacientes jóvenes a una unidad de atención adulta.

Durante el segundo semestre del año 2013, la investigadora responsable tuvo la oportunidad de realizar sus prácticas de Psicología Clínica en uno de los hospitales de mayor referencia del país, tanto para casos de VIH y SIDA pediátrico como adulto: la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt de Guatemala. Fue posible identificar un grupo de adolescentes mayores de 15 años que aún asistían a la Unidad de Pediatría y una necesidad manifestada por coordinadores de diversas áreas de la clínica de trasladarlos a la Unidad de Adultos. El problema principal por el cual no han realizado el traslado, a pesar de estarlo considerando hacía varios años, era que no contaban con un protocolo para hacerlo y en el país no había sido publicado ninguno al momento. Por lo tanto, en concordancia con la visión de la Clínica de Enfermedades Infecciosas de brindar tratamientos protocolizados a pacientes para así mejorar y mantener un mejor estado de salud y en respuesta a la necesidad observada dentro de la Unidad de Pediatría, se estableció el objetivo de crear un protocolo para trasladar a adolescentes viviendo con VIH que asisten a la Consulta Externa de Pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt de Guatemala a la Consulta Externa de Adultos de la misma clínica.

La presente investigación se llevó a cabo en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt contando con la participación de 13 pacientes comprendidos entre las edades 15-21 años que asisten a la Unidad de pediatría de dicha clínica y con 15 coordinadores y personal de cada área de la Unidad de Pediatría de dicha clínica y de la Unidad de Adultos, también de la misma clínica.

## II. ANTECEDENTES CONCEPTUALES

### A. Generalidades del VIH/SIDA

1. Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH). El VIH es un retrovirus, llamado así por su manera específica de duplicarse, que infecta las células del sistema inmunitario; principalmente las células T CD4 positivas y los macrófagos, componentes clave del sistema inmunitario celular. El sistema inmune es la primera línea de defensa del cuerpo contra patógenos invasores y este virus destruye o daña el funcionamiento de estas células (Unicef, 2013; Blázquez, Medin & González-Tomé, 2007:5; Saxena, 2013).

Se cree que este virus surgió entre 1920 y 1930, cuando el Virus de Inmunodeficiencia de Simios (VIS) comenzó a impactar al ser humano en el oeste de África, pero no fue hasta 1981 que se describió el efecto del virus sobre el humano como Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y tres años más tarde se determinó al VIH como factor causante del SIDA (Hoffmann & Rockstroh, 2012: 2-4; Saxena, 2013). Al día de hoy, el VIH es una enfermedad que se encuentra en casi todos los países del mundo (Hoffmann & Rockstroh, 2012:4).

La infección por este virus provoca un deterioro progresivo del sistema inmunitario, lo que deriva en “inmunodeficiencia”. Se considera que el sistema inmunitario de una persona es deficiente cuando no puede cumplir su función de combatir las infecciones y las enfermedades. Las personas con inmunocompromiso son más vulnerables a diversas infecciones, la mayoría de las cuales son poco comunes entre personas sin inmunodeficiencia. Las infecciones asociadas con la inmunodeficiencia grave se conocen como “enfermedades oportunistas”, ya que aprovechan la debilidad del sistema inmunitario (Unicef, 2013).

Las investigaciones han encontrado diferentes tipos de VIH, siendo los más estudiados el VIH-1 y el VIH-2. Ambos tipos tienen los mismos mecanismos de transmisión, consecuencias clínicas y una inmunosupresión grave; aunque su distribución en las regiones del mundo es diferenciada principalmente por la carga viral (Chaisson, Sterling y Gallant, 2002 citado por Uribe, 2005:7). El VIH-2 fue descubierto en 1986 y se encuentra mayoritariamente en el continente africano. Su tiempo de incubación es mayor que el del VIH-1 (Uribe, 2005:7).

Existe una serie de etapas clínicas por las cuales se clasifica el VIH. Estas etapas dependen principalmente del número de células T CD4 que tiene la persona y el nivel de carga viral en su sangre; siendo la carga viral la cantidad de virus en la sangre (Unicef, 2013). Otro factor que ayuda a identificar en qué etapa del VIH se encuentra una persona es la presencia de enfermedades oportunistas. A continuación se presenta la clasificación de cada una de las etapas de esta infección, según Unicef (2013):

- Infección primaria por el VIH: puede ser asintomática o manifestarse mediante el síndrome retroviral agudo.
- Etapa clínica I: asintomática o inflamación general de los nódulos linfáticos.
- Etapa clínica II: pequeñas pérdidas de peso, manifestaciones mucocutáneas leves e infecciones recurrentes de las vías respiratorias altas.
- Etapa clínica III: diarrea crónica sin causa aparente, fiebre persistente, candidiasis o leucoplaquia oral, infecciones bacterianas graves, tuberculosis pulmonar e inflamación necrotizante aguda en la boca. Algunas personas tienen SIDA en esta etapa.
- Etapa clínica IV: incluye 22 infecciones oportunistas o cánceres relacionados con el VIH. Todas las personas que se encuentran en esta etapa tienen SIDA. La mayoría de estas afecciones son infecciones oportunistas que se podrían tratar fácilmente en personas sin inmunodeficiencia.

La manifestación del virus varía en cada etapa debido a la evolución del virus en el organismo. Esta evolución consta de tres fases básicas: la aguda o primoinfección, la intermedia o crónica y la fase final o etapa SIDA, correspondiente a la etapa clínica IV anteriormente descrita.

La etapa aguda o primoinfección inicia desde el momento de la infección por VIH. Cuando la persona se ve infectada con el virus, entra en la ventana inmunológica o periodo de ventana que dura aproximadamente 4 a 12 semanas. Durante este periodo de ventana, es imposible detectar los anticuerpos debido a los altos niveles de antígenos en la persona afectada. Una vez pasada esta ventana, es posible detectar los anticuerpos del VIH y diagnosticarlo. Es importante notar que la evolución de la infección depende de diversos factores como: cantidad de virus en la persona diagnosticada con VIH, el tipo de VIH que contrajo y su capacidad inmunológica. Una de las enfermedades oportunistas que se pueden presentar en esta fase es la candidiasis esofágica (Uribe, 2005:7). Posteriormente a esta fase, se desarrolla la fase intermedia o crónica.

Siguiendo la misma clasificación expuesta por Uribe (2005:8) La fase intermedia o crónica dura varios años dependiendo del tipo de VIH contraído, tratamientos recibidos y cuidados de la persona diagnosticada. En esta etapa se da un equilibrio entre la producción y distribución de linfocitos CD4. Si la persona ha presentado síntomas en la etapa aguda o tiene una carga viral alta y un bajo conteo de células CD4, es más probable que esta etapa pase rápidamente. La última fase de evolución de este virus es la fase de crisis, también denominada fase SIDA. En esta fase se da un incremento de la replicación viral y el sistema inmunológico se encuentra más deteriorado, donde el nivel de linfocitos CD4 va disminuyendo significativamente. En esta etapa se presentan varias enfermedades oportunistas tales como la tuberculosis, herpes zoster, sarcoma de Kaposi, neumonía y/o citomegalovirus y en algunas neoplasias o trastornos neurológicos.

2. Transmisión del VIH. El VIH tiene varias rutas de transmisión. Las formas principales por las cuales se contagia son: por medio de relaciones sexuales con una

pareja infectada de VIH, compartir agujas u otros objetos punzantes con personas infectadas y transmisión vertical de una madre infectada de VIH hacia su hijo recién nacido. Esta última vía de transmisión puede ocurrir antes del parto, durante el mismo, después o a través de la lactancia materna.

Además de estas tres vías, también existen otras menos comunes tales como la transmisión por transfusiones de sangre que no ha sido debidamente examinada y portaba el virus de VIH; accidentes laborales (por ejemplo, con personal de salud que trabaja con pacientes que viven con VIH). El virus del VIH se transmite a través de fluidos corporales tales como la el semen, fluidos vaginales, sangre y leche materna. De todas estas vías, la más importante por su incidencia es la transmisión sexual. En la tabla 1 se presenta cada tipo de contacto sexual y su probabilidad de infección, según Hoffman & Rockstrob (2012:5). Es evidente que el tipo de contacto más riesgoso es el contacto sexual anal receptivo con una pareja positiva, donde no se utilice ningún método de barrera como el preservativo.

**Tabla 1.**  
**Probabilidad de infección por tipo de contacto sexual**

| Tipo de contacto/pareja   | Probabilidad de infección<br>por contacto  |
|---|--|
| Sexo anal receptivo con una pareja VIH positiva, sin método de barrera.               | 0.82%  |
| Sexo anal receptivo con una pareja de la cual se desconoce si porta el virus del VIH. | 0.27%  |
| Sexo anal activo con una pareja de la cual se desconoce si porta el virus del VIH.    | 0.06%  |
| Sexo vaginal receptivo sin método de barrera.   | 0.05-0.15%   |
| Sexo vaginal activo, sin método de barrera.   | 0.03-5.6%  |
| Sexo oral   | Se desconoce probabilidad.<br>Reporte de casos por infección donde se<br>recibe liquido seminal oralmente. |

Nota: Intervalo de Confianza IC= 95%

Fuente: Hoffman, Christian. y J. Rockstroh. 2012. *HIV Book 2012/2013*. Medizin Fokus Verlag: Hamburg: 5.

3. Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA). El SIDA fue descrito por primera vez en 1981 tras reportes iniciales basados en un incremento inusual en la

incidencia de Sarcoma de Kaposi y Neumocistis; las cuales eran enfermedades consideradas poco comunes en esa época y que se presentaban mayormente en pacientes con comorbilidades médicas relacionadas con inmunodeficiencias (Hoffmann & Rockstroh, 2012:2).

Debido a que esta infección fue identificada por primera vez en hombres que tienen sexo con hombres (HSH), la enfermedad y las personas que la padecen comenzaron a ser altamente estigmatizadas (Hoffmann & Rockstroh, 2012:3; Uribe, 2005:7); hasta seguirlo siendo hoy en día.

Según establece el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés), el SIDA es la última etapa en la evolución del VIH. Cuando se diagnostica a una persona con VIH y se encuentra en la etapa SIDA, presenta una baja efectividad utilizando los tratamientos antirretrovirales (ARV) debido al avance de la infección. Por esta razón se trata de iniciar el tratamiento ARV lo más pronto posible tras el diagnóstico con el fin de reducir y controlar la carga viral, llegando a niveles indetectables de VIH en la sangre. Niveles “indetectables” son aquellos en los que el virus aún está presente, pero su nivel es tan bajo que no puede ser detectado por los exámenes de diagnóstico actuales (Uribe, 2005:7; *Centers for Disease Control and Prevention*, 2007).

Cuando una persona se encuentra en fase SIDA, la persona puede presentar alrededor de los 22 tipos de infecciones oportunistas (IO). Se ha encontrado que alrededor del 90% de los pacientes que desarrollan SIDA o IOs no conocen su diagnóstico. Típicamente, estos pacientes buscan atención médica cuando su condición de salud es grave y persistente. Debido a esto, toma importancia que el personal de salud esté familiarizado con el diagnóstico de infecciones definitorias de SIDA y su respectiva terapia. SIDA aún continúa siendo de gran riesgo a pesar de la existencia de tratamiento debido a que la administración de ARVs no siempre lleva a una recuperación inmediata. En algunos casos, dado el curso atípico de una variedad de enfermedades con ARVs, incluso puede llevar a complicar el cuadro (Hoffmann & Rockstroh, 2012:336). El

promedio de vida después del diagnóstico de SIDA puede variar dependiendo del mecanismo de transmisión, conteo de CD4 y el episodio inicial, teniendo una duración entre uno y tres años aproximadamente (Uribe, 2005:8).

4. Tratamiento Antirretroviral. El tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA) es el utilizado para personas viviendo con VIH/SIDA. Este ha mejorado las condiciones de vida para las personas diagnosticadas y ha tenido grandes avances desde la detección de la enfermedad. En sus inicios, los ARVs eran brindados como monoterapia. Sin embargo, este abordaje no tenía un efecto prolongado en la disminución de la carga viral ni en la recuperación del sistema inmunológico de la persona; sino más bien a corto plazo. El primer agente antirretroviral introducido al mercado que funcionaba de esta manera fue el fármaco Zidovudina (AZT). Este tratamiento, por brindarse como monoterapia, tenía un impacto limitado sobre la salud de los pacientes. Con el tiempo, mediante investigación, a partir de estos resultados se encontró que una terapia donde se combinaran dos análogos nucleótidos sería más efectiva. Con esto surgieron nuevos retos tales como efectos de toxicidad por el uso prolongado de ARVs, efectos secundarios, mayor probabilidad de desarrollar ciertas enfermedades, entre otros. Esto no ha detenido la investigación y desarrollo de nuevos medicamentos. Se comenzaron a desarrollar ARVs que atacan diferentes etapas de la patogénesis del VIH tales como los Inhibidores de Proteasa (IP) y los Inhibidores no Nucleótidos de la Transcriptasa Inversa. Estos han demostrado ser muy efectivos (Hoffman & Rockstroh, 2012:61).

El tratamiento antirretroviral es de suma importancia durante el abordaje de pacientes viviendo con VIH ya que permite la disminución de la carga viral, y en algunos casos la recuperación del sistema inmunológico aumentando la cantidad y la calidad de linfocitos CD4 de la persona (Hoffmann & Rockstroh, 2012:61; Gesida & Plan Nacional sobre el SIDA, 2012: 27). Estos dos indicadores, la carga viral y el recuento de linfocitos CD4, son en la actualidad los parámetros que se utilizan para determinar el tratamiento a seguir, monitorear la eficacia del esquema y tomar decisiones respecto a su respuesta. Además, también influyen factores como resistencia de base a los medicamentos,

indicadores de riesgo para la adherencia, hipersensibilidad a algún medicamento, entre otros (Gesida & Plan Nacional sobre el Sida, 2012:28). Es importante notar que el Tratamiento ARV es un tratamiento que debe utilizar toda su vida el paciente y la infección del VIH/SIDA aún no tiene cura.

El TARGA para la infección de VIH ha mejorado constantemente con la introducción de nuevas y potentes combinaciones de medicamento que controlan efectivamente la replicación del virus en la mayoría de los pacientes; lo cual ha resultado en un bajo riesgo de fracaso debido al desarrollo de resistencias (Gesida & Plan Nacional sobre el Sida, 2012:33). Con el tratamiento, se ha logrado una reducción en la mortalidad asociada a la infección por VIH y la morbilidad. Incluso, en pacientes que han recibido tratamiento ARV durante al menos 6 años y han alcanzado un recuento de linfocitos CD4 menor a 500 células/uL, la expectativa de vida ha llegado a ser similar a la población general. Los ARVs han logrado mejorar la calidad de vida de los pacientes viviendo con VIH, la restauración y preservación de la función del sistema inmunológico, la supresión completa y prolongada de la replicación de VIH-1 y la prevención de la transmisión del virus en los casos donde los pacientes son adherentes (Gesida & Plan Nacional sobre el Sida, 2012:33). Cuando los pacientes no son adherentes, no siguen las indicaciones del médico y no toman correctamente su medicamento, existe la posibilidad de desarrollar una resistencia al tratamiento. Las resistencias por mala toma del medicamento representan uno de los principales causantes de fallas virológicas. La resistencia al tratamiento se refiere a la ineficacia del tratamiento para detener la replicación viral en la sangre debido a las constantes mutaciones y el desarrollo de una reducida sensibilidad hacia los medicamentos por parte del virus (Hoffmann & Rockstroh, 2012:303). Esto provoca que el virus obtenga una ventaja sobre el medicamento y el medicamento deje de ser efectivo. Para evitar que el virus se vuelva resistente al medicamento utilizando el esquema de tratamiento, es necesario que el paciente mantenga una adherencia al tratamiento del 95%. (Jackson, 2013:21).

Existen diversos regímenes terapéuticos contra el VIH. Cada medicamento utilizado en los regímenes es clasificado dentro de una familia de tratamiento dependiendo de la

etapa de la patogénesis del VIH en la cual actúa. Las familias de tratamiento que existen actualmente son (Hoffmann & Rockstroh, 2012:64):

- Inhibidores nucleótidos de la transcriptasa inversa (NRTIs)
- Inhibidores no nucleótidos de la transcriptasa inversa (NNRTIs)
- Inhibidores de la Proteasa (IP)
- Inhibidores de entrada (Co-receptores antagonistas e inhibidores de fusión)
- Inhibidores de la Integrasa

Cada régimen o esquema de tratamiento está compuesto de diversas familias de medicamentos. Según describe Barlett (2014), los esquemas de tratamiento consisten de un “columna vertebral” y de una “base”. La columna está conformada típicamente por dos NRTIs y la base comúnmente incluye un NNRTI o un IP. Los esquemas de ARVs deben incluir como mínimo tres medicamentos activos. Estas combinaciones han sido demostradas como las más efectivas para alcanzar los objetivos del tratamiento. No se recomienda utilizar cuatro debido a que se han asociado con mayores efectos secundarios y su efectividad es similar a la de tres componentes activos.

Los objetivos de los esquemas terapéuticos, sin importar la familia a la cual pertenezcan, son disminuir la carga viral a menos de 50 copias/mL, restaurar el funcionamiento inmunológico, prevenir la transmisión de VIH, prevenir la resistencia a los fármacos y mejorar la calidad de vida del paciente (Bartlett, 2014; Gesida & Plan Nacional sobre el Sida, 2012:33; Gobierno de la República de Guatemala *et al.* 2011:6).

El recuento de CD4 y la Carga Viral son los parámetros principales utilizados para indicar el inicio de TAR, monitorear su eficacia y tomar decisiones respecto a cambios necesarios. Sin embargo, también existen otros factores que son tomados en cuenta para escoger los medicamentos a utilizar tales como (Gesida & Plan Nacional Sobre el SIDA, 2012:6-13):

- Niveles plasmáticos de fármacos: ayuda en el manejo de situaciones concretas tales como interacciones farmacológicas, TAR en trasplante de órgano, delgadez u obesidad mórbidas, insuficiencia hepática o renal.
- Resistencias del VIH a ARVs: se debe analizar si existen mutaciones de base en el virus para evitar brindar TAR que no funcionará.
- Determinación de la hipersensibilidad a ABC: es un síndrome donde manifiestan una serie de síntomas que pueden llegar a ser fatales por el uso del fármaco. Suele aparecer durante las primeras 6 semanas de tratamiento. Se ha asociado con la portación del alelo HLA B\*5701, por lo que se le debe examinar al paciente por esto.
- Determinar si son pacientes de rescate terapéutico (ya han fracasado con algún esquema anteriormente)

En el caso de los pacientes pediátricos, los parámetros son similares. Sin embargo, aunque la patogénesis de la infección por VIH y los principios del TAR en niños y adultos es parecida, existen aspectos que sólo aplican a lactantes, niños y adolescentes. Estas diferencias son las que caracterizan a la población pediátrica e impactan sobre la adherencia al tratamiento y la selección de esquemas de tratamiento en sí (Espinosa, M., Peregrino, L., Rodríguez, F., Guillermo, J., Palacios, G. & A. Barrera, 2011.):

- La adquisición de VIH por vía perinatal en la mayoría de los niños
- Exposición in útero a ARV
- Diferencias en marcadores inmunológicos, carga viral y estrategias serológicas de diagnóstico en lactantes
- Cambios en la farmacocinética dependiendo de la edad
- Consideraciones con relación a la presentación del fármaco y su sabor
- La adherencia en el paciente pediátrico depende de terceras personas, mientras que en adolescentes está influenciada por cambios psicosociales

Tanto en pacientes pediátricos como adultos, cada familia de medicamentos tiene diferentes efectos adversos por su forma de acción. Los efectos secundarios de los ARVs

pueden presentarse en diferentes fases del tratamiento. En algunos casos ocurren al inicio del tratamiento y en otros a mediano o largo plazo. En el caso de ocurrencia a largo plazo, los efectos adversos suelen estar asociados a procesos naturales del envejecimiento y el cambio de cómo procesa el cuerpo el medicamento. Algunos efectos secundarios son específicos de cada medicamento y otros de la familia a la cual pertenecen. También es importante conocer la toxicidad de los medicamentos que serán prescritos. La toxicidad se refiere a qué tan dañino puede ser para el cuerpo y los órganos por larga exposición (Gesida & Plan Nacional sobre el Sida, 2012: 105); lo cual toma mucha relevancia en con tratamiento antirretroviral por ser el VIH una enfermedad crónica.

Es importante tomar en consideración las molestias o efectos adversos causados por los medicamentos en los pacientes debido a que pueden indicar problemas más serios de salud o afectar negativamente su adherencia al tratamiento. Los efectos adversos son reacciones no deseadas que presenta el cuerpo ante los medicamentos. Algunos de ellos son leves, como cefaleas, y otros puede ser severos e incluso mortales, como por ejemplo el daño hepático. Cabe mencionar que no todos los pacientes presentan todos los efectos secundarios posibles para cada medicamento.

Cuando un paciente inicia terapia antirretroviral, ya sea niño, joven o adulto, puede padecer dolores de cabeza, hipertensión o sensación de malestar general. Típicamente, estos síntomas mejoran con el tiempo de tratamiento. Los efectos secundarios más comunes son la fatiga; la anemia, la cual aumenta el riesgo de que avance la enfermedad de VIH; problemas digestivos tales como náusea, vómitos y diarrea; lipodistrofia, que se refiere a cambios en la forma del cuerpo resultante de pérdida de grasa en los brazos, piernas y cara o acumulación de grasa en el estómago o detrás del cuello. Este último puede aumentar el riesgo de padecer un ataque cardíaco o una embolia. Otros efectos secundarios comunes son niveles altos de grasas y azúcar en la sangre, aumentando también enfermedades cardíacas; condiciones en la piel tales como erupciones, piel seca y pérdida de cabello; neuropatía, la cual es causada por daño al sistema nervioso; toxicidad mitocondrial, la cual se refiere a un daño en la estructura interna de las células

provocando neuropatía o daño renal; y osteoporosis (Gesida & Plan Nacional sobre el Sida, 2012: 196-198; International Association of Providers of Aids Care, 2013).

Es necesario que todo encargado de trabajar con pacientes viviendo con VIH conozca estos posibles efectos secundarios y toxicidad para comprender mejor a su paciente y acompañarlo en el alivio de lo que le aqueja. Además de esto, en el caso de los médicos, conocer los posibles efectos secundarios para cada medicamento facilitará seleccionar el esquema de tratamiento apropiado para cada paciente.

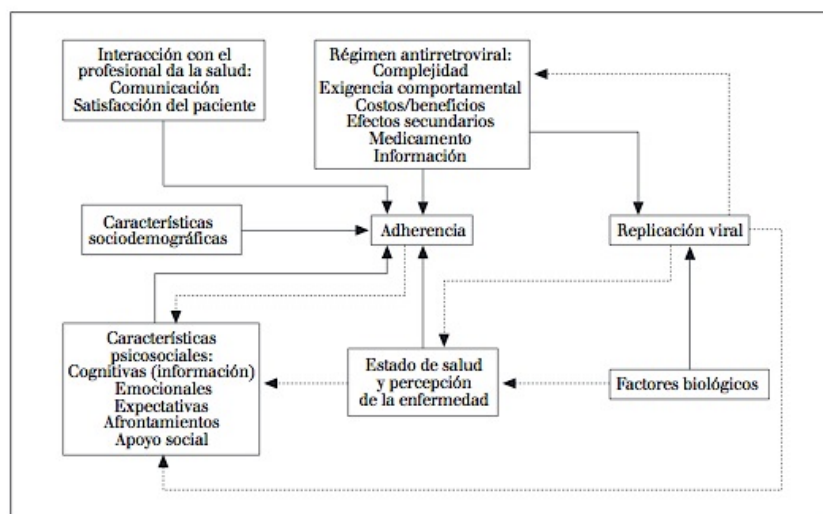
En el caso del área de psicología, se debe conocer que existen diversos fármacos que pueden interactuar negativamente en el caso de pacientes con trastornos neuropsiquiátricos. Un ejemplo de esto es el ARV Efavirenz (EFZ) debido a que en más del 50% de los casos puede producir varios síntomas neuropsiquiátricos tales como mareo, somnolencia, insomnio, sueños vívidos y pesadillas, confusión, ansiedad, despersonalización, entre otros). Este medicamento debe ser evitado en pacientes con trastornos de depresión u otros trastornos psiquiátricos mayores. Similarmente, el medicamento Zidovudina puede provocar síntomas de esta naturaleza pero con mucha menor frecuencia que el EFZ (Gesida & Plan Nacional sobre el Sida, 2012:107). De no ser monitoreados y abordados, los efectos adversos de los esquemas de antirretrovirales pueden ser lo suficientemente graves como para afectar la adherencia al tratamiento de los pacientes y comprometer su salud.

5. **Adherencia al tratamiento.** Cuando un paciente no se auto-administra correctamente el tratamiento antirretroviral (TAR) puede desarrollar resistencias contra el medicamento, lo cual provoca un fallo en la efectividad del tratamiento. Para evitar esto, es muy importante que el paciente sea adherente. La adherencia al TAR se refiere a la capacidad del paciente para implicarse correctamente en la elección, inicio y cumplimiento del tratamiento con el propósito de alcanzar una adecuada supresión de la replicación viral. La adherencia incorrecta es la primera causa de fracaso terapéutico, relacionándose con mala respuesta virológica, peor reconstitución inmune y mayor riesgo de mortalidad (Gesida & Plan Nacional sobre el Sida, 2012:99). La baja adherencia

también se ha visto asociado con fracaso en el traslado de adolescentes viviendo con VIH de clínicas pediátricas a clínicas de atención adulta (Vijayan, Benin, Wagner, Romano & Andiman, 2009; New York State Department of Health AIDS Institute, 2011; Dowshen & D'Angelo, 2011; Maduro *et al*, 2011).

Debido a la importancia de la adherencia, se han comenzado a estudiar los diversos factores asociados a la adherencia. Los factores relacionados a la adherencia pueden venir del individuo, la enfermedad, el fármaco o del equipo asistencial. La Figura 1 muestra un modelo conceptual de los factores determinantes de la adherencia elaborado por Knobel *et al* (2000). En el mismo, respecto a factores relacionados al fármaco se encuentran el régimen antirretroviral utilizado y la replicación viral. Los factores del individuo que presenta son las características sociodemográficas, el estado de salud y percepción de la enfermedad, factores biológicos y algunas de las características psicosociales tales como emociones, expectativas y métodos de afrontamiento. Los factores que postula el autor relacionados a la interacción con el personal de salud son comunicación y la satisfacción del paciente. Por último, cabe mencionar la relevancia del aspecto externo o social, siendo un factor importante el apoyo social recibido y percibido por el paciente.

**Figura 1. Modelo conceptual y factores determinantes de la adherencia**



Fuente: Adaptado de Knoble, Hernando. *et al*. 2000. «Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral». *Enferm Infecc Microbiol Clin*, (18): 93-109.

Gesida & Plan Nacional sobre SIDA (2012:4) proponen además otros factores que afectan negativamente la adherencia en pacientes viviendo con VIH tales como mala relación médico-paciente, consumo activo de drogas, enfermedad mental, nivel educativo del paciente, idioma, falta de apoyo social, complejidad del tratamiento y efectos secundarios; y plantea una asociación negativa entre edad y adherencia al tratamiento. En estudios transversales realizados con consumidores de sustancias se observó que se podía conseguir una mejora en la aceptación y el cumplimiento del tratamiento con una aproximación multifactorial y multidisciplinaria (Knobel *et al*, 2000:96); es decir, un abordaje no solamente médico ni enfocado en el factor del alcohol únicamente, sino en un abordaje integral con psicólogos, médicos, especialistas en adicciones y otros.

VARIABLES DIVERSAS DEL INDIVIDUO QUE TIENEN UN IMPACTO SOBRE LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO SON EL BIENESTAR PSICOLÓGICO Y LAS CREENCIAS Y ACTITUDES DE LOS PACIENTES RESPECTO A LA MEDICACIÓN, LA ENFERMEDAD Y EL EQUIPO ASISTENCIAL. LOS DIFERENTES ESTADOS PSICOLÓGICOS TALES COMO LA ANSIEDAD Y LA DEPRESIÓN EMPEORAN NOTORIAMENTE LA ADHERENCIA, SEGÚN ESTUDIOS PRESENTADOS POR KNOBEL *et al* (2000). Debido a esto, es necesario considerar la intervención psicológica y psiquiátrica como parte importante de la asistencia habitual y como aspecto central del pronóstico del paciente.

La percepción del beneficio potencial es de suma importancia en la adherencia de esta enfermedad debido a que es una enfermedad crónica y con un curso asintomático cuando se ha llevado un buen tratamiento. Debido a que el curso de la enfermedad alterna entre periodos asintomáticos y sintomáticos, como fue presentado anteriormente en las etapas del VIH, conocer el mal pronóstico en ausencia de tratamiento puede ayudar a los pacientes a comprender la necesidad de tomar el medicamento. (Knobel *et al*, 2000:97). A su vez, esto puede facilitar la adherencia al régimen terapéutico a pesar de ser complejo, consistir de un gran número de fármacos, alta frecuencia de administración y efectos adversos. Sin embargo, en adolescentes este método que busca provocar sentimientos de miedo hacia las consecuencias negativas causadas por el abandono del tratamiento ha resultado menos eficaz que otras técnicas (Taylor, 2007); por lo que

existen otras estrategias de afrontamiento y aprendizaje que permiten una mejor integración del diagnóstico y apego al tratamiento; las cuales son discutidos posteriormente en el apartado “Afrontamiento del VIH y SIDA” de la presente investigación.

Algunos factores adicionales predictores de una buena adherencia son el apoyo emocional y vital, la capacidad para incluir los medicamentos en las actividades diarias sin ocultarlos, la comprensión de la relación entre adherencia y desarrollo de resistencias y una buena relación con el equipo sanitario (Gesida & Plan Nacional sobre el Sida, 2012). La relación que establece el equipo multidisciplinario debe ser de confianza, continuidad, accesibilidad, flexibilidad y confidencialidad. Entre los factores más importantes de la relación terapéutica según diversos estudios (López-Suárez *et al*, 1998; Metha, Moore & Graham, 1998) se encuentran brindar información detallada, auténtica y la toma de decisiones conjuntas en un espacio de confianza mutuo. A su vez es necesario que el equipo de atención esté altamente motivado y posea los conocimientos y experiencia (Knobel *et al*, 2000:98).

En Guatemala, Castellanos (2013) elaboró una investigación en el Hospital Roosevelt de Guatemala con el objetivo de encontrar cuales eran los factores que afectaban y afectan a los pacientes adultos viviendo con VIH en relación a la adherencia al tratamiento de la Clínica de Enfermedades Infecciosas (Castellanos, 2013:43). En el mismo descubrió que la pobreza y la falta de educación son los factores psicosociales más frecuentes en la población adulta de la clínica. Se encontró que estos factores se veían asociados con desconocimiento de la enfermedad, los beneficios del tratamiento y no seguir prescripciones médicas; es decir, desinformación. Otro factor fue la subvaloración de la severidad de la enfermedad, lo cual minimiza la importancia de la toma de ARV's.

Debido a que una adherencia satisfactoria al tratamiento es necesaria para la sobrevivencia del paciente, se han desarrollado varias estrategias, algunas basadas en teorías psicológicas, para combatir las condiciones sociales o individuales de los pacientes, las

cuales describen Gesida & el Plan Nacional sobre el Sida (2012) en su guía sobre tratamiento ARV. Las estrategias listadas por ellos fueron escogidas basadas en una serie de meta-análisis<sup>1</sup>. La Terapia Motivacional es una de las estrategias utilizadas más frecuentemente. Jackson (2013) realizó un meta-análisis para estudiar la efectividad de este tipo de terapia. En esta revisión se encontró que Parsons *et al* (2007) demostraron que la terapia motivacional brindaba un incremento en la carga viral, recuento de Linfocitos CD4 y adherencia durante un lapso de tres meses; sin embargo, no todos estos resultados no se mantuvieron tras 6 meses de la intervención. Solamente se mantuvo el resultado de la adherencia. En el caso de Cooperman *et al* (2012), se encontró que la consejería y psicoeducación tenía un impacto significativamente positivo sobre la adherencia de los pacientes. Este resultado a su vez concuerda con los descubrimientos reportados por Simoni *et al* (2010) en su investigación “*Antiretroviral adherence interventions: translating research findings to the real world clinic*”. Por su parte, Cook *et al* (2009) también encontraron que tras la intervención de Terapia Motivacional, 92.9% de los participantes mostraron una adherencia efectiva para evitar resistencias al tratamiento, mayor a 95% (Jackson, 2013:21). En general es evidente un incremento en la adherencia a medida que los pacientes son atendidos en terapias psicológicas o de consejería. Diiorio *et al* (2008) encontraron que a medida que se asistía a más sesiones de consejería, incrementaba la adherencia. De acuerdo a Thrasher *et al* (2006) y reafirmación de las conclusiones realizadas por Parsons *et al* (2007), existen diversas características de la terapia que mejoran la adherencia en los pacientes tales como la percepción de aceptación y empatía; preguntas abiertas que llevan a la reflexión; discusiones acerca del medicamento durante la terapia y brindar recomendaciones para enfocarse en el medicamento (Jackson, 2013:21-23).

Además de la terapia motivacional también existe el Tratamiento Directamente Observado, el cual según un meta-análisis de 17 estudios realizado por Berg *et al* (2011) demostró ser efectivo para alcanzar una carga viral indetectable. Las intervenciones

---

<sup>1</sup> Meta-análisis se define como el proceso de combinar los resultados de diversos estudios relacionados con el propósito de llegar a una conclusión. A diferencia del método clásico de revisión bibliográfica, relaciona sistemáticamente y cuantifica gran diversidad de resultados y ofrece conclusiones cuantitativas y cualitativas sobre el aspecto estudiado (Céspedes, A., 1995).

psicoeducativas y de apoyo en aspectos prácticos también han demostrado ser de gran beneficio para los pacientes y su alcance de una mayor adherencia. La de mayor efectividad, empíricamente comprobada, ha sido el Soporte Interpersonal Estructurado, en donde el personal sanitario utiliza estrategias individualizadas para cada paciente (Simoni *et al*, 2010:44).

6. VIH y salud mental. Cada vez se vuelve más evidente que para el abordaje de casos de personas viviendo con VIH/SIDA no es suficiente seguir un modelo de intervención médico y farmacéutico, ya que en la efectividad del tratamiento influyen una gran variedad de factores tanto externos a la persona como internos; los cuales están relacionados a su salud mental. Integrar el ámbito de salud mental y psicología de la salud en las iniciativas y programas de atención a pacientes con VIH/SIDA es una parte importante para mejorar la efectividad de los programas dirigidos a estas personas.

Por su complejidad, tiempo de evolución y otras situaciones clínicas, el VIH es una infección que frecuentemente produce alteraciones del estado anímico. Esta infección conlleva implicaciones sociales y discriminación por parte de la sociedad hacia las personas viviendo con VIH y los subgrupos que lo componen; haciendo necesaria la intervención psicológica y psiquiátrica en muchos casos. Además del componente social, también se ven afectados por el virus componentes del Sistema Nervioso Central (SNC), lo cual se ha asociado con incremento en la incidencia de trastornos neuropsiquiátricos en relación a la población general. Existen altas tasas de ideación, intentos y consecución del suicidio en personas afectadas por el VIH. También se encuentra una alta prevalencia de episodios depresivos y trastornos de ansiedad (Polo, Locutura & Fernández, 2008:6).

Los trastornos mentales pueden ser factores de riesgo para la adquisición de VIH pero también pueden surgir como consecuencia directa o indirecta del diagnóstico de VIH, sin haber estado presente antes del momento del diagnóstico. Algunos de los trastornos psicológicos asociados a SIDA son: trastornos cognitivos, como por ejemplo la demencia o psicosis a causa de una Infección Oportunista (IO) en el cerebro; depresión y ansiedad debido al impacto del diagnóstico sobre el estilo de vida de la persona; uso y abuso de

sustancias; efectos secundarios de tipo psiquiátrico causado por el TAR, como es frecuente con el ARV Efavirenz, y dificultades sociales como resultado de la discriminación y estigma que reciben (OMS, 2005:12; OMS, 2008:2).

Las reacciones iniciales al diagnóstico varían entre pacientes; para muchos se instala la conciencia acerca de la muerte y morir; preocupaciones acerca de la revelación del diagnóstico a otros y ansiedades relacionadas a futuras relaciones sexuales y a su vida laboral. Es un evento traumático que en algunas personas incluso se instala una fuerte ideación suicida mientras que en otros causa un estrés menor (OMS, 2005:12). La ideación suicida surge debido a que el VIH representa una amenaza para la existencia, su salud y diversos conflictos internos tales como sentimientos de indignación y autoacusación. Cuando se presenta un cuadro impulsivo de base, por los sentimientos de desolación y desesperanza que el diagnóstico puede generar, el paciente puede recurrir a ideación, intento o suicidio consumado (Polo, Locutura & Fernández, 2008:13). La aparición de pensamientos, ideas, actitudes o amenazas de esta naturaleza son de suma importancia durante el abordaje psicológico con pacientes viviendo con VIH. El psicoterapeuta debe dirigir la entrevista clínica a valorar el estado mental previo y actual del paciente con VIH; sus respuestas somáticas y el impacto a su salud y el grado de firmeza del marco psicosocial en el cual se desenvuelve el paciente. Se debe considerar que el terapeuta conozca que la expresión de pensamientos suicidas debe ser siempre tomada en cuenta y discutida con el paciente; siendo un fenómeno universal en algún momento de la vida de las personas con una enfermedad crónica y que el riesgo de suicidio en el paciente VIH es mayor que en otros trastornos depresivos o por abuso de sustancias, incrementándose el riesgo con estrés y depresión severa (Polo, Locutura & Fernández, 2008:14).

Según refieren diversos autores (Polo, Locutura & Fernández, 2008:11), conocer el diagnóstico de VIH desencadena una serie de fenómenos considerados normales pero dolorosos psicológicamente. A esta reacción se le denomina reacción de duelo. El duelo involucra aspectos de la personalidad del paciente, sus actitudes, sus defensas y las reacciones con los demás; provocando una fractura interna. Consta de tres fases: 1) fase

de protesta, que es cuando se tiene un sentimiento de urgencia por recuperar lo perdido; 2) fase de desesperación, la cual se lleva con tristeza, depresión y negociación; y por último 3) la fase de aceptación, la cual aparece cuando se es capaz de integrar el diagnóstico o afrontarlo, elaborando así el duelo. La elaboración del duelo no lleva a la recuperación de lo perdido, en este caso la salud, sino a poder afrontar sus relaciones con el mundo exterior con una confianza básica mayor.

La comorbilidad con un trastorno psicológico o psiquiátrico complica este proceso de afrontamiento que lleva a la recuperación de los pacientes tales como la búsqueda de ayuda, comprensión y aceptación del diagnóstico, tratamiento y observancia (OMS, 2008:3). Cuando se da un duelo patológico, en lugar de completar el proceso de duelo esperado, se manifiesta sintomatología física (somatización), psíquica (ansiedad, depresión) y conductuales (negación, abandono o huida y conductas maníacas) (Polo, Locutura & Fernández, 2008:12). Respecto a la adherencia, la OMS establece que existe evidencia que indica que las personas que padecen algún trastorno psicológico o abuso de sustancia tienen menos probabilidad de adherirse a cualquier tipo de tratamiento, incluyendo el TAR, en comparación a personas sin la presencia de trastornos comórbidos (OMS, 2005:4). Esto evidencia la necesidad de que un profesional de la salud mental participe como parte del equipo multidisciplinario para el abordaje de VIH ya que en casos donde la adherencia es menor al 95% existe el riesgo de que el virus desarrolle una resistencia hacia los ARVs y por lo tanto, los medicamentos cesen de funcionar. Debido a que la salud mental y la salud física están íntimamente relacionados, por medio de la mejora a la salud mental el VIH progresará más lentamente y se tendrán en la gran mayoría de casos éxito en el proceso de tratamiento.

Al evaluar el estilo de afrontamiento del diagnóstico del paciente, el terapeuta debe determinar si se está llevando un proceso de duelo adecuado o si está presente un trastorno adaptativo. La diferencia entre el duelo y el trastorno adaptativo radica en que el duelo es una reacción proporcional al agente desencadenante, mientras que en el trastorno adaptativo la reacción es excesiva en relación a la magnitud del desencadenante. En el caso del diagnóstico de VIH, la reacción emocional a la enfermedad puede dar lugar a la

aparición de una reacción clínica en forma de trastorno por estrés postraumático u otra variedad de trastornos adaptativos. La Tabla 2 presenta una comparación de los criterios diagnósticos de las reacciones a estrés grave y los pertenecientes a un trastorno adaptativo en relación al diagnóstico. El terapeuta debe tomar en cuenta estos aspectos al trabajar con un paciente de diagnóstico reciente. Cabe mencionar que para ser clasificado como un afrontamiento inadecuado debe existir una mala adaptación a la situación estresante grave o continuada en el tiempo; malestar mayor de lo esperado en respuesta al diagnóstico y una existencia de deterioro significativo en el rendimiento social del paciente. Es importante diferenciar entre duelo y trastorno adaptativo debido al abordaje terapéutico a seguir; siendo el psiquiatra quien realice el diagnóstico de la presencia del trastorno (Polo, Locutura & Fernández, 2008:15-17).

**Tabla 2.**  
**Criterios diagnósticos de estrés grave y trastornos adaptativos.**

| Criterios diagnósticos de las reacciones a estrés agudo  | Criterios diagnósticos de los trastornos adaptativos   |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Respuesta tardía a un acontecimiento estresante</li> <li>• Reviviscencia frecuente e incontrolada de la situación estresante</li> <li>• Embotamiento emocional</li> <li>• Evitación de la evocación del trauma</li> <li>• Hiperactividad vegetativa</li> <li>• Insomnio</li> <li>• Ansiedad y/o depresión</li> <li>• Comienzo tras un período de latencia de semanas a meses</li> <li>• Curso fluctuante</li> <li>• Evolución normal hacia la recuperación</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inicio de síntomas emocionales y comportamentales dentro de los 3 meses posteriores al diagnóstico</li> <li>• Los síntomas se expresan por medio de malestar mayor a la respuesta esperable ante el estresante y deterioro significativo de la actividad social o laboral (o académica)</li> <li>• No cumplen criterios para otro trastorno mental ni son exacerbaciones de la aparición de una enfermedad preexistente</li> <li>• Los síntomas no son una reacción de duelo (entendido como muerte de un ser querido, en este caso, y no como reacción a conocer su diagnóstico).</li> <li>• Una vez cesado el estresante o sus consecuencias los síntomas no persisten más de 6 meses.</li> </ul> |

**Nota.** Fuente: Adaptado de Polo, Rosa; J. Locutura y J. Fernández. 2008. *Recomendaciones de la SPNS/SEP/SENP/SEIP/GESIDA sobre aspectos psiquiátricos y psicológicos en la infección por el VIH*. Madrid: 15. <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/recomendacionesPsiquiatria.pdf> [23 de febrero del 2014]; López-Ibor, Juan y M. Valdés. 2002. *DSM-IV-TR Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Harcourt Brace de España S.A.: España. 1049 Págs.

Respecto al desarrollo cognitivo en pacientes viviendo con VIH, se han observado dificultades asociadas a la infección, por lo que una evaluación de la función cognitiva debe ser parte del proceso de diagnóstico y de seguimiento. Sin embargo, con el avance y la eficacia del TAR, el agravamiento de los problemas cognitivos por la infección de VIH ha disminuido en velocidad.

La Academia Americana de Neurología (1991:779) clasificó en tres estadios los niveles de funcionamiento cognitivo en el VIH:

- Déficit neuropsicológico en un área o daño neuropsicológico en 2 o más áreas.
- Trastorno cognitivo y motor menor: incluyendo la presencia de síntomas de Trastornos de la atención o concentración, trastorno de memoria, movimientos enlentecidos, alteraciones de la coordinación, cambios de personalidad, irritabilidad o labilidad emocional que causen un trastorno leve en el trabajo o actividades diarias.
- Demencia asociada al VIH: afectación en dos o más áreas tales como atención/concentración, velocidad de procesamiento de la información, capacidad de razonamiento abstracto, capacidades viso-espaciales, déficit de memoria/aprendizaje y/o alteraciones del lenguaje.

La presencia de trastornos cognitivos se correlacionan con un peor funcionamiento psicosocial, lo cual lleva a una disminución en la calidad de vida y una peor adherencia al tratamiento (Polo, Locutura & Fernández, 2008:26); por lo cual es importante evaluarlo periódicamente y desarrollar un plan terapéutico para estos pacientes.

En el caso de niños, la evaluación del impacto de la infección sobre sus funciones cognitivas se dificulta con el recién nacido y el lactante. De acuerdo a una revisión realizada por Polo, Locutura & Fernández (2008), los estudios en edad escolar son poco concluyentes; señalando algunos que no aparece daño cognitivo en los niños con infección por el VIH y que cuando existe no sigue pauta alguna. Sin embargo, la Organización Mundial de la Salud (2008) establece que en el caso de los infantes y niños

con VIH es más probable la presencia de déficits en el desarrollo motor y cognitivo en comparación a niños que no padecen de esta enfermedad (OMS, 2008:2-3).

Por su parte, con los adolescentes lo que más se ha estudiado es la presencia de trastornos del estado de ánimo. Se ha observado que 85% de los adolescentes VIH-positivos pueden presentar al menos un diagnóstico con criterios del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM); siendo el de mayor prevalencia el trastorno depresivo mayor (Reyes-Terán *et al.* 2005:48; Polo, Locutura & Fernández, 2008:95; Unicef, 2012:123, 215-222). En el caso de los adultos mayores de 50 años de edad, la prevalencia de demencia es tres veces superior a la que se encuentra en adultos menores de 50 años. Esto se ha visto asociado a una mayor prevalencia de comorbilidades médicas, mecanismos degenerativos del SNC asociados a la edad y el grado de inmunosupresión antes del desarrollo de terapias antirretrovirales eficaces (Polo, Locutura & Fernández, 2008:28). Con cada grupo de edad surgen necesidades especiales de temas a abordar respecto al VIH. En el caso de la niñez y algunos adolescentes, se debe considerar trabajar mediante terapia técnicas de consejería la integración del diagnóstico, debido a que en muchos casos los adolescentes no se infectaron de manera primaria sino por transmisión vertical o por transfusiones de sangre; y la integración del diagnóstico es un factor clave para la adherencia al tratamiento y al proceso de seguimiento. En el caso de adolescentes que se infectaron de manera primaria, es importante desarrollar otras estrategias de afrontamiento relacionadas al uso de alcohol o drogas, comportamiento sexuales, identificación y elaboración de planes de vida y el desarrollo de las habilidades para afrontar lo que conlleva vivir con esta enfermedad. Por su parte, en casos de contagio durante la adultez, temas a trabajar son la revelación del diagnóstico a la pareja, relaciones serodiscordantes, y riesgos, entre otros (Fundación Huésped, 2013).

En general, sin importar la edad del paciente con el cual se esté trabajando, los objetivos de la orientación psicológica trascienden más allá que solamente brindar apoyo emocional al paciente infectado. Los objetivos de la psicología, además de proveer apoyo emocional, son prevenir la transmisión de la infección por VIH y el SIDA; motivar a las

personas para que desarrollen habilidades que posibiliten la comunicación con sus parejas sexuales, con apoyo del equipo de salud, y así evitar infectarse, reinfectarse o infectar a otros; y brindar apoyo psicológico y social a las personas afectadas y a su pareja, amigos o familiares para que así tengan un manejo más adecuado de la infección y garantizar que sus derechos serán respetados (OMS, 2008:2-4).

Un aspecto a considerar en el tema de salud mental y VIH es la salud mental de los proveedores de servicios de salud de dichos pacientes. Por las características y la evolución de esta enfermedad, es muy común que personas que trabajan al servicio y en contacto con ellos sean afectados por el síndrome de *burnout* (Polo, Locutura & Fernández, 2008:98). Este síndrome se refiere a una sensación de agotamiento emocional caracterizado por despersonalización y reducida realización personal en personas que trabajan al servicio de otros (Maslach y Jackson, 1981). Por lo tanto, es recomendable que los profesionales de la salud mental y los demás profesionales del equipo multidisciplinario realicen una autoevaluación periódica, de manera individual, para identificar posibles situaciones relacionadas a este agotamiento o estrés laboral (Polo, Locutura & Fernández, 2008:101).

7. **Afrontamiento del VIH y SIDA.** El diagnóstico de VIH y SIDA causa una serie de cambios en la perspectiva de los pacientes y en su salud mental, como fue discutido anteriormente. El ser una enfermedad crónica conlleva una serie de cargas emocionales y psicológicas que deben ser sobrellevadas por los pacientes, a manera de evitar que caigan en trastornos adaptativos. Para esto, el entrenamiento en habilidades de afrontamiento parece tener resultados positivos sobre los pacientes. En un estudio, se comprobó que un programa cognitivo-conductual para el manejo del estrés diseñado para incrementar las habilidades de afrontamiento y la habilidad para agenciarse apoyo social tuvo como resultado la mejora del bienestar psicológico y la calidad de vida de pacientes viviendo con VIH (Taylor, 2007:399). Considerando que la educación acerca de posibles problemas y consecuencias del abandono del tratamiento a manera de introducción de miedo no es útil en la población adolescente (Taylor, 2007: 400), este método es uno que cobra mayor sentido con la población estudiada en esta investigación. Cuando un

paciente con una enfermedad crónica percibe que tiene el control sobre el estresor, en este caso la enfermedad de VIH o SIDA, se obtiene una mejor adaptación al mismo. La sensación de control y autoeficacia respecto a la situación es de suma importancia en la adaptación al VIH y SIDA (Benight *et al.*, 1997; Rotheram-Borus, Murphy, Reid y Coleman, 1996; Taylor *et al.*, 1991; Thompson, Sobolew-Shubin, Galbraith, Schwankovsky & Cruzen, 1993).

Además del control y la autoeficacia también es muy importante el apoyo social y emocional con el cual cuenta el paciente. Se ha visto que el apoyo emocional se correlaciona negativamente con la depresión en pacientes viviendo con VIH o SIDA. Asimismo, el apoyo informativo se ha visto asociado con un menor estrés en dichos pacientes (Hays, Turner y Coates, 1992; Siegel *et al.*, 1997) y el apoyo familiar ha demostrado ser de suma importancia también. Cuando un paciente percibe que tiene la habilidad o la posibilidad de hablar con su familia acerca del diagnóstico, se encuentra menos deprimido y más adherente a su tratamiento (Taylor, 2007:399). Esto vuelve el apoyo social de todo tipo un punto focal en la atención de salud mental de los pacientes y algo que los ayudará a afrontar de mejor manera el diagnóstico y el seguimiento de su enfermedad.

Reducir el estrés de los pacientes en referencia a su enfermedad es clave e impacta directamente la evolución de la enfermedad. En años recientes se ha estudiado el efecto de diversos factores psicosociales sobre el funcionamiento del sistema inmunológico y se ha evidenciado que en pacientes que tienen un grado de estrés considerable, el progreso de la enfermedad se acelera. Tanto la autopercepción negativa como las expectativas negativas respecto al curso de la enfermedad pueden disminuir el conteo de células T CD4 en el sistema inmunológico de la persona, acelerando así el progreso a SIDA (Segerstrom, Taylor, Kemeny, Reed & Visscher, 1996; Byrnes *et al.*, 1998; Reed, Kemeny, Taylor & Visscher, 1994). Además de afectar directamente a la enfermedad, el estrés también puede hacerlo de manera indirecta; afectando comportamientos de salud de las personas. Situaciones de estrés puede aumentar el consumo de alcohol o tabaco en todas las personas; afectar sus comportamientos de autocuidado, especialmente si se

encuentran deprimidos y afectar su ciclo de sueño. Debido a esto, las situaciones de estrés no solamente puede causar una alteración en hábitos de salud que lleve a una mayor vulnerabilidad a contraer enfermedades sino que también puede empeorar la salud de los pacientes con VIH. Si el paciente logra mantener unos buenos hábitos de salud, disminuirá la probabilidad de contraer más enfermedades comunes o más graves y así evitará el desgaste fisiológico y psicológico que más enfermedades podrían causarle (Taylor, 2007:185).

Las investigaciones se han enfocado cada vez más en la importancia que tiene que los pacientes creen sus propias estrategias de afrontamiento contra su enfermedad (Taylor, 2007:194). Es ineficaz generalizar y establecer que toda estrategia ayudará a todos los pacientes; sin embargo, al permitirle explorar y encontrar las estrategias que mejor le funcionen, se está fomentando el sentimiento de control y autoeficacia sobre la enfermedad y también se está llegando a un método de afrontamiento individualizado para cada caso.

Factores que facilitan el afrontamiento de la enfermedad son la habilidad de encontrar sentido a las propias experiencias; optimismo que a su vez lleva a tomar conductas sanas; y llevar proceso de escritura acerca de acontecimientos futuros positivos. Todos estos factores no solo inciden positivamente sobre los niveles de células CD4 sino que también aumentan la posibilidad de sobrellevar factores estresantes adicionales de la enfermedad (Bower *et al*, 1998; Cruess, Antoni, McGregor *et al*, 2000; Mann, 2001).

Lo descrito anteriormente pertenece a un estilo de afrontamiento confrontativo, que se refiere al tipo de afrontamiento donde la persona enfrenta el problema, en este caso el diagnóstico de VIH/SIDA, busca soluciones, trata de hacer cosas para que sus condiciones de vida sean menos estresantes. Este estilo de afrontamiento ha demostrado ser muy útil en casos de enfermedades crónicas, como lo es el VIH en la actualidad. Sin embargo, también existe otro estilo de afrontamiento que no es tan efectivo pero que se debe conocer para abordar durante la atención a estos pacientes, llamado afrontamiento evitativo. Este último es aquel en el que la persona rehúye el problema pasivamente,

tratando de esta manera de minimizar el daño (Moral, 2010; Escuela Andaluza de Salud Pública, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014).

Una vez transcurridos los primeros meses desde el diagnóstico, es necesario llevar a que el paciente identifique las estrategias de afrontamiento evitativas que maneja, para así ayudarlo a corregirlas en la medida de lo posible. Una de las maneras evitativas de afrontar enfermedades crónicas y que toma mucha relevancia en el caso de VIH y SIDA es el pensamiento mágico. Este tipo de pensamiento consiste en mantener la esperanza de que ocurra un milagro, sanación divina o que la situación problemática desaparezca o termine de repente (Escuela Andaluza de Salud Pública..., 2014). A pesar de que este tipo de pensamiento es considerado por algunos autores como un mecanismo para lograr el control de la naturaleza, propiciando la realización de sus deseos, alcanzar dominio sobre sí mismo, disminuir angustia, la percepción de poder controlar lo que considera incontrolable sin ARVs es mortal en el caso de VIH y SIDA.

El pensamiento mágico consta de dos dimensiones. La primera es la superstición, incluyendo los siguientes principios:

- Analogía: se refiere al pensamiento mágico que incluye principios de similitud y contagio, donde la persona tiene la creencia de que si construye una imagen (persona u objeto) sobre la cual ejerce acciones, podrá influir sobre el creyente; y también se refiere a la creencia de que es efectivo utilizar elementos de un cuerpo (por ejemplo pelo, ropa, entre otros) para someterlos a diversos tratamientos mágicos (Petra-Micu & Estrada-Avilés, 2013).
- A dualismo: este principio se refiere a no hacer distinción entre lo que se piensa y la realidad; siendo las representaciones mentales y propias tomadas como cosas verdaderas, sin una explicación científica. Jung desarrolló un principio que coincide con este aspecto del pensamiento mágico llamado sincronización, donde explica las coincidencias significativas, donde ocurre lo que el individuo imagina o piensa y lo que percibe del mundo. Un ejemplo de esto es cuando una persona sueña con

su curación del VIH y cree que es un presagio, por lo que considera que se va curar (Petra-Micu & Estrada-Avilés, 2013).

- Animismo: este principio consiste en atribuirle vida y poderes a objetivos, con la esperanza de que influyan en la vida de la personas. Por ejemplo, utilizar amuletos de la buena suerte (Petra-Micu & Estrada-Avilés, 2013).

La segunda dimensión es donde el individuo transita de la magia hacia la razón; partiendo inicialmente de la mezcla de magia con la ciencia para luego introducirse en la razón e incluye dos aspectos:

- Escepticismo: se observa en individuos que rechazan las supersticiones y los pensamientos mágicos, pero que con frecuencias incurren en rituales bajo situaciones estresantes. Las personas escépticas tienden a recurrir al pensamiento mágico para reducir su angustia, a pesar de considerarlo poco lógico e irracional (Petra-Micu & Estrada-Avilés, 2013).
- Razón vs. magia: se concibe la magia como un sistema erróneo de conducta, ciencia falsa y un arte fallido (Petra-Micu & Estrada-Avilés, 2013).

Este tipo de pensamiento, de la primera dimensión, puede retrasar el uso de medicamento antirretroviral en el caso de pacientes que han iniciado TAR o están por iniciar y por ende, puede favorecer la progresión de la enfermedad si no es manejado de manera adecuada, por lo que es importante tomarlo en consideración.

## B. VIH y SIDA en Guatemala.

Guatemala es un país perteneciente a Centro América, que limita al norte con México y Belice y al sur con El Salvador y Honduras. De acuerdo al último informe de caracterización estadística de la República de Guatemala, al 30 de Junio del 2012, según las proyecciones de población, el número de habitantes de ambos sexos para la república fue de 15,073,375 (Instituto Nacional de Epidemiología & Gobierno de Guatemala, 2013:13).

El país está compuesto por 22 departamentos: Alta Verapaz, Baja Verapaz, Chimaltenango, Chiquimula, El Progreso, Escuintla, Guatemala (la ciudad capital), Huehuetenango, Izabal, Jalapa, Jutiapa, Petén, Quetzaltenango, Quiché, Retalhuleu, Sacatepéquez, San Marcos, Santa Rosa, Sololá, Suchitepéquez, Totonicapán y Zacapa; y tiene una gran diversidad étnica y cultural (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, 2005:312). En el país existen 23 idiomas oficiales, siendo los más utilizados el español, K'iche', Kaqchikel, Q'eqchi', Mam Poqomchi, Tz'utujil y Achí. Respecto a la religión, las tres corrientes principales son la religión Católica, la Protestante y creencias Mayas (Instituto Nacional de Estadística, 2003).

Los problemas sociales, de pobreza, salud y desarrollo son predominantes en Guatemala, incluyendo mortalidad infantil y materna, malnutrición, analfabetismo y planificación familiar en la población indígena principalmente; de manera desproporcional en comparación a otros segmentos de la población. En relación a su historia social y política, en Guatemala existe una alta tasa de discriminación especialmente contra la población indígena, siendo esta la más afectada con la pobreza y falta de acceso a oportunidades para desarrollo (Gobierno de la República de Guatemala, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, CONASIDA y Segeplan, 2011: 19).

La falta de planificación familiar y educación sexual se ve reflejado en la tasa de crecimiento poblacional del país; ya que Guatemala tiene la tasa de fertilidad más alta de Latinoamérica, debido a que casi la mitad de la población es menor a 19 años de edad y la proporción de madres menores de 20 años es de 27.8. La expectativa de vida al nacer es de 71.74 años y la tasa de mortalidad es de 4.82 muertes/1,000 habitantes (Instituto Nacional de Epidemiología & Gobierno de Guatemala, 2013: 16-17).

En cuanto al área educativa, el total de años estudiados en promedio dentro de la población son 11 años, siendo más los años estudiados por varones que por mujeres. Datos obtenidos indican que el gasto en educación como porcentaje del Producto Interno Bruto (PIB) de Guatemala en educación es de aproximadamente 2.5%, en comparación al

4.4% del promedio en América Latina (Unicef 2014). En los últimos cinco años el índice de analfabetismo en la República ha decrecido llegando a un 16.6 en el 2012. El departamento del país con mayor índice de analfabetismo fue Quiché, mientras que el más bajo lo registró el departamento de Guatemala Instituto Nacional de Epidemiología & Gobierno de Guatemala, 2013: 22)

Respecto al área de salud, de acuerdo al Banco Mundial el país presenta un 6.7% de PIB de inversión en salud, según datos del 2012 (El Banco Mundial, 2014). Las enfermedades infecciosas de mayor prevalencia son diarrea bacteriana, hepatitis A, fiebre tifoidea, dengue y malaria las cuales representan un problema social importante debido a que en el país la densidad de camas hospitalarias es de 0.7 camas/1,000 habitantes, reflejándose la escases significativa para la atención de personas que necesiten de servicios de salud. En el país, en el 2012, la mayor demanda de servicios de salud pública fue por resfriado común y las cinco principales causas de muerte en la población general fueron: neumonía (21.7%), infarto agudo (16.1%), diabetes mellitus (11.9%), agresión con armas de fuego (10.3%) y exposición a factor no específico (9.8%) (Instituto Nacional de Epidemiología & Gobierno de Guatemala, 2013: 17).

Respecto a VIH y SIDA, se tiene una prevalencia en la población adulta de 0.7%, según datos del 2012; existiendo una estimación de 57, 800 personas viviendo con VIH y VIH avanzado en el país; sin embargo existen un sub-registro ya que no todos los casos son reportados (Flores, 2014:3).

1. Epidemiología del VIH en Guatemala. En la actualidad, la epidemia de VIH en Guatemala está concentrada en poblaciones en mayor riesgo. Las cifras exactas de la prevalencia del VIH en el país varían levemente dependiendo de dónde se obtengan los datos y se considera que representan un sub-registro de los casos reales. Datos obtenidos del Centro Nacional de Epidemiología (CNE) y el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) indican un número estimado de 32,000 casos notificados al CNE desde que la epidemia surgió en 1984 hasta el año 2013 (Flores, 2014:3). Según reportes del Consejo de Ministros de Salud de

Centroamérica y República Dominicana, hasta diciembre 2013 la prevalencia estimada de VIH en Guatemala era de 0.7 (COMISCA, 2013:1) siendo este el segundo más alto de la región después de Belice.

La vía de transmisión más frecuente es la transmisión sexual, la cual representa 92.64% de los casos. La transmisión vertical, madre a hijo, corresponde a un 5.20% de los casos y el resto de vías el 0.45% (MSPAS & CNE, 2012 citado en Unicef, 2012; MSPAS & CNE, 2013).

Respecto a la prevalencia del virus en la juventud guatemalteca, se observa que 9% de los afectados son niños, niñas y adolescentes de 0-19 años de edad (ONUSIDA, 2012). También cabe mencionar que el número de casos más alto por grupo de edad y sexo en el año 2012 fue en el grupo de edad comprendido entre los 25 y 29 años; es decir, se tiene una mayor incidencia en ese grupo de edad; seguido de la población entre 30 a 34 años. En el caso de los adolescentes entre 15 y 19 años el total de casos en el 2012 fue de 104 (MSPAS & CNE, 2013:4).

Es importante notar que en países con epidemias maduras (Guatemala tiene 27 años) el nivel educativo se relaciona inversamente con la transmisión del VIH, como han mostrado diversas investigaciones (Lakhampal & Ram, 2008; Hargreaves & Glynn, 2002). La relación entre nivel educativo y prevalencia de VIH se ha vinculado con indicadores claves de capacidades a nivel de población adulta para comprender y protegerse del VIH. El nivel educativo se correlaciona positivamente con conocimiento espontáneo de VIH, conocimiento de la prueba de VIH y dónde la hacen; negativamente con inicio de la vida sexual activa y positivamente con el uso del preservativo (Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, 2010).

2. Respuesta ante la epidemia del VIH y SIDA. Considerando la severidad de la epidemia de VIH en Guatemala, en Julio del año 2000 se desarrolló la Ley General para el Combate del Virus de Inmunodeficiencia Humana VIH y del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida SIDA y de la promoción, protección y

defensa de los Derechos Humanos ante el VIH-SIDA (Decreto 27-2000). Esta ley busca lograr que toda persona viviendo con VIH-SIDA ejerza sus derechos y no sea discriminado por su condición de salud. Además de esto, en el año 2011 se comenzó a implementar el Plan Estratégico Nacional para la Prevención, Atención y Control de ITS, VIH y SIDA en el país; el cual contiene los principios, políticas y estrategias contra la infección del VIH en Guatemala y fue formulado para alcanzar los Objetivos del Milenio (ODM) en el año 2015. El mismo se enfoca en cinco áreas prioritarias: Promoción y Prevención Primaria; Atención Integral y Prevención Secundaria; Entorno; Fortalecimiento Institucional y Monitoreo y Evaluación.

Como parte del afrontamiento de la epidemia, en la actualidad existen 17 Unidades de Atención Integral en todo el país. Estas son entidades estatales que brindan atención integral a pacientes viviendo con VIH. La atención que se ofrece en cada Unidad de Atención Integral es totalmente gratuita y confidencial (ONUSIDA Guatemala, 2012); y una de las clínicas de mayor referencia es la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, donde tanto el tratamiento, así como la atención ha sido gratuita por el establecimiento del Decreto 27-2000 y gracias al apoyo de entidades no gubernamentales como el Fondo Mundial de lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria.

En la actualidad, el abordaje de pacientes con VIH y SIDA en el país se encuentra en un proceso de transición debido al traspaso de la responsabilidad financiera total del Fondo Mundial al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala. Esta transición conllevará cambios en el proceso de atención y ofrecimiento de servicios en las Unidades de Atención Integral, por lo que es un factor a tomar en cuenta en el contexto del país en relación a VIH.

3. Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt. Considerando que el objetivo de esta tesis es elaborar un protocolo para la transición de adolescentes para la Clínica de adultos es importante conocer el funcionamiento de la misma y su enfoque.

La Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt pertenece a la División de Seguimiento por Consulta Externa de la Unidad de Enfermedades Infecciosas del Departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt de la ciudad de Guatemala (Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, s.f.).

La clínica inició sus servicios en los años 70's por la necesidad de brindar seguimiento a los pacientes con problemas infecciosos tales como: Osteomielitis aguda y crónica y Artritis séptica. Funcionó de esta manera hasta finales de la década de los 80 y fue hasta agosto de 1989 cuando esta clínica inició el abordaje de pacientes viviendo con VIH y SIDA, llevando a cabo diagnósticos y seguimiento (Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, s.f.).

A medida que incrementó la epidemia, la demanda de atención aumentó por lo que se comenzó a trabajar conjuntamente con cooperación internacional y otras organizaciones no gubernamentales tales como Médicos sin Fronteras, MSPAS, el Fondo Mundial, Hivos, entre otros. (Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, s.f.).

Actualmente, la clínica atiende casos de VIH, SIDA, Hepatitis B y C, infecciones de transmisión sexual, casos de abuso sexual y otras infecciones crónicas que requieren de manejo multidisciplinario. En la clínica se brinda atención tanto a adultos como a niños y adolescentes, dividiéndolos por el área de Consulta Externa Pediátrica y la Consulta Externa de Adultos para asegurar una atención más específica para el grupo objetivo. Desde el año 2006, la Clínica de Enfermedades Infecciosas comenzó a implementar un programa enfocado hacia la humanización de la salud; es decir, hacia la sensibilización de los prestadores de servicios de salud del área de la clínica de infecciosas, con el fin de mejorar la atención hacia los pacientes. Esto incluye sensibilizar al personal, educarlo continuamente, protocolizar y sistematizar los abordajes y las evaluaciones para brindar un mejor servicio y prevenir *burnout* en el personal (Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, s.f.). Aquí, comienza a tomar

importancia sistematizar todos los procesos que se lleven a cabo dentro de la clínica; incluyéndose la necesidad actual de trasladar a los adolescentes viviendo con VIH de la unidad pediátrica a la unidad de adultos.

La misión de la clínica es:

«Prestar la atención integral debida a las personas que viven con el VIH y a los que padecen de SIDA, de forma oportuna y científica contando para ello con el personal capacitado y especializado para mejorar la salud de los usuarios, brindando una mayor esperanza de vida y optimizar los recursos disponibles para mejorar la calidad de atención; además realizar las gestiones necesarias para la adquisición de donantes de medicamentos para los pacientes que viven con el VIH y/o que padecen de SIDA y otras enfermedades infecciosas crónicas que requieren de un enfoque multidisciplinario. Así mismo, desarrollar un sistema de registro de datos que identifique adecuadamente el comportamiento de los casos y dé respuestas a las necesidades de información sobre el avance de la epidemia brindando oportunidad de identificar adecuadamente formas de prevención primaria y secundaria y que permita una administración de la clínica de forma moderna, humana, académica y ágil» (Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, 2008a).

Su visión es:

«Contar con un ambiente específico, adecuado, moderno y con el personal especializado, capacitado y necesario para prestar la atención integral con calidad, oportunidad y confiabilidad a pacientes que viven con el VIH y a los que padecen de SIDA, brindándoles de forma personalizada las indicaciones necesarias para poder vivir con su enfermedad, proporcionando de forma científica y protocolizada los tratamientos necesarios para mejorar y mantener su estado de salud» (Clínica de Enfermedades Infecciosas Hospital Roosevelt, 2008b).

La unidad ofrece un abordaje integral que incluye atención médica, psicológica, nutricional, trabajo social, educación, laboratorios y medicamentos gratuitos gracias al apoyo del Fondo Mundial hasta Marzo 2014.

Debido a que la Clínica ofrece atención a niños, adolescentes y adultos, está dividida en dos unidades de atención: la Unidad de Pediatría y la Unidad de Adultos. En ambas unidades se brinda un abordaje integral e interdisciplinario, ofreciendo medicamentos gratuitos a los pacientes. Por lo tanto, cada una de las áreas cuenta con servicios médicos, de nutrición, psicología, consejería, trabajo social, farmacia y

enfermería. Adicionalmente, la Unidad de Adultos también cuenta con un área especialmente de ginecología.

En el área de consulta externa de la Unidad de Adultos, en el año 2012 se brindó atención a un total de 16,583 pacientes viviendo con VIH y a 1200 personas con otras infecciones (Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, 2012: 22). Las estadísticas de atención en la clínica reportan que el grupo etéreo mayoritario fue el rango entre 25-49 años; siendo evidente que este es el grupo en mayor riesgo respecto a edad. Tomando en cuenta que este rango de edad incluye al grupo económicamente activo del país es evidente que la epidemia tiene repercusiones sobre la productividad de Guatemala (Ibídem, 2012:24).

En el caso de la Unidad de Atención Pediátrica, durante el año 2012 la incidencia se mantuvo estable, tanto con niños expuestos a VIH (siendo estos los hijos de madres positivas y que han recibido el tratamiento y cuidados preventivos de la transmisión vertical) y con niños infectados. Desde el año 2012, se realizaron varios cambios en el área de atención tales como la rotación del personal del equipo multidisciplinario entre la unidad pediátrica y adulta con el fin de lograr el entrenamiento de otras personas en el área de niños. Además, debido al crecimiento natural de los pacientes y la mejor sobrevivencia de los mismos gracias al tratamiento y la atención multidisciplinaria, se comenzó a establecer atención especializada a los adolescentes mediante talleres y dinámicas grupales. Esto se hizo con la finalidad de educarlos respecto al VIH, sus formas de transmisión y prevención, apego al tratamiento y preparación para el traslado a la clínica de adultos (Ibídem, 2012:34-35). Por lo mismo, en la memoria de labores del año 2013, el área de Psicología de la Clínica establece que se tiene proyectada la creación de un protocolo para la transición de los jóvenes adolescentes a la Unidad de Adultos, basándose en la misión y visión de crear procesos protocolizados para brindar una atención de mayor calidad (Ibídem, 2014:104).

En el año 2013, los principales retos para la unidad pediátrica fueron el desabastecimiento de pruebas de rutina; de pruebas para carga viral y CD4s e

interrupción en la realización de las pruebas de genotipo; y falta de equipo confiable de computación para establecer la base de datos pediátrica (Ibídem, 2012:35-36). Estos son retos que debieron ser tomados en cuenta al elaborar el protocolo para la transición de los adolescentes y esta investigación como tal debido a que el hecho de no contar con una base de datos computarizada implica un mayor tiempo en la recolección de datos proveniente de los expedientes y el evidente problema económico para insumos implica que se debe buscar elaborar una batería de pruebas que utilice un número de páginas prudente para su impresión.

4. Área de Psicología de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt. Tanto en la Unidad de Pediatría de la Clínica como en la Unidad de Adultos se brinda atención psicológica por el impacto que puede tener esta enfermedad sobre el bienestar de la persona, su salud mental y emocional. Esta área de atención ha atravesado varios cambios a lo largo de la evolución de la clínica, tanto en área física de atención como en estructura del personal. En un principio no contaban con un espacio específico para la atención de los pacientes; sin embargo, a medida que fue creciendo la Clínica y el apoyo financiero de diversas instituciones, se fue gestionando el espacio y el personal necesario para brindar una atención de calidad y a todos los pacientes, tanto niños como adultos y adolescentes.

Desde el año 2012 el Área de Psicología inició como co-responsable junto con el área de Trabajo Social, los talleres ofrecidos a los adolescentes; y en el caso de adultos, los talleres ofrecidos a pacientes nuevos de la Clínica. También, anualmente, se encargan de la planificación y realización del convivio navideño para todos los pacientes (Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, 2012:76).

El área de Psicología brinda atención tanto en la Unidad Pediátrica de la Clínica de Enfermedades Infecciosas, como en la Unidad de Adultos. En el área de psicología pediátrica se apoya emocionalmente a los padres o cuidadores de los niños y adolescentes con diagnóstico de VIH/SIDA. El abordaje del área de psicología pediátrica de la clínica

es muy completo y aborda desde pacientes expuestos a VIH (hijos de madres y padres positivos), mujeres embarazadas, niños positivos, adolescentes positivos, niños y adolescentes con otras infecciones crónicas y niños y adolescentes que se encuentren hospitalizados por VIH (Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, 2008b). En esta unidad, durante el año 2012 se atendieron 1,046 casos, siendo estos de consulta externa y pediatría (Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, 2012:74).

Por su parte, el área de psicología en la Unidad de Adultos, se atiende a adultos y adolescentes; brindando apoyo emocional, orientación y psicoeducación a pacientes con diversas infecciones, no solo VIH y SIDA. En esta área se aborda al paciente desde el momento del diagnóstico, acompañamiento durante el proceso de integración del mismo, detección de trastornos anímicos y otras patologías pre mórbidas, adicciones y consumo de sustancias, reforzamiento de adherencia, cambios de comportamiento y todo lo relativo a adherencia. Durante el año 2013 se atendieron un total de 4,112 pacientes de la consulta externa, hospitalización, violencia sexual y casos de seguimiento en la Unidad de Adultos y a 2,209 personas en la Unidad de Pediatría (Clínica de Enfermedades Infecciosas..., 2014:105). La diferencia principal entre la Unidad de Adultos y la de Pediatría es que en Psicología Pediátrica se atiende a todos los pacientes citados diariamente, ya que la demanda de atención es menor y en la unidad de Psicología de Adultos se atienden a los pacientes de acuerdo al flujograma establecido para el efecto y se da cobertura también a pacientes hospitalizados.

## C. Adolescencia y VIH

1. La adolescencia. La adolescencia es concebida como una etapa del ciclo vital de tipo transitoria, entre la niñez y la edad adulta. Por lo general, se considera que la adolescencia comienza con la pubertad, que es el proceso que conduce a la madurez sexual o fertilidad. La adolescencia dura aproximadamente de los 11 o 12 años a los 19 o inicio de los 20 años de edad, y conlleva grandes cambios interrelacionados en todas las áreas del desarrollo (Papalia, Wedkos & Duskin, 2005:427).

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) divide la adolescencia en dos etapas: la adolescencia temprana, que dura desde los 10 años a los 14 años de edad y la adolescencia tardía, de los 15 a los 19 años. Durante la primera etapa, los adolescentes comienzan a preocuparse por su apariencia física y se espera que ya sean capaces de comprender el principio de causa y efecto; es decir, la relación causal entre acciones y sus consecuencias. Durante la adolescencia tardía, se espera el inicio de la actividad sexual; pueden existir comportamientos de riesgo; su aspecto físico se convierte en un aspecto importante de su personalidad; comienzan la independencia de la familia debido a inicio de posible actividad laboral y existe mayor propensión a sufrir presiones de grupo, lo cual puede representar comportamientos de riesgo (Ministerio de Salud Pública y Asistencia social, Departamento de Regulación de Atención a las Personas, Programa Nacional de Prevención y Control de ITS, VIH y SIDA, 2013).

Generalmente, la etapa de la adolescencia es considerada una etapa de crisis ya que durante esta cambia la apariencia de los jóvenes como resultado de los eventos hormonales de la pubertad, adquiriendo el cuerpo de un adulto. También cambia su pensamiento ya que durante esta etapa se vuelven capaces de pensar de manera abstracta o hipotética. Todas las áreas del desarrollo convergen a medida que los adolescentes confrontan su tarea principal de esta etapa: establecer una identidad, incluyendo la identidad sexual, que perdure en la edad adulta (Papalia *et al*, 2005:422).

Algunos de los cambios físicos que se presentan durante la pubertad incluyen incremento de estatura, el desarrollo del vello púbico, voz más profunda y crecimiento muscular; maduración de órganos reproductivos y la menstruación en chicas y producción de esperma en chicos (Papalia *et al*, 2005:429). Los cambios en el desarrollo cognitivo y psicológico, a diferencia de los físicos, son menos visibles pero con un impacto igual o mayor. Estos cambios implican una mayor probabilidad de desarrollar trastornos alimenticios, abuso de drogas y depresión (Uribe, 2005).

Teorías como las de Jean Piaget y David Elkind (1998) hacen énfasis en el desarrollo de un pensamiento abstracto, propio de la etapa cognitiva de operaciones formales. Este desarrollo, el cual ocurre alrededor de los 11 años de edad, les provee una nueva y más flexible forma de manipular la información ya que se vuelven capaces de prever, utilizar símbolos, apreciar de mejor manera las metáforas y alegorías; imaginar posibilidades y formar y comprobar hipótesis. Las personas en la etapa de operaciones formales pueden integrar lo que han aprendido en el pasado con los desafíos del presente y hacer planes para el futuro. De acuerdo a Piaget, lo que causa este cambio en el razonamiento de los adolescentes es una combinación de la maduración del cerebro y mayores oportunidades ambientales (Papalia *et al.*, 2005:429). Adicionalmente, los adolescentes se encuentran con el deseo de vivir nuevas experiencias, iniciar relaciones sociales entre pares, el proceso de autoconocimiento y definición de la personalidad, entre otros. Por los cambios hormonales y cognitivos, en la adolescencia se dan las primeras experiencias sexuales que exponen al adolescente a nuevas interacciones con el sexo opuesto o del mismo sexo, y a riesgos relacionados con las enfermedades de transmisión sexual. Las principales problemáticas psicológicas en los adolescentes son los síntomas depresivos y las conductas suicidas; lo cual debe considerarse ya que la presencia de trastornos psicológicos aumenta la probabilidad de la emisión de conductas de riesgo para la infección por el VIH (Uribe, 2005).

En esta etapa, el adolescente se está adaptando a un pensamiento diferente y los cambios físicos que atraviesa, para el cual aún no tiene herramientas para utilizarlo adecuadamente. Elkind (1998) postula que este tipo de pensamiento “inmaduro” tiene varias implicaciones que pueden llegar a ser riesgosas, especialmente en el caso de adolescentes viviendo con VIH tales como un pensamiento ideal y crítico, donde ellos están convencidos de que conocen cómo funciona el mundo, aún más que los adultos. Otra característica es la adaptación a este nuevo tipo de pensamiento que los lleva a una tendencia a discutir para demostrar su nueva habilidad de razonamiento formal. Con este nuevo pensamiento, los adolescentes son capaces de mantener en la mente muchas alternativas pero por su inexperiencia con este tipo de cognición no cuentan con las

estrategias efectivas para elegir, por lo que son muy indecisos (Oda, 2007: 253; Papalia *et al*, 2005:429).

Algunos de las implicaciones de la adaptación a este nuevo tipo de pensamiento más riesgosos para niños viviendo con VIH que son típicos de la adolescencia es que, frecuentemente no reconocen la diferencia entre la expresión de un ideal y los sacrificios que son necesarios para alcanzarlo. También tienen un estilo de pensamiento muy egocéntrico llamado “audiencia imaginaria” por el que creen que todos piensan igual o lo mismo que ellos; y por último, tienen la suposición de ser especiales e invulnerables, creyendo en una “fábula personal” donde no están sujetos a las reglas que gobiernan el mundo y asumen que nada les puede suceder o afectar. Es importante entender este aspecto de los adolescentes ya que de acuerdo con Elkind, esta forma especial de egocentrismo subyace a las conductas de riesgo y autodestructivas. Al igual que la “audiencia imaginaria”, persiste en menor medida en la vida adulta (Oda, 2007: 251; Papalia *et al*, 2005:429).

2. Adolescencia viviendo con VIH. Como todo adolescente, los adolescentes viviendo con VIH también están atravesando una etapa del ciclo vital de crisis, transición y despertar del deseo sexual. Sin embargo, además de afrontar los problemas comunes de esta etapa también afrontan problemas y características propias de su condición y etapa vital.

Los adolescentes viviendo con VIH pueden ser clasificados en tres categorías: aquellos que adquirieron la infección por vías perinatales o verticales de sus madres; aquellos que adquirieron la infección debido a comportamientos de alto riesgo tales como prácticas sexuales sin protección (siendo la vía de transmisión de mayor incidencia) o uso de drogas inyectadas; y quienes adquirieron el virus a través de transfusiones sanguíneas. Con los avances en el tratamiento del VIH, niños que adquirieron VIH por medio de la vía vertical están sobreviviendo hasta la adultez; y según informes componen el mayor porcentaje de adolescentes viviendo con VIH en Estados Unidos (CDC, 2007). En

Guatemala componen el 15.85% de la población total con VIH y SIDA (Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social & Centro Nacional de Epidemiología, 2013).

Existen diversas consideraciones clínicas dependiendo de la vía de transmisión por la cual adquirieron el VIH. A continuación se presentan las diferentes consideraciones que se deben tener en pacientes infectados por vía vertical, pacientes infectados de manera primaria y pacientes infectados por transfusiones de sangre.

a. *Características a considerar cuando la vía de adquisición del VIH es perinatal:* cuando el virus ha sido adquirido por esta vía, existe mayor probabilidad de encontrarse en etapas avanzadas del VIH e inmunosupresión. También surge una mayor probabilidad de un historial de infecciones oportunistas con complicaciones; de necesitar tratamiento antirretroviral para controlar su carga viral e incrementar conteo de CD4; necesidad de utilizar esquemas más complicados de tratamiento antirretroviral; mayor probabilidad de la presencia de resistencia a múltiples drogas y mayor historia de exposición a ARV's; mayores obstáculos para lograr autonomía funcional debido a retrasos en el desarrollo físico y cognitivo; mayor dependencia familiar; respuesta debajo del óptimo hacia inmunizaciones y potencializadores de defensas; y en el caso cuando existe un embarazo, tienen mayor riesgo de complicaciones debido al nivel avanzado de la enfermedad y riesgo incrementado de transmisión vertical por resistencia a varios medicamentos ARVs (New York State Department of Health AIDS Institute, 2011:4).

Estos adolescentes tienen además una serie de características sociales y de su estadio clínico. En muchos de los casos, entre la edad de 13 y 14 años, que sería considerado como la adolescencia temprana, los adolescentes han perdido a alguno o ambos padres debido a SIDA por lo que viven con familiares o en familias desestructuradas; en general, la mayoría está muy familiarizado con el hospital por las consultas periódicas que requiere su control terapéutico. Por la experiencia, a esta edad, adolescentes infectados por vía perinatal comienzan a responsabilizarse de su tratamiento (Echeverría, 2000:1). Con estos pacientes, a medida que va creciendo con la infección, es importante

explicarles de manera apropiada para su edad, su diagnóstico con claridad, insistiendo en lo importante que es el tratamiento para su vida y cómo deben cumplir con él y qué pasará de no cumplirlo. Otro aspecto social que los afecta de manera diferente que al resto de la población viviendo con VIH es la discriminación debido a que su vía de transmisión no está relacionada a las conductas que son estigmatizadas y discriminadas vinculadas con la enfermedad (conductas sexuales) (Adasko *et al*, 2012:241). Haber adquirido la enfermedad en su infancia los lleva a crecer con varias ausencias escolares por visitas al médico y cambios en su rutina diaria que los diferencian de niños que no tienen esta infección (Adasko *et al*, 2012:255); haciéndolos sentir diferentes y recordándoles que tienen una condición de salud distinta a sus compañeros.

Adolescentes con VIH adquirido por vía vertical tienen características especiales que los diferencian de otras enfermedades crónicas tales como lo mencionado anteriormente de que la mayoría de estos pacientes han sufrido una desintegración paulatina de su familia. También es posible que los padres infectados estén recibiendo tratamiento simultáneamente con los hijos, lo cual podría afectar negativamente el cuidado en caso de estar mal de salud o podría servir como apoyo y modelo a seguir (Adasko *et al*, 2012:241).

Estos adolescentes también presentan un retraso del desarrollo psicomotor debido a que la infección de VIH afecta el Sistema Nervioso Central (SNC) en forma progresiva, disminuyendo paulatinamente sus funciones cognitivas y de lenguaje (Adasko *et al*, 2012:241).

b. *Características a considerar cuando la vía de adquisición del VIH es primaria:* adolescentes que hayan adquirido la infección mediante conductas de riesgo tienden a tener mayor probabilidad de encontrarse en etapas tempranas del VIH en comparación a adolescentes que lo adquirieron por vía perinatal. También tienen menos complicaciones de infecciones oportunistas y mayor probabilidad de tener conteos altos de CD4. Cuando se inicia tratamiento ARV, existe posibilidad de utilizar regímenes más simples, existen menos retrasos en el desarrollo en comparación a pacientes perinatales, lo cual puede

mejorar la adherencia al tratamiento; y mayor probabilidad de alcanzar autonomía funcional (New York State Department of Health AIDS Institute, 2011:4). Regularmente, estos casos son referidos desde un inicio a consulta externa de adultos y no al pediátrico; sin embargo, también es importante conocer las características de esta población. Lo importante es lograr una identificación precoz para brindar los cuidados y tratamiento lo antes posible y promover así una mayor probabilidad de éxito con la TAR. Con esta población, además de brindar el diagnóstico es de suma importancia informarle de las técnicas utilizadas para el mismo y lo que significan las diferentes variaciones de resultados. En el caso de resultar negativo, es importante insistir en las medidas de prevención, mientras que en el caso de los adolescentes con seroprevalencia, es importante dirigir al adolescente a una consulta específica donde se le dará información más detallada y a seguir (Echeverría, s.f. :2).

*c. Características a considerar cuando la vía de adquisición del VIH es transfusional:* esta medida de transmisión es la menos común de las tres; sin embargo aún existen casos de personas viviendo con VIH adquirido por esta vía (Donegan, 2003). Los adolescentes que adquirieron VIH a través de transfusiones sanguíneas, como los infectados por vía perinatal, no fueron activos en la adquisición del virus y dependiendo de la edad a la cual adquirió la infección, pueden tener un mayor o menor historial de complicaciones por infecciones oportunistas; siendo correspondiente a la adquisición temprana el primero y a la adquisición en edades mayores la segunda.

3. Respuesta emocional de los adolescentes con VIH La adolescencia difiere de la vida adulta en los aspectos psicológicos asociados con los estilos de vida, en las reacciones psicológicas, en las formas de enfrentarse a la adversidad, o en los problemas de manejo de las conductas de riesgo; por los cambios en el desarrollo que atraviesan los adolescentes (ver apartado 3.a. Adolescencia). El 85% de los adolescentes VIH-positivos pueden tener, al menos, un diagnóstico con criterios del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos psicológicos y psiquiátricos (el 44% un trastorno depresivo mayor). Alrededor de la mitad de los adolescentes infectados tiene una historia de trastorno psiquiátrico previa a la

infección, por lo que es importante que reciban atención integral que incluya atención psicológica y/o psiquiátrica (Polo, Locutura & Fernández, 2008:105).

Los adolescentes viviendo con VIH sufren de ansiedad y miedos relacionados a la transmisión de la enfermedad; sentimientos de culpa y en muchas ocasiones se sienten como una carga para la familia (Aronson, 1996; Moss, Base, Wolters & Brouwners, 1998; Brown, Lourie & Pao, 2000). Otro aspecto que los impacta emocionalmente y psicológicamente es la presencia de SIDA aparente en sus padres o cuidadores primarios. Cuando hay presencia de síntomas, los adolescentes muestran un aumento en la aparición de trastornos externalizados o conductuales (Pilowshy, Zybert, Hsieh, Vlahov & Susser, 2003).

4. Salud sexual y adolescentes viviendo con VIH. Otro tema importante relacionado a la adolescencia y VIH es la salud sexual y reproductiva. Con esta población que está comenzando a descubrir su sexualidad, las recomendaciones de anticoncepción adquieren una mayor importancia por las siguientes razones (Adazko, Arazi, Solage *et al*, 2012:256):

- Para evitar la transmisión vertical se les ofrece frecuentemente una cesárea. Este es un procedimiento para el cual se aconseja un periodo entre embarazos de dos años como mínimo, por la recuperación; por lo tanto es importante que se les enseñe acerca de métodos anticonceptivos.
- Debido a que se les indica no brindar lactancia materna, se produce una inhibición en la producción de leche, lo cual hace que se recupere la fertilidad más rápidamente que en aquellas personas que amamantan.
- Los potenciales riesgos para la salud de los abortos inseguros son mayores en mujeres inmunocomprometidas.
- Muchas adolescentes seropositivas pueden estar recibiendo tratamiento ARV con conocida embriotoxicidad, tales como el Efavirenz.

Siguiendo estos puntos y por el derecho que tienen las y los adolescentes de una salud sexual y planificación familiar, es importante promover el conocimiento de métodos anticonceptivos en ellos. También es importante informarles acerca de los métodos más seguros para ser utilizados durante la adolescencia, haciendo énfasis en particularidades relacionadas al VIH y los ARVS (Adazko, Arazi, Solage *et al*, 2012:265).

## D. Transición de la Clínica de Pediatría a la Clínica de Adultos

1. Transición de una clínica pediátrica a una de adultos. Una transición en el ámbito de atención de salud se refiere a un proceso multidimensional el cual atiende las necesidades médicas, psicológicas y educativas o vocacionales de adolescentes con enfermedades crónicas a medida que transitan de un sistema de salud orientado a la niñez a uno orientado a la adultez (Reiss & Gibson, 2002; 1307-1314; North Carolina Division of Public Health *et al*, 2009:5). Actualmente se ha visto como algo sumamente importante debido a que la pediatría es la rama de la medicina que se especializa en los cuidados médicos de bebés, niños y adolescentes desde el nacimiento hasta que alcanzan la mayoría de edad (en el caso de Guatemala, hasta los 18 años) y no en adultos. La atención pediátrica y la de adultos difiere en aspectos tales como las diferencias del tamaño del cuerpo, madurez de los órganos y diferencias en fisiología entre cuerpos de niños y adultos. Los temas a tratar en una clínica pediátrica y una de adultos son muy diferentes, variando en tipos de enfermedades, defectos congénitos, temas corporales y otros (Médicos-Guatemala, 2014). Por lo tanto, se ha visto siempre la necesidad de un proceso de transición de los adolescentes a clínicas de atención adulta al cumplir la mayoría de edad, viéndose la necesidad de que sea un proceso protocolizado o sistematizado ya que esto asegura la calidad del sistema sanitario (Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA *et al*, 2008:180).

La transición dentro del ámbito clínico difiere de un traslado por referencia en el aspecto de que un traslado por referencia a otro médico, por ejemplo, es un evento,

mientras que un traslado o transición a una clínica de adultos es un proceso que además requiere preparación y planificación y es llevado a cabo en etapas. Otra característica importante en la transición de los adolescentes, de una clínica pediátrica a una de adultos es que es un proceso individualizado (North Carolina Division of Public Health *et al*, 2009:3); es decir, a pesar de ser protocolizado, el movimiento de una fase a otra depende del adolescente y su ritmo de desarrollo y preparación.

Las transiciones a las clínicas de atención adulta implican tanto beneficios, cuando se realiza de manera adecuada, como riesgos para el paciente cuando existen barreras. Algunos de los beneficios de los traslados en el área de salud son una mejor salud adulta, autonomía e independencia, prevención de condiciones co-mórbidas o secundarias a la condición inicial y una disminución en emergencias médicas. Barreras para el traslado pueden surgir cuando el adolescente no está preparado para asumir las responsabilidades de su propia salud, a pesar que esté entrando en la adultez joven. Las barreras más comunes, sin importar la enfermedad crónica de la cual se trate, se pueden clasificar en tres categorías: a) personales, b) de servicio y c) estructurales.

a) Las personales se refieren a factores del individuo tales como manejo de ansiedad, estilo de vida, relaciones interpersonales y sexuales, factores familiares, entre otros. b) Los factores de servicio se refieren al acceso a servicios de salud apropiados para sus necesidades específicas; y c) las estructurales que se refieren principalmente a factores externos relacionados al cuidado tales como transporte, empleo y vivir de manera independiente (North Carolina División of Public Health *et al*, 2009:6-8).

2. Importancia de la transición en pacientes con VIH. En sus inicios, el VIH/SIDA era una epidemia considerada mortal por la falta de tratamiento efectivo para controlar o combatir la infección. Sin embargo, con los avances en el área farmacéutica y médica, el VIH se ha vuelto una enfermedad crónica con tratamiento efectivo para su control; más no para su cura. Niños que en los inicios de la historia del VIH hubieran fallecido ahora han llegado a ser adolescentes y adultos jóvenes activos y socialmente funcionales. Por lo tanto, en su mayoría, los adolescentes y adultos jóvenes que fueron

infectados por vía perinatal han asistido a una misma clínica desde que fueron diagnosticados hasta ahora y han llegado a confiar y apreciar a su personal de salud.

A medida que los niños han ido creciendo, madurando y desarrollándose se acercan más a la adultez que a la niñez y es, durante la adolescencia tardía que se vuelve necesario el traslado a la clínica de adultos para poder fomentar la responsabilidad y llevarlos con personal de salud especializado en lo que ellos necesitan. Sin embargo, como todo proceso de cambio, tiene muchas implicaciones a nivel socioemocional que ponen en juego el bienestar del paciente, por lo que es necesario un acompañamiento estrecho.

El Plan Nacional sobre el SIDA desarrollado en Madrid (2008) establece con base a una extensa revisión bibliográfica que existen tres diferentes modelos de transición. El primero es focalizado en el paciente con una enfermedad crónica concreta. Este modelo se refiere a los casos de grupos de pacientes con una serie de cuidados y necesidades específicas, que deben ser atendidos en una unidad especializada pediátrica y luego también en una unidad especializada, pero de adultos. En este modelo, las unidades pueden pertenecer a un mismo conjunto o funcionar de manera independiente, pero siempre es necesario que estén coordinadas. Este modelo es considerado el más extendido. El segundo modelo de transición es el basado en la creación de un grupo integrado. En este caso, la transición es realizada por un grupo conformado por diferentes trabajadores de la salud que laboran juntos y se coordinan entre sí, favoreciendo así la transición. El tercer modelo es el centrado en los médicos de atención primaria que harían la transición. Este modelo se refiere a que los médicos iniciales son los que hacen la transición integrando a la vez al adolescente y su familia (Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA *et al*, 2008:180-181).

El proceso de transición debe ser cuidadosamente planificado e individualizado para cada paciente, a pesar de contar con un protocolo para todos los pacientes. Esto se debe a que algunos estudios con adolescentes viviendo con VIH y otros procesos crónicos, muestran que la transición supone problemas en tan solo algunos casos pero que sí se

pueden presentar aquellos con mayor afectación, siendo los trastornos emocionales más frecuentes en estos casos (Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA *et al*, 2008:182).

El proceso de transición en adolescentes viviendo con VIH es de suma importancia debido a que, si bien es cierto que en las consultas pediátricas el paciente está más protegido, el convivir con personas adultas con una vida activa puede estimularlos. También es necesaria la transición por su edad y características propias de la misma ya que existen ciertas patologías que pueden escaparse de la competencia del personal pediátrico; volviéndose así la transición indispensable y su aceptación importante para facilitar el proceso y reducir la ansiedad (Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA *et al*, 2008:180).

El proceso de transición tiene beneficios tanto para el paciente como para los proveedores de salud. Entre los beneficios a los pacientes, además de los mencionados anteriormente, también se encuentran la promoción del desarrollo social y emocional; de un autoconcepto positivo y sentido de competencia; apoyo positivo hacia la resiliencia y autoimagen; promoción de una vida independiente; apoyo respecto a proyectos de vida y metas a largo plazo y amplía el sistema de apoyo social e interpersonal del adolescente. Adicionalmente, los beneficios para los proveedores de salud serían que mantiene la práctica dentro de los límites de su entrenamiento e interés (por ejemplo, un médico pediatra está entrenado específicamente para atender población infantil y no adulta o adulta joven); preserva la misión y enfoque de la organización y permite espacio para atención a la población objetivo y pacientes nuevos (Jacob & Jearld, 2007).

3. Problemas comunes en la transición de una clínica pediátrica a una de adultos en pacientes con VIH. Literatura existente relacionada a la transición de adolescentes con enfermedades crónicas hacia contextos de atención adulta ha encontrado barreras comunes que afectan la misma. Muchos pacientes experimentan preocupación y ansiedad relacionada a la transición y tienen dificultad ajustándose al incremento de responsabilidad y expectativas que se da en un ambiente de atención a adultos. Problemas que enfrentan específicamente jóvenes viviendo con VIH hacen que la transición sea más

difícil en comparación a otros adolescentes viviendo con enfermedades crónicas (New York State Department of Health AIDS Institute, 2011: 2).

El *New York State Department of Health AIDS Institute* (2011:2) refiere que la transición a un ambiente de atención adulta es un reto para la mayoría de adolescentes viviendo con VIH ya que representa una pérdida de la estabilidad que proveía su relación de largo plazo con el equipo multidisciplinario de la clínica pediátrica. Muchos adolescentes viviendo con VIH han perdido a miembros de su familia por la enfermedad o han vivido en Casas Hogares, por lo que los proveedores de atención de salud se vuelven su principal red de apoyo. Trasladarlos a un ambiente de atención adulta de manera abrupta o sin preparación podría resultar en el abandono del proceso y tratamiento por parte del adolescente ya que se siente defraudado o abandonado; lo cual puede exacerbar la percepción de pérdida.

Los retos que se enfrentan para poder realizar una transición eficaz varían dependiendo de la población; e incluso difieren con los adolescentes viviendo con otras enfermedades crónicas ; y como ya se mencionó los retos que surgen con adolescentes viviendo con VIH adquirido por transición vertical son diferentes a los que surgen con adolescentes viviendo con VIH adquirido de manera primaria. Por ello, *New York State Department of Health AIDS Institute* (2011) desarrolló una lista de retos específicos para cada una de las poblaciones, dependiendo de la forma de adquisición de la enfermedad; los cuales se presentan a continuación:

- *Retos para la transición de adolescentes con enfermedades crónicas.* Entre los retos comunes en la transición de adolescentes con enfermedades crónicas se encuentran identificar a proveedores de atención a adultos que estén dispuestos a brindar atención de transición; dificultad para el equipo de atención pediátrica en la separación de los pacientes adolescentes que han percibido al equipo como familia sustituta; resistencia del adolescente o su familia al cambio; diferencias radicales en expectativas y cultura clínica entre contextos de atención pediátrica y atención adulta; dificultades de

comunicación entre adolescentes y proveedores de atención adulta; tiempo insuficiente y falta de recursos en las clínicas para adultos para pacientes jóvenes que pueden requerir atención psicológica extensa y falta de conocimiento por parte de los adolescentes acerca de los servicios disponibles en la clínica de adultos (New York State Department of Health AIDS Institute, 2011: 2-4).

- *Retos para la transición de adolescentes infectados por vía perinatal.* Existen otros retos dependiendo de la vía de adquisición de la infección. En el caso de adolescentes que adquirieron VIH por transmisión vertical también se dan retos tales como que no conozcan su diagnóstico (algunos pacientes no reciben su diagnóstico de parte de sus padres o cuidador); pérdida de apoyo emocional y sentimiento de pertenencia debido a que muchos pacientes adolescentes infectados por transmisión vertical han asistido a la misma clínica toda su vida, por lo que para pacientes quienes han perdido miembros de su familia y amigos, la transición podría reflejar pérdidas o experiencias de duelo; obstáculos en su desarrollo que pueden afectar su capacidad para obtener y mantener un empleo (atraso en el desarrollo cognitivo, ausencias excesivas a clases, falta de modelos a seguir, percepción de que el VIH ha limitado sus experiencias durante el crecimiento y la anticipación de que va impedir experiencias propias de la adultez, estigma físico); y problemas clínicos más complejos que con adolescentes que han adquirido la enfermedad de manera primaria (Ibid.:2-4).
- *Retos para la transición de adolescentes infectados por vía primaria.* Con adolescentes infectados de manera primaria existen dos retos además de los retos comunes que son: no haber revelado el diagnóstico a su cuidador primario y tasas altas de vivir en situación de calle o privación de libertad (Ibid: 2-4).

En el año 2011, Nadia Dowshen y Lawrence D'Angelo realizaron una investigación bibliográfica titulada “*Health Care Transition for Youth Living with HIV/AIDS*” con el objetivo de desarrollar un protocolo para la transición de jóvenes adolescentes viviendo con VIH de una clínica de atención pediátrica a una clínica de atención adulta, que estuviera basado en evidencia empíricamente comprobada. El estudio concluyó que las dificultades o retos específicos para la transición encontradas son el estigma y la discriminación que podrían encontrar en la clínica adulta, y la necesidad de una adherencia casi perfecta (>95%) para una terapia antirretroviral exitosa (Dowshen & D'Angelo, 2011). En un estudio previo Vijayan y cols (2009) también encontraron que el estigma que atraviesan los pacientes tiene un rol importante entre los retos para atender a adolescentes viviendo con VIH y para el traslado. Estos casos se daban debido a que eran trasladados a una clínica de atención general, es decir, no solamente de VIH (Vijayan, Benin, Wagner, Romano & Andiman, 2009:5).

El estudio de Vijayan y cols. evidenció como retos adicionales para atender a adolescentes la mala adherencia a los esquemas de ARVs, mal manejo y conocimiento acerca de sexualidad y ambientes sociales desorganizados. Además encontró también potenciales barreras para el traslado siendo estas: la percepción negativa de miembros de la familia acerca del estigma del VIH y sus experiencias con ello, lo cual disminuía su deseo de conocer al personal nuevo de la clínica a la cual se trasladaría el adolescente; falta de autonomía tanto percibida como real y dificultad para el adolescente en despegarse del equipo interdisciplinario de pediatría. Los adolescentes en general también tenían preocupaciones relacionadas a la expectativa de mayor responsabilidad y la adaptación al lenguaje diferente utilizado con los adultos (Vijayan *et al*, 2009:7). Estos son problemas que el personal de la clínica de adultos deberá abordar a la hora de un traslado de esta naturaleza.

Asimismo, Maturo y colaboradores (2011) desarrollaron un protocolo con base a una investigación en el mismo año titulada “Desarrollo de un protocolo para la transición de adolescentes con VIH a atención adulta”, la cual publicaron en el *Journal of Pediatric Health Care*. Entre los retos que dificultaban la transición de los adolescentes se

encontraron: ansiedad tras la separación del equipo de la clínica pediátrica, lo cual llevó a abandono de tratamiento, inconsistencia en asistencia a citas en la clínica adulta o a la constante búsqueda de personal en la clínica pediátrica. Esto se debe a que los adolescentes son trasladados de un ambiente en el cual han crecido, orientado a la niñez a un ambiente adulto, el cual muchas veces puede ser más impersonal. Otro factor de fracaso para la transición que describen los autores es basarse únicamente en la edad cronológica. Un tercer factor de riesgo que se encontró fue algo típico de la adolescencia: sentimientos de invencibilidad. Estos sentimientos impiden la adherencia a citas médicas y tratamiento prescrito. Finalmente, otros retos que existen que deben ser abordados antes de la transición son problemas de transporte, sustento económico o trabajo estable, apoyo familiar, comida y hospedaje en el caso de quienes lo necesitan. El personal de salud debe estar consciente que estas son barreras que pueden afectar la adherencia a las citas y al medicamento (Maturo, Powell, Major-Wilson, Sánchez, De Santis & Lawrence, 2011: 22).

Plan Nacional sobre el SIDA del MSC (2008) citó el estudio de Scal (2002) donde se encuestaron a adolescentes que habían sido trasladados a una clínica de adultos. Los principales problemas que expresaron los adolescentes fueron no haber recibido ningún apoyo en el proceso, miedo, sentimientos ambivalentes, considerar que la transición fue un hecho y no un proceso escasas orientaciones sobre el futuro (Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA *et al*, 2008:180). Por lo tanto, el no tomar estos temas en cuenta son factores que arriesgan el éxito del traslado.

4. Cómo garantizar una transición efectiva. El *New York State Department of Health AIDS Institute*, (2011) ha establecido una serie de principios y recomendaciones para mejorar el proceso de traslado de los adolescentes de una clínica pediátrica a una clínica de adultos. Algunos principios generales para una transición efectiva son los siguientes: Individualizar el abordaje utilizado; identificar a proveedores de atención en la clínica de adultos que estén dispuestos a trabajar con adolescentes y adultos emergentes; comenzar el proceso de transición tempranamente y asegurar una buena comunicación entre el adolescente y el proveedor de atención adulta previamente y

durante la transición; desarrollar y utilizar un protocolo de transición individualizado para cada paciente y brindar un plan de orientación en la clínica de adultos; utilizar un equipo multidisciplinario para la transición, que incluya pares que están en el proceso de transición o han sido trasladados de manera eficaz; abordar temas importantes para la transición tales como diferencias en la atención médica, psicosocial y brindar apoyo en temas financieros; permitir que los adolescentes expresen sus opiniones y capacitar al equipo de VIH acerca del proceso de transición.

Según *New York State Department of Health AIDS Institute*, (2011) dentro de los elementos básicos e indispensables para el traslado es que el adolescente ya conozca su diagnóstico. Además, los proveedores de atención de salud deben ofrecer entrenamiento y práctica para desarrollar habilidades específicas que el paciente necesitará en un ambiente clínico adulto y deberán evaluar el progreso del paciente hacia estas metas. También es sumamente necesario que el profesional de la salud asegure que el adolescente viviendo con VIH comprenda su enfermedad crónica y su manejo. Es imposible que un adolescente maneje su enfermedad si no la comprende completamente ni la ha integrado. Deben conocer y entender la biología básica del VIH, la importancia y necesidad de tomar tratamiento y cómo prevenir su transmisión. Una toma de decisiones informada es clave para un autocuidado maduro y es una meta importante para lograr una transición efectiva.

Existen además una serie de habilidades necesarias para que los adolescentes logren una transición exitosa a la clínica de atención adulta, las cuales deben desarrollar antes de realizar la transición. El Instituto de Salud SIDA del Departamento de Estado de Nueva York (2011) los resumen en las siguientes habilidades:

Reconocer cuándo es necesario buscar ayuda médica con base a síntomas o emergencias.

- Identificar síntomas y describirlos.
- Planificar, cancelar o cambiar citas.
- Llegar a citas de manera puntual.
- Llegar en caso de necesitar atención urgentemente.

- Establecer una relación de trabajo adecuada con el personal de la clínica pediátrica y la de adultos.

Respecto al personal de salud, es importante identificar al equipo multidisciplinario óptimo para el trabajo con los adolescentes. Esto incluye personal con experiencia en el trabajo con adolescentes y adultos emergentes viviendo con VIH; y que tengan la voluntad de mantener una comunicación directa con el personal que atendía al paciente previamente, en la clínica pediátrica. Es necesario que el personal de la clínica de adultos tenga la disposición de aprender acerca de las características de esta población y desarrollar las habilidades y conocimiento necesarios para poder facilitar la transición, en caso de no poseerlas (New York State Department of Health AIDS Institute, 2011: 9).

El equipo multidisciplinario deberá apoyar al adolescente en decidir trasladarse a la clínica de adultos y en decidir a cuál clínica le es más conveniente asistir. Algunos pacientes consideran que la ubicación de la clínica es uno de los factores más importantes debido al consumo de tiempo que implica asistir a las citas y las restricciones de transporte (New York State Department of Health AIDS Institute, 2011: 11). Esto toma relevancia en el contexto guatemalteco al considerar que existen 17 Unidades de Atención Integral a las cuales pueden ser trasladados los adolescentes al cumplir 18 años de edad. La atención pediátrica es la única brindada exclusivamente en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, debido a que las demás unidades no cuentan con el medicamento específico para niños y niñas. Todas las demás unidades de atención cuentan con lo necesario para atender adolescentes con dosis de medicamentos para adultos.

Maturo y colaboradores (2011), mediante su investigación para el desarrollo de un protocolo de transición para adolescentes a una clínica de adultos describen varios aspectos que garantizan una transición más efectiva. Plantean mediante su revisión bibliográfica y prueba piloto que es necesaria un abordaje temprano, creativo y continuo referente a educación acerca del proceso de transición. También se ha encontrado un beneficio al proveer visitas guiadas a la clínica de adultos, para que los adolescentes

conozcan el área en la cual van a estar, disminuyendo así la ansiedad referente a desconocimiento y novedad. Adicionalmente, se ha observado la necesidad de contar con un protocolo para la transición multidisciplinario o uno por área, para asegurar un abordaje holístico en el traslado del adolescente (Maturó *et al*, 2011) y un compromiso y acompañamiento de todas las áreas. Ellos proponen un acompañamiento posterior al momento de traslado de un año, donde se le brinda mayor apoyo y acompañamiento al adolescente que a los adultos en general de la clínica.

El *New York State Department of Health AIDS Institute* recomienda además desarrollar el plan de transición con varios años de anticipación y actualizarlo periódicamente. También recomiendan asegurar que el adolescente comprenda su enfermedad crónica y su manejo, proveyendo las habilidades necesarias para reportar o solicitar la atención necesaria en la clínica de adultos. Plantea que es necesario también evaluar a los pacientes de manera individual para reforzar y desarrollar las habilidades necesarias y la comprensión para una transición exitosa. Es importante abordar las barreras individuales de cada paciente referente a la transición tales como retrasos en el desarrollo, ansiedad, Trastorno de Estrés Postraumático y otras condiciones. Este instituto recomienda tres años para preparar a los pacientes para la transición a una clínica de adultos con el fin de disminuir el riesgo de abandono y aumentar la probabilidad de éxito (New York State Department of Health AIDS Institute, 2011).

5. Revisión de protocolos de transición para adolescentes viviendo con VIH existentes. En la actualidad existen distintos protocolos para el traslado de los adolescentes viviendo con VIH que han sido desarrollados con base a revisiones bibliográficas e investigaciones en diversos países del mundo. A continuación se exponen algunos desarrollados por entidades relevantes al tema o con mayor evidencia empírica.

a. *Guía del adolescente con infección por el VIH- Plan Nacional sobre el SIDA del MSC et al (2008)*: Este documento fue desarrollado por varias entidades de España, relevantes para el tratamiento de la epidemia en ese país. Las organizaciones involucradas fueron la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA (SPNS), Ministerio de

Sanidad y Consumo del Gobierno de España, el Grupo Colaborativo Español de VIH Pediátrico (CEVIHP), la Sociedad Española de Infectología Pediátrica (SEIP) y la Asociación Española de Pediatría (AEP). El objetivo del protocolo es abordar la necesidad de trabajar de manera sistematizada con los adolescentes, debido a los avances terapéuticos de los últimos años, que han conducido al aumento de esperanza de vida de los niños. La guía abarca temas generales de la práctica clínica con los adolescentes con infección por VIH y entre los mismos se encuentra el de la transición a la clínica de adultos (Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida *et al*, 2008:8).

Este manual fue desarrollado principalmente por personal médico pediátrico; sin embargo, los autores recomiendan que por la complejidad del tema es importante incluir un enfoque interdisciplinario compuesto de expertos en pediatría, internistas, virólogos, enfermeras, nutricionistas, psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales (Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA *et al*, 2008:9).

En el manual, los autores plantean el protocolo con base a diversas fases para la transición, las cuales adaptaron de otro protocolo inglés titulado “*Supporting Change: Successful Transition*”. La primera fase es comprendida entre los 11 y 14 años de edad. En esta fase plantean la importancia de revelar el diagnóstico de no haberlo realizado antes y profundizar en el conocimiento de la infección, transmisión y prevención. También agregan dentro de esta fase discutir sexualidad y prácticas seguras con temas como: presión de grupo, sexo seguro, anticonceptivos y condón, revelación a la pareja, enfermedades de transmisión sexual, fertilidad, embarazo y posibilidad de reproducción en el futuro. Plantean que muchos estudios han identificado la educación sexual y la reproducción como los puntos más débiles en la transición (Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA *et al*, 2008:11). Proponen como algo necesario el comienzo de asignarle mayores responsabilidades al paciente y toma de decisiones.

La segunda fase que abarca este protocolo es entre los 13 y 16 años de edad. Durante esta etapa, los autores proponen que se debe continuar con la psicoeducación acerca de la transmisión de la infección y educación sexual. Recalca la importancia de discutir el tema

de la confidencialidad y el compartir responsabilidades. En esta etapa será importante comenzar a discutir expectativas del futuro, estudios y posibilidades laborales; desarrollando también en el paciente estrategias de integración social en el contexto de enfermedad crónica y de infección por el VIH.

Finalmente, en la última etapa, de 16 años de edad y más, se establece que se deberá comenzar a preparar al paciente para la transición a la clínica de adultos, continuando las discusiones del futuro, estudios, salidas laborales y en general el proyecto de vida del paciente.

Durante todas las etapas, en el protocolo se recomienda brindarle al paciente su propio espacio durante la entrevista, sin la presencia de los padres, para así reafirmar su autonomía, el valor de su opinión y permitirle expresarse libremente. Al determinar que el paciente está listo para el traslado, este protocolo refiere como parte del proceso desarrollar un resumen de la historia del paciente donde se explique su situación actual, antecedentes como su historial de TAR, estudios de resistencias, conteos de CD4, acontecimientos clínicos, adherencia y efectos adversos. Para un esquema más detallado de lo que debe incluir el informe de alta del paciente véase la Tabla 3 (Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA *et al*, 2008:182).

**Tabla 3.**  
**Datos para el informe de alta para el traslado a Unidad de Adultos.**

| <b>Datos demográficos</b>   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Edad</li> <li>• Sexo</li> <li>• Aspectos socioeconómicos</li> <li>• Otros</li> </ul>   |
| <b>Antecedentes médicos y familiares o cuidadores actuales</b>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Situación de los padres: estado de infección, coinfecciones, vía de transmisión, si viven o no, antecedentes personales y estado actual de los progenitores.</li> <li>• Antecedentes cardiovasculares y otras enfermedades.</li> <li>• Vía de adquisición de la infección.</li> <li>• Fecha del diagnóstico</li> <li>• Resumen de la historia médica: infecciones de la infancia, ingresos hospitalarios, intervenciones quirúrgicas...</li> </ul> |

**Continuación Tabla 3.**

| <b>Antecedentes médicos y familiares o cuidadores actuales</b>  |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Otras enfermedades concomitantes y otras coinfecciones.</li> <li>• Última prueba de tuberculina</li> <li>• Alergias conocidas</li> <li>• Historial de vacunación</li> <li>• En niñas, menarquía y exploración ginecológica si esta se ha realizado</li> </ul>  |
| <b>Datos relacionados con la infección por el VIH</b>   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Categoría clínica según la clasificación CDC</li> <li>• Infecciones oportunistas sufridas</li> <li>• Carga viral y subpoblaciones linfocitarias</li> <li>• Resumen detallado de las pautas de TAR que haya recibido indicando: fecha de inicio y fin, motivo de suspensión, test de resistencias, participación en ensayos clínicos, adherencia terapéutica, efectos adversos, últimas cifras de lípidos, glucosa, series hematológicas, transaminasas, CD4 y CV</li> <li>• Otros tratamientos recibidos y revisiones por otros especialistas</li> </ul> |
| <b>Datos psicosociales</b>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento del paciente del estado de infección por el VIH</li> <li>• Atención por Unidad de Psicología y Trabajo Social</li> <li>• Historia sexual (si conocida)</li> <li>• Hábitos tóxicos como alcohol, tabaco, drogas y otros.</li> <li>• Situación actual escolar/laboral</li> </ul>  |

**Nota.** Adaptado de Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida y Ministerio de Sanidad y Consumo. 2008. *Guía de práctica clínica para el abordaje integral del adolescente con infección por el VIH*. SPNS, CEVIHP, SEIP, AEP: España: 183-184.

Este protocolo plantea una serie de recomendaciones para la transición tales como profundizar y lograr que se integre adecuadamente la información del paciente sobre distintos aspectos de la infección; favorecer que el adolescente atienda sin la presencia de los padres con cada uno de los profesionales; establece que nunca se debe hacer la transición si existe una situación inestable; el paso del proceso debe ser secuencial y debe incluir una discusión previa con el paciente y el personal profesional; se recomienda hacer visitas conjuntamente con los especialistas de adultos durante las primeras citas; plantea que el abordaje debe ser multidisciplinario y por último recomienda y recalca la importancia de elaborar un informe de resumen de la historia del paciente con toda la información del cuadro 4. Por último, establecen que los especialistas en la clínica de

adultos debe realizar un seguimiento muy estrecho del paciente y mostrarse asequible al adolescente (Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA *et al*, 2008:184-185).

b. *Carolina Health and Transition: A Youth Guide to Transition from Pediatric to Adult Health Care*: Esta guía es una que fue desarrollada por la División de salud Pública de Carolina del Norte y colaboradores (2009). A pesar de no ser una guía específicamente para pacientes viviendo con VIH, provee un manual útil para transiciones de clínicas pediátricas a clínicas adultas de cualquier tipo de enfermedad crónica.

Los autores se enfocan en un abordaje centrado en la persona; utilizando un proceso llamado Planificación centrada en la persona. Esta busca empoderar a la juventud, particularmente a aquellos con discapacidades del desarrollo u otras condiciones de salud crónicas (como lo sería el VIH). Este proceso se enfoca en identificar metas y medir el progreso hacia las mismas. Describe como la base del proceso de transición el desarrollo de un plan de transición que incluya comunicación bidireccional con la familia, proveedores de salud, el paciente y otros. Todas estas personas son consideradas parte del equipo de planificación (North Carolina Division of Public Health *et al*, 2009:11).

A diferencia del modelo anterior, este modelo busca que el paciente establezca sus propias metas para alcanzar la transición exitosamente bajo la premisa de que esto permitirá que el paciente desarrolle autodeterminación, toma de decisiones y acción y compromiso con el plan. Se propone que el adolescente lleve un registro de su historial médico, sus medicamentos, hábitos de salud, entre otros (North Carolina Division of Public Health *et al*, 2009:12-33).

En este protocolo, se recomienda abordar también la diferencia que existe entre la atención del personal de salud pediátrica y la atención del personal de salud adulta con el adolescente, ya que presenta la comunicación como un factor importante. Establece que los coordinadores de cada área de salud tienen un papel importante en el desarrollo de una buena comunicación con el paciente. Para lograrlo efectivamente, los coordinadores de salud deben identificar las necesidades específicas del adolescente y su familia para

así desarrollar un plan de atención dirigido hacia ciertas metas. Las metas deberán ser discutidas con el adolescente y las acciones a tomar del adolescente y del profesional serán planteadas también. Posteriormente, se deberá poner en acción el plan y evaluar el desempeño y conocimiento adquirido de manera periódica (North Carolina Division of Public Health *et al*, 2009:33).

c. *Transitioning Your HIV+ Youth to Healthy Adulthood: A Guide for Health Care Providers*: Este protocolo fue desarrollado por Jacob & Jearld (2007) de *Children's Hope Foundation* y *Partnership for Family Health* respectivamente. Este protocolo fue desarrollado tras el origen del Consorcio de Transición de *Children's Hope Foundation* y *Partnership for Family Health: Northern Manhattan HIV Consortium* por lo que se enfoca específicamente en la recientemente nueva necesidad de trasladar adolescentes viviendo con VIH a una clínica de atención adulta.

Este protocolo va dirigido a personal de salud en general, que trabaja con pacientes viviendo con VIH que fueron infectado por vía perinatal; sin embargo, menciona que presenta información relevante para jóvenes infectados por vía primaria.

El protocolo se enfoca en seis temas principales para los cuales provee información acerca de retos específicos para cada uno y herramientas para facilitar el proceso de transición tales como escalas, listas de indicadores, listados de temas a tratar por edad, entre otros. Los seis temas en los cuales se basa son: autodefensa y autocuidado; sexualidad; empleo; redes sociales; planificación de estadía en hogares u otros lugares de ser necesario y derechos (Jacob & Jearld, 2007:7-8). El protocolo inicia presentando las barreras tanto para los adolescentes y sus familias como para los proveedores de salud para una transición efectiva. También presenta los beneficios para ambas partes involucradas. Dentro del mismo incluye también las fases del continuo de la adherencia y cómo evaluar en qué etapa se encuentra un paciente. Todas las intervenciones que propone para los distintos temas se orientan hacia evaluación, identificación de puntos a mejorar y fortalezas e intervención con base a esas necesidades.

A diferencia de otros manuales o protocolos de transición, este incluye y hace énfasis en datos de apoyo para el manejo de duelo involucrado en el proceso del traslado; tanto para el adolescente como para el personal de salud pediátrica que ha estado trabajando con el adolescente desde su niñez. Otro tema particular que es abordado a mayor profundidad en este manual es el del comienzo de la vida laboral. En este manual se incluyen directrices de cómo ayudar al adolescente a identificar sus intereses laborales, el ambiente de trabajo de su preferencia, cómo buscar un empleo y otros datos que lo ayudarán a independizarse económicamente (Jacob & Jearld, 2007:21).

Algunas debilidades de este manual y el motivo por el cual no se adapta enteramente a la población del Hospital Roosevelt en Guatemala, es que está enfocado a pacientes con un mayor acceso a oportunidades y recursos en comparación a la población de muy escasos recursos con el cual se trabaja. Algunas de las recomendaciones incluyen involucrarse en actividades extracurriculares, campamentos o asociarse con un mentor de la clínica de adultos. En cierta medida sí se podrían llevar a cabo estas sugerencias pero no en todos los casos por falta de disponibilidad de tiempo, dinero y recursos de los pacientes.

d. *¿Cómo hacer la transición a un centro de adultos?- Proceso de Transición en una muestra de Adolescentes en Argentina.* En Latinoamérica, un protocolo fue desarrollado por Arazi (2012) del Hospital de Pediatría Dr. J.P. Garrahan, en Argentina. El mismo fue publicado en el Manual de Atención Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con VIH desarrollado por el Ministerio de Salud de Argentina, la Organización Panamericana de la Salud, la Sociedad Argentina de Pediatría y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Al momento de la publicación del manual, la población atendida en dicho hospital era de aproximadamente 500 pacientes. En el año 2006 desarrollaron un programa de transición para los adolescentes mayores de 16 años de edad aproximadamente; dependiendo de sus necesidades individuales (Adazko *et al*, 2012:272)

Antes de instaurar el programa, en el 2005 el hospital realizó un estudio descriptivo de corte transversal para estudiar las características clínicas, virológicas y epidemiológicas de los pacientes adolescentes mayores de 16 años en seguimiento. En el mismo se evidenció una edad media de 17.2 años con la vía de contagio principal vertical (Arazi, 2012:4-5).

Ante la necesidad de una nueva estrategia de atención, diseñaron un programa de transición con pasos definidos y reproducibles y planificaron un estudio para analizar su funcionamiento; el cual implementaron en el 2007. Entre sus herramientas para la transición figuraban: un cuestionario de Transición elaborado por el hospital, disponible en la Tabla 4, la cual contiene los temas evaluados a través del cuestionario; enfoque a factores de riesgo tales como cambios corporales, vida sexual, consumo de sustancias, escolaridad y trabajo, deportes y uso de tiempo libre, grupos de pertenencia y develamiento del diagnóstico. Además utilizaron el método de talleres destinados a los adolescentes para desarrollar habilidades necesarias para el traslado. Se procuró que estos talleres fueran orientados únicamente a adolescentes, por lo que no se aceptaron padres; se les permitió invitar amigos o primos y se hizo énfasis en la importancia de la confidencialidad y la confianza. Los temas abordados fueron: cambios corporales, vida sexual, cuidado personal, prevención de ITS, experiencias referentes a la enfermedad, el medicamento, sus proyectos de vida y preocupaciones y expectativas frente al cambio de hospital (Arazi, 2012:6-16).

**Tabla 4.**  
**Información evaluada a través del Cuestionario de Transición.**

| <b>Autonomía del paciente</b>   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Manejo del dinero</li> <li>• Independencia en los controles</li> <li>• Utilización de los medios de comunicación ofrecidos</li> <li>• Comprensión del funcionamiento del hospital</li> </ul>   |
| <b>Conocimiento de su enfermedad</b>  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nociones de fisiopatología viral</li> <li>• Nombres y funciones de sus medicamentos</li> <li>• Reconocimiento de situaciones de gravedad y urgencia</li> <li>• Manejo de las mismas</li> </ul> |

**Nota.** Fuente: Arazi, Solange. 2012. *Transición de pacientes adolescentes con infección de VIH a un centro de adultos.* (:112). [http://www.sochinf.cl/sitio/templates/sochinf2008/documentos/2012/presentaciones\\_tar2012/tar2012\\_5.pdf](http://www.sochinf.cl/sitio/templates/sochinf2008/documentos/2012/presentaciones_tar2012/tar2012_5.pdf) [27 de marzo del 2014].

En su programa, Adazko y cols (2012:273-275) plantea que se lleve a cabo la transición en cuatro etapas. Durante la primera etapa, se recomienda la detección de la necesidad de un nuevo proceso de atención a los adolescentes, reconociendo a los adolescentes que necesitan otro tipo de atención. La autora plantea varias dificultades con las que se han encontrado y que podrían surgir al seguir el mismo modelo. Entre las dificultades que menciona para esta etapa estaban el desapego o desarraigo del equipo médico; debido a que el equipo pediátrico conoce a los adolescentes desde su infancia, al igual que a sus familias. Para abordar esta problemática, se recomienda brindar apoyo al personal para reconocer que el cambio beneficiará a los pacientes y que serán trasladados a un sistema más adecuado para los cambios que están experimentando al crecer. El segundo paso del proceso es crear vínculos con el personal de la clínica de adultos a manera de facilitar la capacitación en abordaje con adolescentes y sus familias; información acerca del paciente y asegurar la integración del paciente a la clínica. Una recomendación que brindan es identificar al profesional con mayor disposición a trabajar con los adolescentes para crear el vínculo. El tercer paso consta de preparar al paciente y a su cuidador para el traslado. En la preparación incluyen temas como el desarrollo de la autonomía, conocimiento acerca de la infección y el tratamiento; evaluación del nivel de madurez y abordaje con los cuidadores o tutores legales. Establece que será necesario comenzar a abordar el tema antes de los 16 años para tener suficiente tiempo de estimular

una actitud de mayor libertad y autonomía familiar para el paciente; asegurando así que los padres o tutores de los adolescentes no se opondrán a la transición. Finalmente, la cuarta etapa es la implementación de la transferencia en sí. En esta etapa se propone contactar al infectólogo de la Unidad de Adultos para coordinar con él una cita para el paciente. Con esto se le explicará al paciente cómo llegar y dónde buscar al profesional encargado. También indica que se llevó a cabo un doble seguimiento con el paciente para evitar abandono del seguimiento en la clínica de adultos y analizar situaciones que podrían estar afectando su incorporación y adaptación al cambio.

Con el equipo de atención pediátrica plantean que se deben realizar reuniones para definir roles y organizar el sistema de comunicación con los pacientes al momento del traslado. En cuanto a actividades con los pacientes, establecen la necesidad de realizar la cita para el adolescente en el hospital a cual será trasladado la primera vez. También plantean la necesidad de coordinar talleres de adolescentes para abordar temas relacionados a cambios corporales, vida sexual, cuidado personal y prevención de Infecciones de Transmisión Sexual (ITS); promoviendo un espacio para que el adolescente comparta sus experiencias relacionadas a la enfermedad, medicamento, proyectos de vida, temores y expectativas respecto al cambio de hospital (Adazko *et al*, 2012:274-275).

Con este protocolo, la autora concluye que no existe un protocolo rígido para el traslado de los adolescentes ya que cada situación individual varía y se debe adaptar a cada adolescente. Sin embargo, plantea que el abordaje que han utilizado ha sido exitoso y que al indicar las barreras encontradas y dificultades se podrá adaptar este protocolo a diferentes países o clínicas.

e. *Transición de Adolescentes asistiendo a la Clínica Familiar Luis Ángel García del Hospital General San Juan de Dios de Guatemala.* Otro de los mayores centros de referencia en Guatemala para la atención a pacientes viviendo con VIH se encuentra en el Hospital General San Juan de Dios. En el mismo, los pacientes son atendidos por la Clínica Familiar Luis Ángel García desde 1997, cuando se inició la atención a pacientes

infantiles; siendo esta la primera clínica de atención pediátrica de VIH en Guatemala. En el año 2005, gracias a la financiación de la Fundación Elton John en colaboración con el Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala se inició la atención integral a los pacientes pediátricos que incluyó un equipo multidisciplinario (Auyon, 2007; Auyón, 2013: 2).

Según el reporte de la Unidad de Psicología Infantil (UPI) en el año 2013, se contaba con 184 pacientes activos, de los cuales 73% tenían entre 10 y 21 años de edad (Auyón, 2013:2). Por la gran cantidad de pacientes llegando a la adolescencia tardía y adultez temprana, se inició el proceso de traspaso de los pacientes a una clínica de adultos. En la descripción de su labor, aclaran que no se rige a una edad específica el traslado sino que se hace de manera individual, dependiendo de cada situación. Asimismo, plantean la importancia de llevar a cabo el proceso en coordinación con el servicio receptor para asegurar la efectividad del traslado (Auyón, 2013:13).

De la población de pacientes, 15% son pacientes de la cohorte pediátrica que tienen 18 años o más. De estos, 14% fueron trasladados desde el año 2012 a la unidad de adultos y 21% se pretendían trasladar antes del 2014. Del total, 64% de los pacientes ya iniciaron el proceso de traslado (Auyón, 2013:16). Este proceso se está realizando por la Psicóloga Infantil de la Clínica en coordinación con el resto del equipo multidisciplinario.

A pesar de que la Clínica Familiar Luis Ángel no cuenta con un protocolo publicado del proceso de transición de los adolescentes de pediatría a adultos, es importante establecer que se ha iniciado el trabajo referente al tema en Guatemala.

Considerando la revisión anterior, el presente trabajo tiene como finalidad sistematizar en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt un protocolo que permita realizar la transición de los adolescentes a la clínica de adultos, para que este modelo pueda ser incorporado en otros centros del país considerando las variables culturales y sociales del VIH.

### III. METODOLOGÍA

#### a. Objetivos

##### 1. Objetivo general

Crear un protocolo personalizado para trasladar a adolescentes viviendo con VIH que asisten a la Consulta Externa de Pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt de Guatemala a la Consulta Externa de Adultos de la misma unidad.

##### 2. Objetivos específicos

- a. Identificar adolescentes que estén en condiciones biopsicosociales para ser trasladados a la unidad de adultos.
- b. Establecer la ruta crítica para la transición del adolescente por medio del desarrollo de un protocolo.
- c. Determinar el nivel de conocimiento que manejan los pacientes acerca del VIH, su transmisión y salud sexual.
- d. Conocer las necesidades, preocupaciones y retos percibidos por los adolescentes y el personal de salud respecto a la transición de la clínica pediátrica a la clínica de adultos.

#### b. Participantes

Para la presente investigación se evaluaron 13 pacientes viviendo con VIH que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt de Guatemala; comprendidos entre las edades de 15 a 21 años (8 hombres y 5 mujeres).

La población total de adolescentes mayores de 15 años en la clínica es de 22 pacientes; sin embargo tres de ellos no fueron incluidos en el estudio por no cumplir con los criterios de exclusión, uno de ellos abandonó tratamiento, uno no conocía su diagnóstico aún, dos no llegaron a su cita en la fecha estipulada y para el último caso, el cuidador primario no brindó su consentimiento para que participara en la investigación. Por lo tanto, se evaluó a 60% de la población total.

La recolección de la muestra fue de tipo no probabilística, por conveniencia, siendo obtenidos los datos durante el periodo del 7 de febrero al 21 marzo del 2014. La toma de datos para las evaluaciones se realizó únicamente con los pacientes que cumplían con los criterios de inclusión y exclusión. A su vez, las entrevistas fueron realizadas únicamente con personal encargada de las áreas de la Unidad de Pediatría y la Unidad de Adultos de la Clínica de Enfermedades Infecciosas de dicho hospital.

Uno de los retos principales para recolectar la muestra fue la inasistencia de varios pacientes a las citas en las fechas programadas. Esto se debió a razones como, escasos recursos económicos, falta de fondos para pagar el transporte al hospital, y fechas de exámenes escolares que les impidió llegar a sus citas. .

1. Criterios de inclusión. Para ser considerados como parte de la muestra de evaluación, fue necesario que los pacientes cumplieran con lo siguiente:

- Adolescentes entre las edades de 15 y 24 años, viviendo con VIH.
- Saber su diagnóstico
- Usuarios de la Unidad Pediátrica de la Clínica de Enfermedades infecciosas del Hospital Roosevelt,
- Contar con el consentimiento informados de los padres o tutores de aquellos adolescentes menores de 18 años y con el asentimiento para participar
- Contar con el consentimiento informados de los adolescentes mayores de 18 años.

a. Criterios de inclusión para participar en las entrevistas de profesionales de la salud

- Profesional contratado por la Clínica de Enfermedades Infecciosas,
- Profesional laborando en el momento de la entrevista.
- Coordinador del área de su especialidad o referido por el coordinador para la entrevista.

b. Criterios de inclusión de los adolescentes para participar en las entrevistas

- Adolescentes hombre o mujeres con una edad comprendida entre 13 y 24 años viviendo con VIH.
- Adolescente de la Unidad de pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt
- Adolescentes que debía conocer su diagnóstico.

2. Criterios de exclusión.

a. Fase de evaluación

- No haber firmado el consentimiento informado por parte de los padres
- Tener un diagnóstico clínico de limitaciones cognitivas significativas
- Presencia de algún diagnóstico psiquiátrico diagnosticado.

b. Entrevistas a profesionales.

- No se incluyó a personal de la clínica que manifestara tener poco conocimiento del área, por el tiempo laborando en la unidad.

c. Para las entrevistas con adolescentes

- No se incluyeron a adolescentes con discapacidades cognitivas significativas o trastornos psiquiátricos diagnosticados.
- Adolescentes que no firmarán el asentimiento o consentimiento según correspondía.

c. Tipo de estudio

La investigación realizada fue de enfoque metodológico mixto. Este tipo de investigación se caracteriza por la recolección, análisis y mezcla de datos tanto cualitativos como cuantitativos. Esta metodología se basa en la premisa de que el uso de datos cuantitativos y cualitativos combinados provee una mejor comprensión de los problemas o temas de estudio en comparación al uso de una sola metodología (Creswell, 2003; Greene, Caracelli & Graham, 1989). En el caso de este estudio, un enfoque mixto permitió además de analizar los casos individuales de los adolescentes, adaptar el protocolo desarrollado a las necesidades del personal laborando en la Clínica abordando sus necesidades específicas.

d. Diseño de investigación

La presente investigación es un diseño no experimental observacional descriptivo debido a que se buscó especificar las características de los pacientes de la clínica; adquiriendo una aproximación cuantitativa y evaluando diversos aspectos y dimensiones para describir su perfil y nivel de preparación biopsicosocial para el traslado a la clínica de Adultos. En ningún momento se manipularon variables. También se buscó describir la percepción del personal de salud y los adolescentes sobre el proceso de transición (Sánchez-Lara & Méndez-Sánchez, 2008:219).

El estudio a su vez es de corte transversal debido a que la temporalidad de las mediciones fue única en el tiempo; es decir, no se tomaron mediciones previas ni posteriores a manera de comparación. Esta investigación también es un diseño prospectivo debido a que los datos fueron analizados al concluir la recolección de datos y

no se basaron en datos obtenidos previo al planteamiento del estudio (Sánchez-Lara & Méndez-Sánchez, 2008:220)

#### e. Instrumentos

Para el presente estudio se utilizaron varios instrumentos; para la parte de evaluación del proyecto se utilizó una batería compuesta por 8 escalas y para las entrevistas semiestructuradas se utilizaron dos guías creadas por la entrevistadora con base a los objetivos que se buscaban alcanzar.

La batería de escalas evaluó las siguientes áreas: datos sociodemográficos y médicos, adherencia al tratamiento, apoyo social, conocimiento acerca del VIH, tratamiento ARV, transmisión y salud sexual; y conductas de riesgo. Cada una de las escalas utilizadas son descritas a continuación.

1. Encuesta sociodemográfica y médica. A partir del instrumento desarrollado por Castellanos (2013), se elaboró una nueva encuesta para recolectar información sociodemográfica del paciente. El instrumento final lo conforman 31 ítems y está dividido en cinco áreas: datos generales, información sobre vivienda, educación, área laboral, economía en el hogar, datos relacionados a la enfermedad y datos relacionados al tratamiento. Esta fue de utilidad para obtener información relevante sobre el adolescente.

2. Test de Cumplimiento SMAQ. Este cuestionario fue desarrollado como una modificación al cuestionario de Morisky-Green para medir adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes viviendo con VIH/SIDA (Ortega, Plumed, Pérez, Pereira, Palomo, Muñoz, Lorenzo & Grupo de Estudio Vatre, 2011). Es un instrumento que consta de seis ítems, basado en preguntas dirigidas al paciente sobre su hábito en la toma de medicamento. El mismo evalúa la autopercepción y autovaloración que hace el paciente acerca de su cumplimiento, omisión en la toma de medicamentos y las situaciones bajo las cuales olvida tomarlos.

3. Cuestionario para evaluar la adhesión al tratamiento antirretroviral CEAT-VIH. Este cuestionario fue diseñado por Eduardo Remor (2002) y recaba información acerca del grado de adhesión al tratamiento que tienen las personas que viven con VIH y SIDA bajo tratamiento farmacológico antirretroviral. El mismo consta de 20 ítems y evalúa las siguientes dimensiones: a) cumplimiento del tratamiento; b) factores moduladores de la adhesión al tratamiento, el cual incluye antecedentes de la falta de adhesión, interacción médico-paciente, creencias del paciente relativas al esfuerzo que implica el cumplimiento, valoración del tiempo que implica el cumplimiento y dificultad percibida de la misma, expectativas de autoeficacia, intensidad de efectos secundarios y grado de información que maneja, grado de satisfacción con la toma del medicamento; percepción de mejora de salud desde el inicio del tratamiento y la utilización de estrategias para recordar los fármacos (Rivas, 2008).

Esta escala ha sido validada en España y Perú, con una confiabilidad de .73 en la primera y .69 en Perú. Para su calificación, se asigna un puntaje a cada una de las posibles respuestas. Del total de 20 ítems, 17 de ellos se responden con una escala de Likert que evalúa frecuencia y percepción. Dos ítems son evaluados con escalas dicotómicas (Sí/No) y el restante es codificado en un rango de 3 opciones (Rivas, 2008). La puntuación total obtenida de la suma de los ítems da 89 como valor máximo y 17 como valor mínimo. El uso de este instrumento ha sido autorizado por el autor, Eduardo Remor, para ser parte del protocolo de transición de adolescentes de la unidad de pediatría al servicio de adulto del Hospital Roosevelt. Para ser usada por otras personas deben solicitar permiso del autor a la siguiente dirección electrónica: [ceat.vih@gmail.com](mailto:ceat.vih@gmail.com).

4. Escala MOS de apoyo social. Este cuestionario fue desarrollado por Sherbourne y Stewart en 1991, del grupo MOS-SSS, *The Medical Outcomes Study Social Support Survey* (Espínola, 2010). El objetivo de esta escala es medir el apoyo social, indagando junto al apoyo global, otras cuatro dimensiones: 1) afectiva, 2) interacción

social positiva, 3) instrumental; y 4) emocional/informacional. La escala consta de 20 ítems y se divide en dos partes. La primera parte (ítem 1) explorar la red social tanto familiar como de amistades, brindando información cualitativa. La segunda parte consta de los ítems restantes y tiene una evaluación mediante escala de tipo Likert puntuando de 1 (nunca) a 5 (siempre).

La consistencia interna para la puntuación fue alta ( $\alpha = 0.97$ ) y para las subescalas oscila entre 0.91 y 0.96. La fiabilidad test-retest es elevada (0.78) por lo que será de mucha utilidad para el propósito de esta investigación (Carrillo, Nolasco & Alvarado, 2008).

#### 5. Cuestionario sobre los Determinantes de la Adherencia (CDA).

Este cuestionario fue diseñado por DiMatteo *et al.* (1993) y adaptada y validada por Silvana D'Anello Koch (2006). El instrumento consta de 28 ítems que conforman 9 subescalas: interpersonal, normas, aceptación de normas, apoyo/barreras, eficacia, intenciones, susceptibilidad, severidad y conducta (Castellanos, 2013). A través de estas se miden tres factores principales: satisfacción con el personal de salud, características del régimen terapéutico y factores psicosociales del paciente. Este instrumento fue utilizado por Castellanos (2013) en la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt con adultos.

#### 6. Escala de Conocimiento de VIH y Escala de Transmisión y

Salud Sexual. Jacob y Jearld (2007) junto con el apoyo del Consorcio de Transición fundado por la Fundación Children's Hope (CHF por sus siglas en inglés) y la Asociación por Salud Familiar: Consorcio de VIH de Manhattan del Norte (PFFH por sus siglas en inglés) crearon una guía para proveedores de salud para la transición de adolescentes seropositivos de la clínica pediátrica a la clínica de atención adulta (Jacob & Jearld, 2007:59). En la guía incluyeron una serie de escalas y cuestionarios, de los cuales se utilizó una combinación de dos: Escala de Conocimiento de VIH y la Escala de Transmisión y Salud Sexual. La escala de Conocimiento de VIH evalúa dos dimensiones

del conocimiento: conocimiento sobre VIH y SIDA y conocimiento sobre tratamiento ARV. El formato de respuesta es de verdadero falso y -no sé, consta en total de 27 ítems. La Escala de Transmisión y Salud Sexual está compuesta por 13 ítems, con el mismo formato de respuesta. Las mismas evalúan el conocimiento de temas tales como Infecciones de Transmisión Sexual, formas de transmisión del VIH y comportamiento sexual seguro. A través de las mismas se puede evaluar el nivel de conocimiento de los adolescentes e identificar las áreas de conocimiento que no han sido reforzado adecuadamente. El punto de corte para esta prueba fue establecido como 85% con base a la solicitud de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt. Es importante notar que la información utilizada para la calificación de estas escalas es considerada verídica y correcta en el momento de publicación de este trabajo de investigación.

Es muy importante tomar en cuenta los cambios y avances en la ciencia y la medicina, ya que pueden alterar la precisión de la información utilizada para su calificación; por lo que es necesario hacer una revisión bibliográfica periódicamente para cambiar la escala de calificación de ser requerido (Jacob & Jearld, 2007:19).

7. Escala de Conductas de Riesgo. Para la presente investigación se utilizó una escala de conductas de riesgo empleada en el estudio de García de la Cadena *et al* (2013), realizada en la Ciudad de Guatemala, titulada “Encuesta sobre temas de sexualidad en jóvenes universitarios de primer ingreso en una universidad privada de Guatemala”. La misma está conformada por 14 preguntas acerca de las diferentes conductas de riesgo relacionadas a la transmisión de VIH y factores asociados a la mala adherencia al tratamiento ARV. La escala provee datos cualitativos de cuatro áreas: consumo de alcohol, consumo de drogas, consumo de tabaco y tatuajes, evaluando si estos últimos fueron realizados en un lugar especializado o no.

Para el segmento de entrevistas de la presente investigación, se utilizaron dos formatos de entrevista semi-estructurada. Este tipo de entrevista se caracteriza por tener una estructura en la cual el orden en el que se abordan los diferentes temas y el modo de

formular las preguntas es flexible, siempre y cuando se alcance el objetivo de la pregunta establecida en la estructura de la entrevista. El investigador no se limita a las preguntas determinadas con anterioridad sino que tiene la libertad de formular y crear nuevas preguntas según vea conveniente o necesario, a manera de profundizar.

8. **Entrevista semi-estructurada con adolescentes.** Con los adolescentes se utilizó una entrevista semi-estructurada de 5 preguntas principales de tipo abierto. El instrumento fue creado por la investigadora de este estudio con la finalidad de descubrir la percepción de los adolescentes acerca del traslado, preocupaciones, dificultades en la adaptación y recomendaciones. El instrumento se encuentra en el Anexo 17 del presente trabajo.

9. **Entrevista semi-estructurada con personal de salud.** Con el personal de salud de la clínica, tanto de la Unidad de Pediatría como de la Unidad de adultos, se utilizó una entrevista semi-estructurada de 10 preguntas principales de tipo abierto. La misma fue desarrollada por la autora de esta investigación y busca proveer información acerca de 6 áreas: apertura hacia el proceso de transición de los adolescentes; preocupaciones del personal de salud de cada Unidad; retos y beneficios percibidos; diferencias en la atención entre Unidades y necesidad de capacitación. Véase el anexo 16.

f. **Consideraciones éticas en el trabajo de campo.** Antes de realizar la presente investigación se solicitaron permisos institucionales correspondientes a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt y a su comité de ética tras la aprobación del tema de investigación por la Universidad del Valle de Guatemala.

Una vez autorizada la investigación por el Director de la Clínica de Enfermedades Infecciosas, el Dr. Carlos Mejía, se coordinó la recolección de datos con el Área de Psicología de dicha clínica. El nombre de los pacientes que participaron en el estudio por su edad y la fecha de sus citas fue obtenido con el permiso del Director y la Coordinadora del Área de Psicología de la Clínica. Toda la información fue almacenada en la

computadora personal de la investigadora responsable y resguardado con contraseña para proteger la confidencialidad de los pacientes, previa autorización de los responsables de la Clínica de Enfermedades Infecciosas.

En referencia a las pruebas utilizadas en este estudio, se verificó que las pruebas fueran de uso libre. Solamente una de las pruebas, el Cuestionario para Evaluar la Adherencia al Tratamiento Antirretroviral (CEAT-VIH) estaba protegido por copyright, por lo que se contactó al autor, Eduardo Remor (2002), para solicitar el permiso para su uso durante la investigación y para su uso continuo en el Hospital Roosevelt. El permiso se encuentra adjunto en el Anexo 18.

Se cumplió con los estándares establecidos en investigación con humanos es decir se elaboró un consentimiento informado para cuidadores o tutores legales de los adolescentes; un consentimiento informado para adolescentes mayores de 18 años de edad y un asentimiento informado para adolescentes menores de 18 años de edad. En los mismos se explica el objetivo de la investigación, las áreas a evaluar, las medidas que se tomarían para asegurar la confidencialidad de los datos, así como también los datos de contacto de la investigadora y la asesora de la Universidad del Valle de Guatemala para una aclaración de dudas posterior, si las hubiera. Los consentimientos fueron redactados y estructurados acorde a la persona a la cual va dirigida. Al final de los consentimientos y asentimiento se provee un espacio para solicitar las iniciales y firma del participante, junto con la fecha en la que fue entrevistado y el nombre y la firma de la persona encargada de la evaluación.

Toda la información recolectada, tanto física como de audio, fue almacenada con claves de seguridad para asegurar la confidencialidad de los participantes. En ningún momento del almacenamiento y análisis de datos se utilizaron nombres sino solamente códigos de la clínica en el caso de los adolescentes y códigos creados específicamente para esta investigación en el caso de las entrevistas con el personal de salud.

Así mismo la autora había cumplido con el requisito de haber aprobado el curso de ética e investigación en humanos, comprobante que se adjunta en el Anexo 4.

### g. Procedimiento

Para llevar a cabo la presente investigación, antes de iniciar el proceso se obtuvo la aprobación del comité de ética de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt y la aprobación del Director de dicha clínica, el Dr. Mejía. Posteriormente, con el permiso de las autoridades de la clínica y del área de Psicología, se procedió a obtener la lista de pacientes que entraban dentro del rango de edad para el estudio, para luego realizar una revisión de sus expedientes médicos y psicológicos para obtener los datos clínicos necesarios. Una vez realizado esto, se procedió a iniciar con la primera de cuatro fases de la investigación.

Durante la primera fase de la investigación, le informé a los coordinadores de la clínica pediátrica acerca del inicio de la evaluación de los adolescentes de 15 años de edad en adelante; para el proceso de traslado. Esto se realizó para coordinar la referencia a Psicología el día de sus citas; que a pesar de ser rutinaria a veces es obviada por los pacientes, y así asegurar que se les ofreciera participar en el estudio.

La segunda fase del estudio fue la fase de evaluación. Esta fase consistió en contactar personalmente a los pacientes y a sus cuidadores o tutores legales el día de sus citas. Durante ese abordaje inicial se les introdujo el tema de la transición a la clínica pediátrica, aclarando que es un proceso por lo cual no sería llevado a cabo de manera inmediata o abrupta. Una vez introducido el tema se procedió a leer junto con los pacientes y sus cuidadores el consentimiento informado y el asentimiento en los casos donde aplicaba. En ningún momento se le obligó a los pacientes ni a sus cuidadores primarios a participar. Una vez terminada la lectura del consentimiento y aclaración de dudas en casos donde los hubieron, se procedió a la firma del consentimiento y el asentimiento. En el caso de cuidadores que no sabían leer ni

escribir, se obtuvo únicamente la huella digital. Una vez adquirido el consentimiento y el asentimiento de los cuidadores y adolescentes respectivamente, se procedió a la evaluación para la transición. Los instrumentos fueron escogidos con base a estudios previos y la extensa revisión bibliográfica.

Los instrumentos utilizados fueron: encuesta sociodemográfica y médica, SMAQ, CEAT-VIH, MOS, CDA, Escala de Conocimiento de VIH y Salud Sexual y Transmisión, y la Escala de Conductas de Riesgo. Estos instrumentos fueron aplicados por la investigadora principal del estudio en compañía ocasional de la psicóloga de la Unidad de Pediatría del Hospital. Las escalas fueron leídas junto con el adolescente para aclarar dudas acerca de vocabulario o formato de respuesta, asegurando así un mínimo de errores por estas razones y fueron aplicadas de forma individual.

Al finalizar la evaluación, se le preguntó a los adolescentes si deseaban contestar algunas preguntas acerca del tema y en caso de acceder, se procedió a realizar la Entrevista Semiestructurada para Adolescentes. Esta entrevista no le fue realizada a todos los adolescentes debido a que inicialmente se tenía contemplado un grupo focal. Sin embargo, el grupo focal no pudo ser programado por problemas relacionados a la convocatoria de los adolescentes y problemas económicos de los pacientes para asistir el día del grupo focal. En total se evaluaron a 13 adolescentes y se entrevistaron a 8 de ellos es decir a más de la mitad 62%. Al finalizar la entrevista y la evaluación se procedió a aclarar dudas que pudieron haber surgido tras la introducción del tema o por lo leído en las escalas de evaluación.

A todos los participantes de la investigación se les entregó una copia del consentimiento informado con el teléfono del Departamento de Psicología la Universidad del Valle de Guatemala y el correo electrónico de la investigadora principal y la asesora, para aclaración de dudas que pudieran surgir posteriormente. Ningún participante contactó a la investigadora ni a su asesora tras la evaluación.

La tercera fase de la investigación se llevó a cabo simultáneamente con la fase de evaluación. Originalmente, esta fase iba a consistir en la realización de tres grupos focales: uno con adolescentes, uno con coordinadores de cada área de la Unidad de Pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas y otro con los coordinadores de cada área de la Unidad de Adultos de la misma clínica. Sin embargo, por el proceso de transición que está atravesando la clínica en el traspaso de la responsabilidad financiera del Fondo Mundial al MSPAS, el personal de la clínica de Adultos; especialmente los coordinadores, se encontraba con muy poca disponibilidad de tiempo para coordinar sus horarios. Por lo tanto, para poder obtener la información se procedió a obtener el permiso para cambiar la metodología a entrevistas individuales con todo el personal y con los adolescentes y se recolectó la información. Toda la información fue guardada utilizando códigos en lugar de los nombres de los participantes a manera de asegurar su confidencialidad. En ningún momento fueron registrados ni utilizados los nombres de los pacientes durante la recolección ni análisis de los datos.

Durante esta tercera fase se realizaron entrevistas a los coordinadores de las áreas de Nutrición, Farmacia, Medicina, Trabajo Social, Enfermería, Consejería, Psicología y en el caso de la Unidad de Adultos, de Ginecología también. Esto sumó un total de 15 entrevistas al personal. Las entrevistas fueron de tipo semiestructurado (ver anexos 16 y 17), con una duración mínima aproximada de 9 minutos y máxima de 23 minutos. Antes de realizar la entrevista se le solicitó el permiso a los entrevistados de hacer anotaciones y realizar una grabación de voz. Dos de los informantes prefirieron no ser grabados, mientras el personal restante no tuvo inconveniente con ello. Para asegurar la confidencialidad de los entrevistados se utilizó un código en lugar de sus nombres y se implementaron medidas de seguridad para asegurar que nadie más tuviera acceso a la información, cuando fue ingresada a la computadora de la investigadora.

La cuarta fase de esta investigación consistió en el desarrollo del protocolo propiamente, basado en el análisis realizado con los datos obtenidos y con la revisión bibliográfica de este estudio.

Posteriormente, también se llevó a cabo la implementación de un taller dirigido al personal de Psicología de la Clínica de Enfermedades Infecciosas para el uso correcto del protocolo. Este taller no será incluido en el análisis de datos para la investigación por ser algo que se deberá realizar después de la aprobación del protocolo desarrollado y de la investigación en sí. Sin embargo es un compromiso que se tiene con la Clínica de Enfermedades Infecciosas y algo que asegurará el uso adecuado del protocolo desarrollado mediante la información obtenida.

#### h. Análisis estadístico.

Al finalizar la recolección de datos, la información obtenida a través de las evaluaciones fue vaciada en Excel y posteriormente importada al programa SPSS versión 22. Una vez importada, se realizó un análisis descriptivo y se obtuvieron frecuencias y porcentajes para todos los datos. Adicionalmente, también se obtuvieron resultados generales e individuales de los participantes en cada una de las escalas para evaluar la cantidad de pacientes preparados para la transición.

Los datos obtenidos de las entrevistas fueron transcritas utilizando el software F5 Versión 2.0. Posteriormente fueron importadas al software de análisis cualitativo NVivo versión Beta para Mac OSx. Por medio del mismo se analizaron 10 temas: (1) Conocimiento acerca del inicio del proceso de traslado, (2) pensamiento acerca del traslado, (3) dificultades en la adaptación de los adolescentes al traslado, (4) preocupaciones referentes al traslado, (5) beneficios que conlleva el traslado, (6) recomendaciones para el traslado, (7) necesidades de capacitación, (8) diferencias entre la Unidad de Pediatría y la Unidad de adultos, (9) problemas para iniciar el traslado y (10) paternalismo.

## IV. RESULTADOS

### A. Resultados de las escalas.

1. Datos sociodemográficos y médicos de la muestra estudiada. La muestra estuvo conformada por 13 pacientes adolescentes infectados con VIH que asisten a la Consulta Externa de la Unidad de Pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt. En la Tabla 5 se presenta un resumen de las frecuencias y porcentajes obtenidos para los datos sociodemográficos. De los participantes, 61.5% son hombres y el 38.5% son mujeres. La edad mínima fue de 15 años y la máxima de 21 años; siendo el promedio de edad 16.38 años. En cuanto a la orientación sexual, el 100% de la muestra reportó ser heterosexual. Respecto a la religión, la mayoría de la muestra, 53.8%, pertenecen a la religión católica; 30% reportaron no pertenecer a ninguna religión y 15.4% refirieron ser evangélicos. En cuanto a la identidad étnica, 46.2% de la muestra se autoidentificó como ladino, 38.5% no supo cómo identificarse y 15.4% se autodenominó indígena.

Los datos obtenidos reflejaron respecto al estado civil que la mayoría, 92.3%, de la muestra estaba soltera mientras que tan solo 7.7% estaba unida. De ellos, 61.5% de la muestra no tiene pareja en la actualidad mientras que 38.5% sí. De la muestra que tenía pareja actualmente, se obtuvo que en promedio, el número de parejas estables era una pareja por persona. Ninguno de los participantes ha estado casado anteriormente. Referente al inicio de vida sexual, solamente el 23.1% de la muestra reportó haber iniciado su vida sexual, mientras que el resto no. De los que habían iniciado su vida sexual, 66.6% reportó haber tenido 1 a 3 parejas sexuales en su vida y 33.3% reportó haber tenido entre 4-7 parejas sexuales en su vida.

En relación a la vivienda, 76.9% de los participantes viven en una casa con familiares, sin ser dueños ellos mismos de la casa. 15.4% de la muestra reportó vivir en casa propia y 7.7% de ellos refirió vivir en una casa alquilada por ellos mismos. 38.5% de los adolescentes vive con su madre y otros familiares; 15.4% vive con ambos padres y otros familiares y 23.1% no vive con sus padres sino solamente con otros familiares. También se obtuvo que 30.8% de los adolescentes cuenta con servicios de agua, luz, baño, teléfono, cable TV e Internet en su hogar. El lugar de residencia de los adolescentes fue 23.1% en la Ciudad de Guatemala, 15.4% en Sacatepéquez y el resto en diversos puntos del país.

Con respecto al nivel de escolaridad, 53.8% de los participantes no completaron la secundaria, 30.8% tienen la primaria completa y 15.4% no terminó la primaria. Del total de participantes, 69.2% estudia actualmente mientras que 30.8% abandonó sus estudios.

Referente al ámbito laboral y económico, 76.9% de los adolescentes evaluados no trabajan actualmente; mientras que 23.1% de ellos sí. El promedio de tiempo laborando de los participantes con trabajo fue de 8 meses. De los que sí laboran, 33.3% refiere ganar menos de Q.500.00 mensuales, 33.3% gana entre Q.501- Q.1000 y 33.3% tiene un salario de Q.2001-Q2500 aproximadamente. Del total de participantes, 53.8% de ellos es mantenido económicamente por sus padres; 38.5% por otros familiares y 7.7% por ellos mismos. Solamente 7.6% refirió tener que mantener a otros familiares, siendo estos sus hijos y pareja. 69.2% de la muestra reportó que le alcanzaban los ingresos económicos para cubrir sus gastos mientras que 30.8% reportó que no era suficiente.

**Tabla 5.**  
**Resumen de frecuencias y porcentajes de datos sociodemográficos**

|  | <b>Frecuencia y Porcentajes</b> |       |
|--|---------------------------------|-------|
|  | N=13                            | %     |
| <b>SEXO</b>                              |                                 |       |
| Masculino                                | 8                               | 61.6  |
| Femenino                                 | 5                               | 38.5  |
| <b>ORIENTACION SEXUAL</b>                |                                 |       |
| Heterosexual                             | 13                              | 100   |
| Homosexual                               | 0                               | 0     |
| Transexual                               | 0                               | 0     |
| <b>ESTADO CIVIL</b>                      |                                 |       |
| Soltero                                  | 12                              | 92.3  |
| Unido                                    | 1                               | 7.7   |
| <b>PAREJA</b>                            |                                 |       |
| Sí                                       | 5                               | 38.5  |
| No                                       | 8                               | 61.5  |
| <b>SEXUALMENTE ACTIVO</b>                |                                 |       |
| Sí                                       | 3                               | 30.8  |
| No                                       | 10                              | 69.2  |
| <b>TRABAJO</b>                           |                                 |       |
| Empleado                                 | 3                               | 23.1  |
| Desempleado                              | 10                              | 76.9  |
| <b>TIEMPO LABORANDO</b>                  |                                 |       |
| <6 meses                                 | 2                               | 15.4  |
| 6 meses – 1 año                          | 1                               | 7.7   |
| No trabaja                               | 10                              | 76.9  |
| <b>SALARIO MENSUAL</b>                   |                                 |       |
| < Q.500 (US\$64.68)*                     | 1                               | 7.7   |
| Q.501- Q.1000 (US\$64.89- US\$129.366)*  | 1                               | 7.7   |
| Q.2001- Q.2500 (US\$258.86- US\$323.42)* | 1                               | 7.7   |
| No aplica                                | 10                              | 76.9  |
| <b>ALCANCE PARA GASTOS</b>               |                                 |       |
| Sí                                       | 9                               | 69.2  |
| No                                       | 4                               | 30.8  |
| <b>ESTUDIA ACTUALMENTE</b>               |                                 |       |
| Sí                                       | 9                               | 69.23 |
| No                                       | 4                               | 30.77 |

**Continuación Tabla 5**

|                       |   |       |
|-----------------------|---|-------|
| ESTUDIOS ALCANZADOS   |   |       |
| Primaria incompleta   | 2 | 15.4  |
| Primaria completa     | 4 | 30.8  |
| Secundaria incompleta | 7 | 53.85 |

**Nota.** Fuente: elaboración propia con base a resultados obtenidos mediante la escala Datos Sociodemográficos y Médicos.

Respecto al diagnóstico de VIH, 53.8% reportó no conocer cómo adquirió la enfermedad, mientras que 46.2% reportó que sí y que fue de manera vertical. A 69.2% de los adolescentes les reveló su diagnóstico el personal del hospital; a 15.4% se los reveló su madre y a 15.4% se los reveló su tía. Respecto a compartir el diagnóstico, 30.8% lo habían compartido únicamente con sus padres; 15.4% con sus padres y hermanos; y 15.4 con sus hermanos y otros familiares. Ninguno de los participantes ha compartido su diagnóstico con amigos. Cabe mencionar que ninguno de los participantes refirió padecer de alguna enfermedad asociada a la infección por VIH; 30.8% de ellos se encuentran indetectables en cuanto a su Carga Viral, 15.4% se encuentran con una carga viral de <20 replicas y no se tuvo acceso a la carga de 23.1% de la muestra. Respecto al conteo de Linfocitos CD4; 30.8% de la muestra tenía <500 células; 46.2% presentaron >500 CD4's y no se tuvo acceso al conteo de 23.1% de la muestra. En promedio, los adolescentes de la muestra llevan 5.48 años de llevar tratamiento antirretroviral.

En cuanto al consumo de sustancias, el 100% de la muestra reportó no consumir alcohol. A su vez, 100% de la muestra reportó no consumir drogas en la escala de datos sociodemográficos y médicos.

2. Adherencia al Tratamiento Antirretroviral. Los resultados obtenidos en el Test de Cumplimiento SMAQ indicaron que 69.2% de los adolescentes no es adherente a su tratamiento y 30.8% resultó ser adherente. El factor principal que afectó la adherencia en esta escala fue el olvido eventual de tomar los ARVs.

Otra prueba que evaluaba el grado de adherencia al tratamiento fue el Cuestionario de Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral (CEAT-VIH). En el mismo, el

100% de la muestra resultó tener una adhesión insuficiente; siendo la puntuación media 76.62, donde una nota de 0-50 era considerado baja adhesión o inadecuada, 51-85 adhesión insuficiente y 86-100 adhesión estricta o adecuada.

En referencia a los resultados obtenidos a través del Cuestionario de Determinantes de la Adherencia (CDA), se obtuvieron resultados de tres índices: 1) interacción con el profesional sanitario; 2) Características del régimen terapéutico y 3) Factores psicosociales. Respecto al primero, se encontró que el 100% de los adolescentes está muy satisfecho con el personal de salud de la clínica pediátrica; siendo obtenido una media de 10, representando un valor arriba del promedio. También se evidenció que 30.8% de los adolescentes considera tener una comunicación con su médico, por arriba del promedio.

Respecto a las características del régimen terapéutico, se evidenció que 100% de los adolescentes obtuvieron resultados por arriba de la media, lo cual significa que perciben su tratamiento como complejo pero consideran que tienen las habilidades para manejarlo. Asimismo, el 92.3% de los adolescentes evidenció comprender positivamente la relación entre los beneficios del tratamiento y los sacrificios que implica, obteniendo un resultado por arriba de la media; y 7.7% lo vio como medianamente relacionado.

En cuanto al índice de Factores Psicosociales, los resultados reflejaron que 61.5% de los adolescentes perciben su enfermedad como poco severa; 30.8% lo considera medianamente severa y 7.7% lo consideró una condición de salud muy severa. Respecto a su autoeficacia, 84.62% se consideran muy capaces de enfrentar situaciones con relación a la enfermedad; 7.7% se considera lo suficientemente capaz y 7.7% considera que no es capaz de enfrentar las situaciones relacionadas a su enfermedad. Respecto a la utilidad del tratamiento, 84.62% de la muestra considera que es muy útil su medicamento y 15.4% lo consideran medianamente útil. Otro factor que evalúa este índice es el de apoyo social y familiar, se encontró que el 100% de la muestra considera de suma importancia el apoyo y la opinión de su familia y amigos; y por último, respecto a las intenciones de adherirse al tratamiento, el 100% de los adolescentes manifestó altas intenciones de adherirse a su tratamiento.

3. Redes de apoyo social. Los resultados obtenidos del cuestionario MOS de apoyo social brindan cinco indicadores. Para el primero, apoyo emocional, 92.31% de la muestra obtuvo un resultado arriba del promedio, lo cual indica que perciben una fuerte red de soporte emocional, orientación y fuentes de consejos. El restante 7.7% obtuvo puntajes promedios, indicando que también perciben una red de apoyo emocional pero en menor medida a la mayoría de la muestra.

Respecto al índice de Ayuda material, 76.9% de los adolescentes cuenta con un gran número de fuentes de información y apoyo para tener mayor conocimiento, 7.7% de los adolescentes también perciben tener estas fuentes de apoyo pero con un resultado promedio y 15.4% percibe que no cuenta con fuentes de apoyo material o instrumental.

Los resultados para el tercer índice, interacción social positiva, 76.9% de los adolescentes cuentan con muchas personas con las cuales hacer cosas divertidas; 7.7% perciben tener la disponibilidad de estas redes en una medida promedio y 15.38% perciben que no cuentan con este tipo de red de apoyo.

Para el cuarto índice, apoyo afectivo, 61.5% de los adolescentes obtuvieron un puntaje promedio, lo cual indica que sí reciben y brindan expresiones de amor y afecto. El restante 38.5% de los adolescentes percibe que no cuenta con apoyo afectivo.

4. Conocimiento de VIH, tratamiento, salud sexual y transmisión. El conocimiento de los pacientes acerca del virus de VIH y el tratamiento ARV fue evaluado en una misma escala. La puntuación media obtenida por los adolescentes en esta escala de conocimiento fue 68.66%, resultando en un nivel de conocimiento deficiente considerando que el punto de corte es 85%. La nota máxima para esta evaluación fue de 96.30% y la mínima de 18.52%. En el caso de conocimiento de salud sexual y transmisión, la media fue de 60.94%, con el mismo punto de corte; con una nota mínima de 30.77% y una máxima de 76.92.

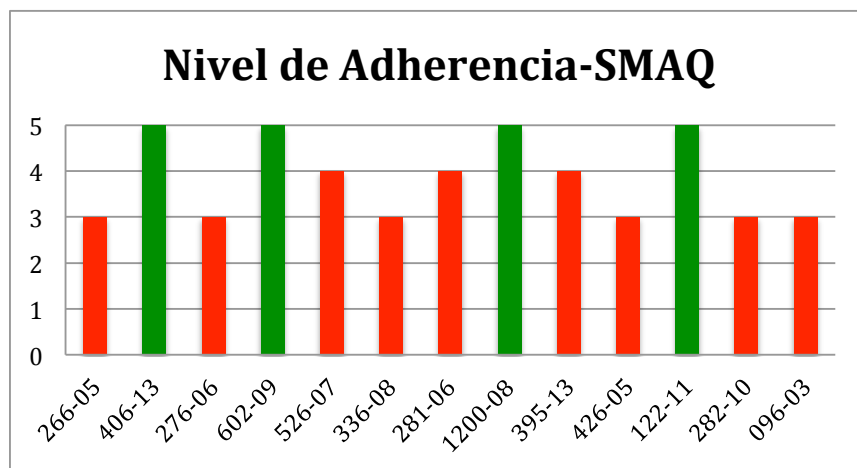
5. **Conductas de riesgo.** Las conductas de riesgo evaluadas a través de esta escala fueron consumo de alcohol, consumo de drogas, presencia de tatuajes realizados en lugares no especializados y consumo de cigarrillos. Respecto al consumo de alcohol, 92.3% de la muestra reportó no consumir alcohol, mientras que 7.7% sí. Las mismas cifras surgieron para la ingesta de drogas, siendo solo 7.7% de la muestra la que consumía; la droga utilizada fue la mariguana; ninguno de los otros pacientes reportó uso de sustancias de este tipo. Respecto a la presencia de tatuajes, solamente un paciente reportó haberse realizado un tatuaje, representando el 7.7% de la muestra. Sin embargo, no representa una conducta de riesgo por haber sido elaborado por un profesional con equipo adecuado. Por último, el consumo de cigarrillos fue reportado en 7.7% de la muestra y en promedio se reportó 23 cigarrillos a la semana.

## 6. Resultados de los adolescentes.

Además del análisis de frecuencia y porcentaje de las escalas, también se realizó un análisis de los resultados obtenidos en cada escala, reflejando cuantos de los pacientes cumplieron con el mínimo para cada prueba. Esto permite dimensionar las fortalezas y puntos de mejora de la clínica con base al rendimiento y la presencia o ausencia de los factores medidos en sus pacientes. A continuación se muestran estos resultados generales obtenidos por los pacientes en la batería de pruebas.

a. **SMAQ.** Esta escala mide de manera muy puntual la adherencia de los pacientes por medio de 6 preguntas; una de ellas de carácter cualitativo. Para poder ser clasificado como adherente, el paciente debía obtener un puntaje total de 5, siendo este a la vez el puntaje máximo posible. La Figura 2 muestra que únicamente 4 de los 13 pacientes clasificó como adherente respecto a la toma adecuada de su medicamento. Cabe mencionar que esta prueba no mide otros factores que influyen en la adherencia a la terapia, sino solamente la ingesta del medicamento; por lo que es importante reforzar la toma adecuada del medicamento.

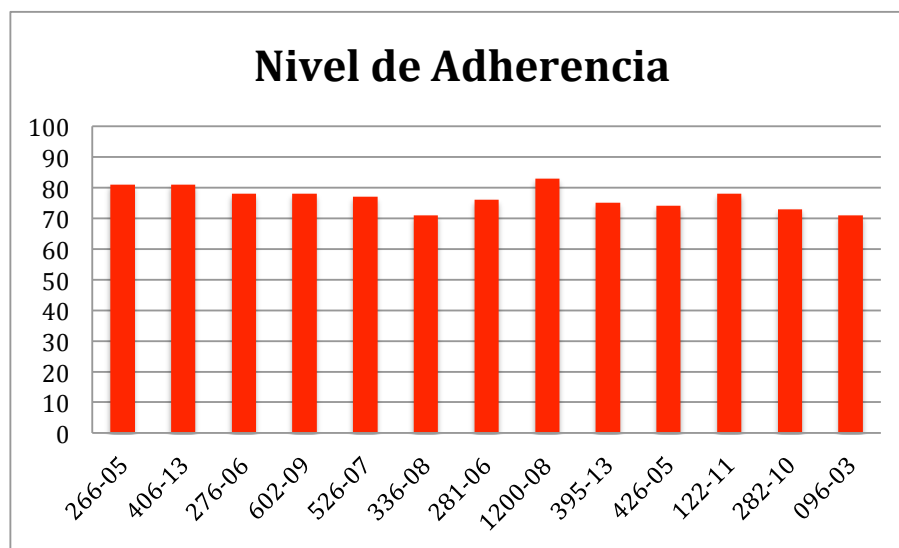
**Figura 2. Adherencia de los participantes según la escala SMAQ**



Fuente: elaboración propia con base a resultados obtenidos mediante la escala SMAQ.

b. CEAT-VIH. Esta escala de adherencia fue completada por toda la muestra incluida dentro del estudio. De los 13 adolescentes quienes la completaron, ninguno obtuvo un resultado satisfactorio o adecuado para adherencia, según se observa en la Figura 3.

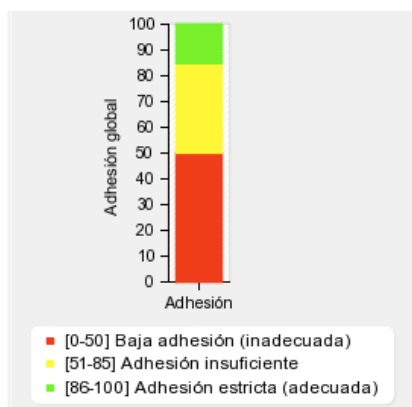
**Figura 3. Resultados individuales obtenidos en el CEAT-VIH**



Fuente: elaboración propia basada en los resultados obtenidos mediante la escala CEAT-VIH.

El punto de corte para obtener una adherencia satisfactoria en esta prueba es de 86-100 puntos en adelante (Ver Figura 4) y la totalidad de los adolescentes obtuvo una adherencia insuficiente, volviéndose esto una característica de la población evaluada y de la población atendida, mayor de 15 años de edad, en la Clínica de Enfermedades Infecciosas.

**Figura 4. Leyenda para interpretación de resultados del CEAT-VIH**

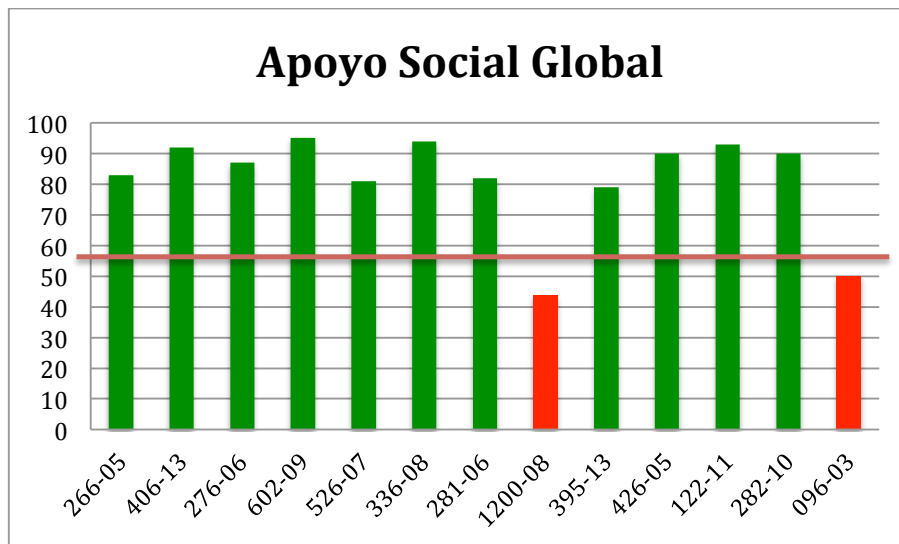


Fuente: Remor, Eduardo. 2014. Guía para el usuario del Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH y Sida (CEAT-VIH). Versión 5.0. 15 Págs.

c. **MOS.** Esta escala de redes de apoyo social fue completada por la totalidad de la muestra; quienes a su vez contestaron todos los ítems de la misma. Esta escala proveía cinco resultados, de los cuales uno reflejaba el índice global de apoyo social; siendo un indicador que engloba el apoyo que obtienen de tipo emocional, informacional, material, afectivo y de ocio.

Se puede observar en la Figura 5 que de los 13 adolescentes, dos de ellos son los que no cuentan con redes de apoyo satisfactorias y necesarias para su bienestar; mientras que 11 de ellos sí cumplieron con todos los índices. El punto de corte para el índice de apoyo social global es de 57 puntos, el cual es indicado con una línea roja horizontal en la Figura 5.

**Figura 5. Resultados individuales obtenidos en la escala MOS**



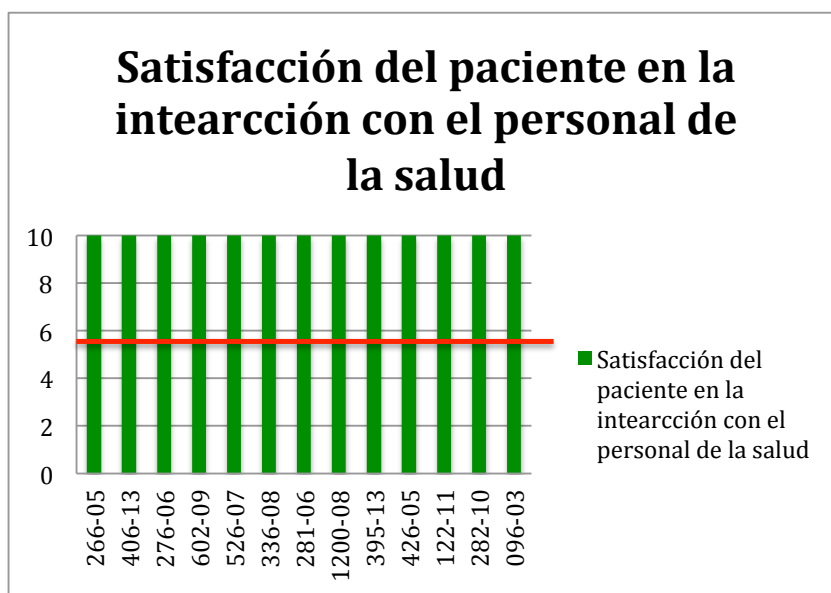
Fuente: elaboración propia basada en los resultados obtenidos mediante la escala MOS.

d. CDA. Al igual que las escalas CEAT-VIH y SMAQ, esta escala brinda una evaluación de la adherencia de los adolescentes; sin embargo, lo hace con la diferencia de que en lugar de brindar un índice global o total de la adherencia, provee puntajes para los diversos factores que influyen sobre la adherencia terapéutica. Por lo tanto, los resultados de los adolescentes son presentados individualmente por indicador, mostrándose estos en las Figuras 6-12.

El primer factor que mide el CDA es el de interacción con el profesional sanitario. Dentro de este entran dos indicadores: satisfacción del paciente en la interacción con el personal de salud y comunicación con el médico. La Figura 6 muestra que todos los adolescentes participantes obtuvieron la puntuación máxima, reflejando una satisfacción arriba de lo esperado con el trabajo del personal de salud en la Unidad de Pediatría. Respecto a la comunicación con el médico, los resultados evidenciaron igualmente un consenso en que existe una percepción de que la comunicación con el personal sanitario

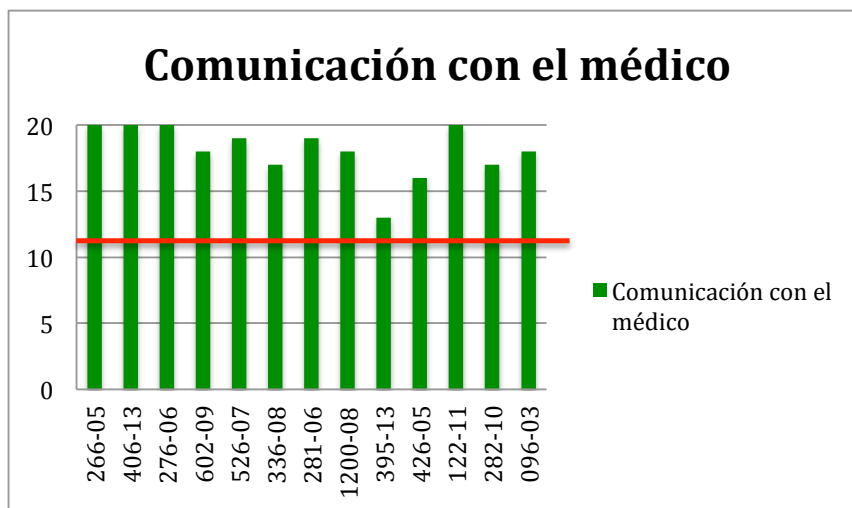
es muy buena (ver Figura 7). Los resultados para este factor del CDA indican una interacción con el profesional sanitario de la Unidad Pediátrica aceptado y positivo para la adherencia de los adolescentes evaluados.

**Figura 6. Satisfacción de toda la muestra en la interacción con el personal de la salud.**



Fuente: elaboración propia basada en los resultados obtenidos mediante la escala CDA.

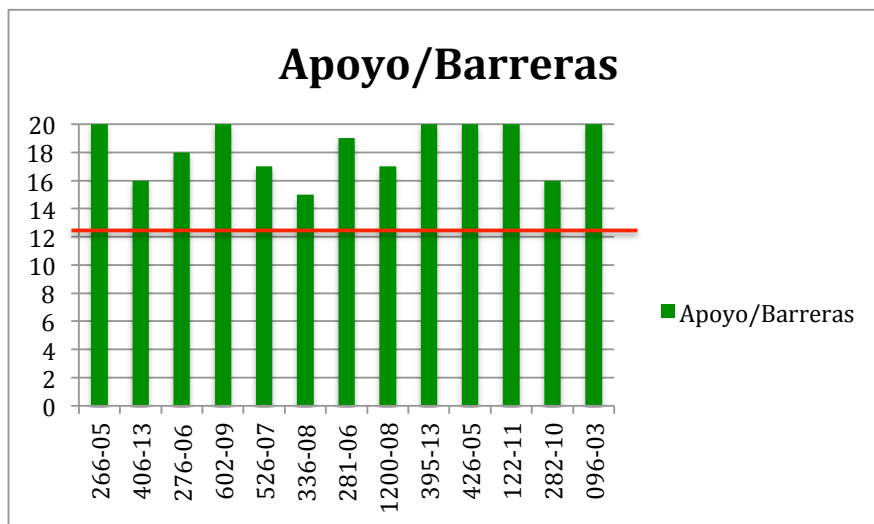
**Figura 7. Percepción del grado de comunicación con el personal de salud.**



Fuente: elaboración propia basada en los resultados obtenidos mediante la escala CDA.

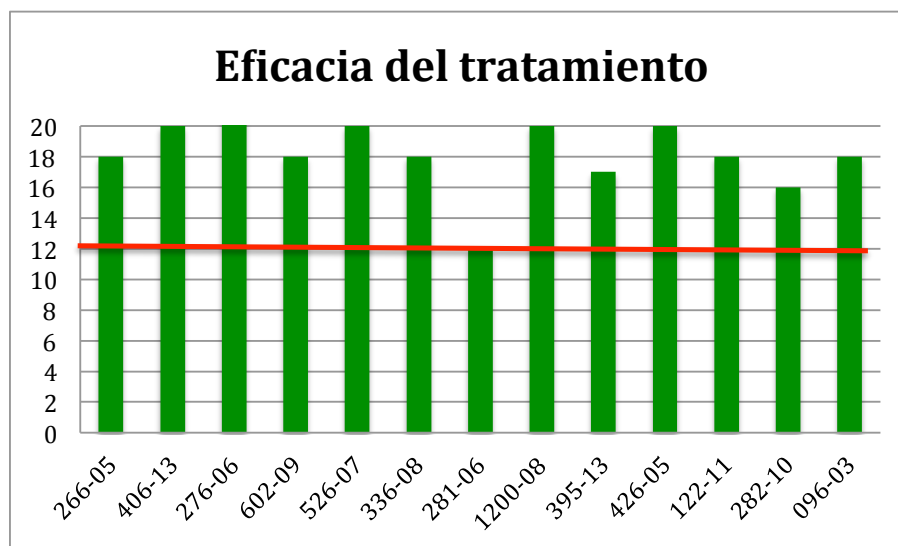
El segundo factor que mide el CDA es el de características del régimen terapéutico. Este está compuesto por dos indicadores: Apoyo y barreras para el tratamiento y eficacia del tratamiento percibida. El resultado de los adolescentes para la percepción de apoyo y barreras para el tratamiento ARV fue por arriba del promedio (la media es de 12 puntos, indicada con rojo en la Figura 8); lo cual significa que todos los adolescentes perciben el tratamiento como algo difícil pero se cree capaz de enfrentarlo. Respecto a la percepción de la eficacia del tratamiento (ver Figura 9), ninguno de los pacientes percibió su tratamiento como algo poco útil; sin embargo, uno de ellos obtuvo un resultado promedio para la prueba, reflejando igualmente comprensión entre la relación sacrificio-beneficio al tomar el tratamiento pero con riesgo de estar dudando acerca de su utilidad. En general, se obtuvo resultados satisfactorios respecto a la percepción de las características del régimen terapéutico por parte de los pacientes.

**Figura 8. Percepción de la muestra total de apoyo y barreras para el régimen terapéutico.**



Fuente: elaboración propia basada en los resultados obtenidos mediante la escala CDA.

**Figura 9. Eficacia del tratamiento percibida por la muestra**

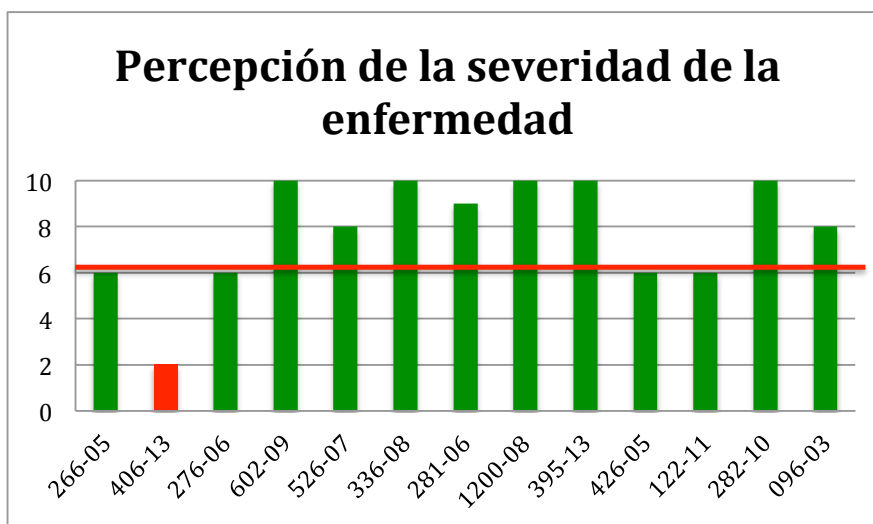


Fuente: elaboración propia basada en los resultados obtenidos mediante la escala CDA.

El último factor incluido en esta prueba es el de factores psicosociales de la adherencia. Está conformado por cinco índices: creencias del paciente asociadas a la percepción de la severidad de la enfermedad, autoeficacia, susceptibilidad, apoyo social y familiar, e intenciones de adherirse al tratamiento. En el indicador de creencias asociadas a la percepción de la severidad de la enfermedad (ver Figura 10), se logró evidenciar una mayor variabilidad en las respuestas en comparación a los indicadores anteriores. Siendo el punto de corte una puntuación de 6, se pudo observar que 8 de los 13 pacientes sí percibe su enfermedad como poco severa. Tres de ellos no perciben su enfermedad como muy severa ni poco severa y tan solo uno de los pacientes percibió su enfermedad como algo extremadamente severo. Esto se ve afectado por la valoración que hacen los adolescentes de su autoeficacia y su susceptibilidad (en este caso, el autor con esto se refiere a la utilidad que perciben del tratamiento). Por lo tanto, los resultados demuestran

que la mayoría de los pacientes tiene un buen balance entre la dificultad de afrontar la enfermedad y su autoeficacia.

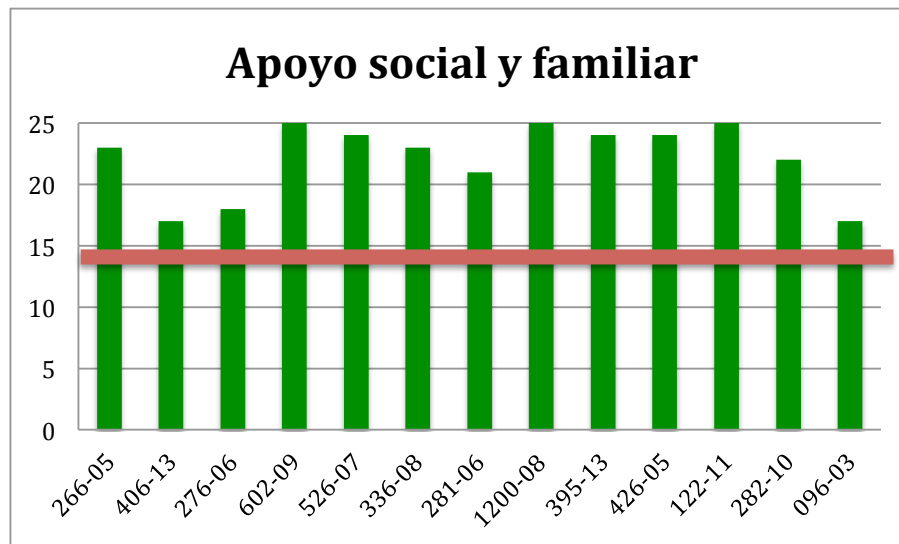
**Figura 10. Percepción de la severidad de su enfermedad.**



Fuente: elaboración propia basada en los resultados obtenidos mediante la escala CDA.

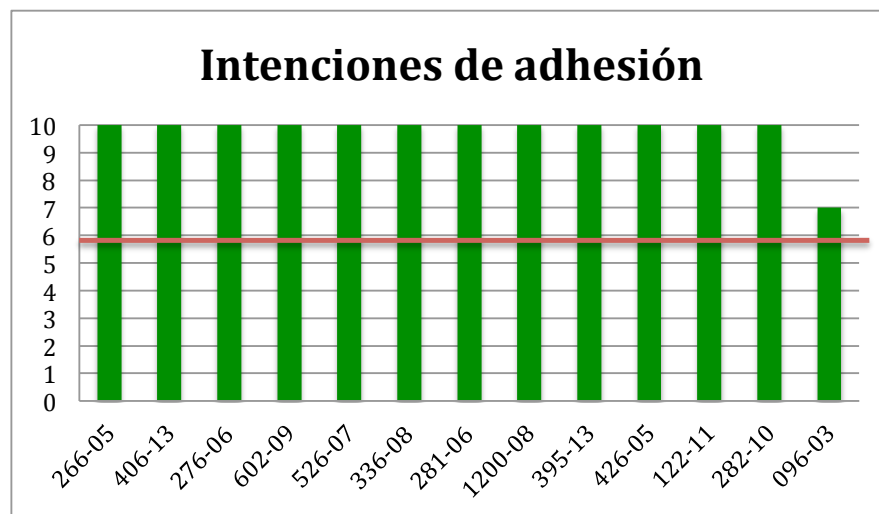
Otro indicador evaluado para los factores psicosociales de la adherencia es el de apoyo social y familiar. Los resultados indican que toda la muestra de adolescentes recibe apoyo de sus amigos y familia y le importa su opinión; tomándola siempre en cuenta (Figura 11). El último índice de este factor es el de intenciones de adherir; del cual se muestran los resultados en la Figura 12. De la muestra, todos los participantes obtuvieron resultados por arriba de la media, lo cual refleja una visión positiva hacia el futuro y la intención de seguir con su tratamiento a pesar de las adversidades; siendo este otro factor más a favor de la adherencia de los pacientes.

**Figura 11. Apoyo social y familiar de todos los adolescentes**



Fuente: elaboración propia basada en los resultados obtenidos mediante la escala CDA.

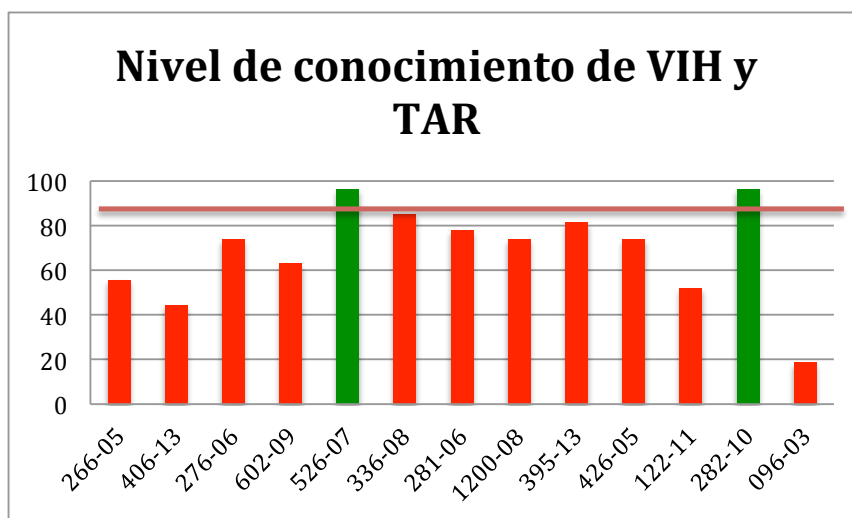
**Figura 12. Intenciones de adhesión de todos los participantes**



Fuente: elaboración propia basada en los resultados obtenidos mediante la escala CDA.

e. **Conocimiento de VIH y TAR.** Esta escala es de utilidad para dimensionar el nivel de manejo de información de los adolescentes mayores de 15 años que componen la muestra. En general, se evidenció que con un punto de corte de 85 puntos necesaria para pasar la prueba, solamente tres de los pacientes manejan la información necesaria del virus (ver Figura 13). Existe una necesidad fuerte de reforzar información referente a estos temas.

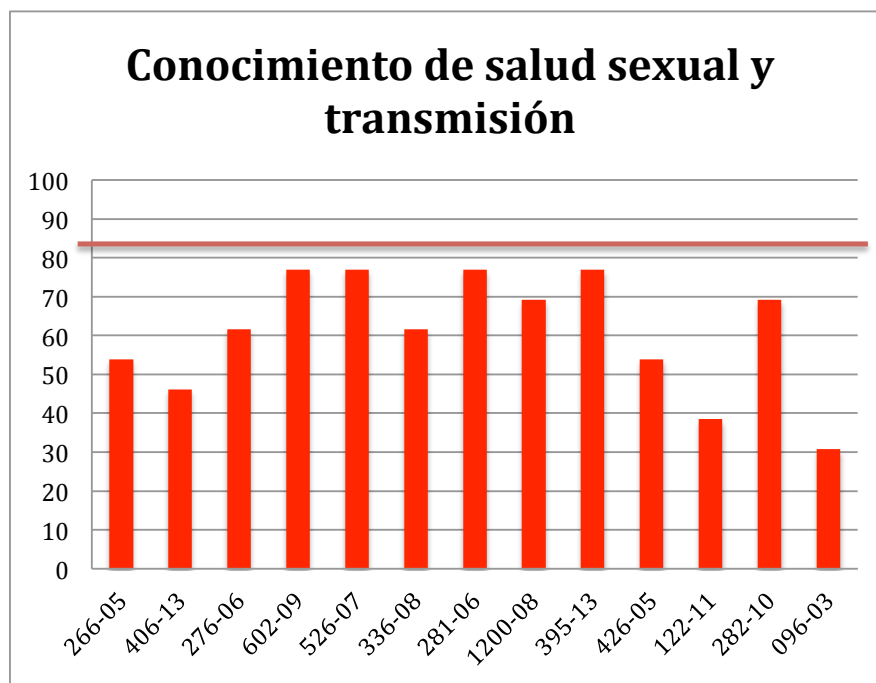
**Figura 13. Nivel de conocimiento de VIH y TAR de la muestra.**



Fuente: elaboración propia basada en los resultados obtenidos mediante la escala de conocimiento de VIH.

f. **Conocimiento de Salud Sexual y Transmisión.** En cuanto a la escala de conocimiento de salud sexual y transmisión, fue evidente que ninguno de los adolescentes maneja esa información (ver Figura 14). Existe mucho desconocimiento acerca de métodos anticonceptivos, formas de prevención de la transmisión entre otros; siendo este un punto a mejorar en su formación.

**Figura 14. Nivel de conocimiento de salud sexual y transmisión de la muestra.**



Fuente: elaboración propia basada en los resultados obtenidos mediante la escala de conocimiento de salud sexual y transmisión de VIH.

## B. Entrevistas

Para el análisis de las entrevistas se utilizó el programa NVivo Beta para Mac OSx; estableciendo así 9 temas relevantes para esta investigación basados en el contenido de las entrevistas con los adolescentes, el personal de la Unidad de Pediatría y el personal de la Unidad de adultos. Los temas son los siguientes: (1) Conocimiento acerca del inicio del proceso de traslado, (2) pensamiento acerca del traslado, (3) dificultades en la adaptación de los adolescentes al traslado, (4) preocupaciones referentes al traslado, (5) beneficios que conlleva el traslado, (6) recomendaciones para el traslado, (7) necesidades de capacitación, (8) diferencias entre la Unidad de Pediatría y la Unidad de adultos y (9) problemas para iniciar el traslado. Estos temas fueron escogidos con anterioridad al análisis, exceptuando los

temas de problemas para iniciar el traslado y diferencias entre la Unidad de Pediatría y la Unidad de Adultos. Estos dos temas fueron agregados debido a su predominancia en el contenido de las entrevistas.

1. Conocimiento acerca del inicio del proceso de traslado. En su mayoría, tanto el personal de pediatría como el personal de la Unidad de adultos conocía que se estaba considerando el inicio del proceso de traslado de los adolescentes. Aun que ninguno tenía claro exactamente cómo se llevaría a cabo ni si el protocolo sería para todas las áreas o para una específica, aproximadamente 69.23% de los informantes conocían la iniciativa.

2. Ideas y pensamiento acerca del traslado. Por medio de las entrevistas con los adolescentes surgieron respuestas negativas y positivas hacia el traslado. Entre las respuestas positivas se encontraron curiosidad por conocer un lugar nuevo y el proceso de atención en la Unidad de Adultos y aceptación de la iniciativa por representar que ya han crecido y madurado. Entre las respuestas negativas se encontraron sentimientos de ansiedad, tristeza y miedo relacionados a no conocer el lugar ni al personal. Uno de los participantes manifestó a su vez tristeza por dejar atrás a los vínculos afectivos que ha formado con otros chicos a través de los talleres que se realizan para adolescentes en la Unidad de Pediatría.

Por su parte, el personal de la Unidad de Adultos manifestó que el traslado es prudente y necesario en este momento porque los adolescentes están llegando a una edad que no puede seguir siendo atendidos en pediatría. Sin embargo, manifestaron la percepción de que será un trauma para los adolescentes debido a la diferencia en el trato en la Unidad de Adultos en comparación a la de Pediatría. Muchos de ellos hicieron referencia al hecho de que consienten mucho a los adolescentes por haberlos atendido desde que son niños y están conscientes de que en la Unidad de Adultos el trato será impersonal por el volumen de pacientes activos que se encuentran en dicha unidad. En cuanto al desarrollo del protocolo en sí, el personal de la Unidad de Adultos manifestó

que será de utilidad ya que proveerá pasos de cómo llevar a cabo el traslado; brindando un lineamiento a un tema que no consideran fácil.

En el personal de la Unidad de Pediatría se encontró una aceptación general hacia el traslado de los adolescentes bajo la explicación de que es un proceso que consideran inevitable y necesario. Comentaron que por la etapa del ciclo vital en la cual se encuentran los adolescentes, estos ya no pueden seguir siendo atendidos en la Unidad de Pediatría. Además, consideran que muchos de sus pacientes ya llevan una vida de un adulto, con su pareja estable, hijos y trabajo que se adapta más a la orientación de la Unidad de Adultos. A pesar de reconocer su importancia y necesidad, sí manifestaron que será un proceso difícil y largo para los adolescentes por el incremento de responsabilidad que implica. Respecto al desarrollo de un protocolo para llevar a cabo esta transición, este segmento del personal de salud manifestó que es una iniciativa que permitirá llevar a cabo innovaciones basados en evidencia en la Clínica de Enfermedades Infecciosas y será útil por que establecerá parámetros para garantizar una transición más efectiva.

3. Dificultades en la adaptación al proceso de traslado. Este tema fue abarcado tanto con los pacientes como con el personal de salud de ambas unidades. Los adolescentes opinaron aspectos que se les dificultará con el traslado el manejo del mayor grado de responsabilidad que implica. Esto lo consideraron una dificultad debido a que al ser trasladados ya no contarán con la ayuda de su cuidador o tutor legal para informarle al doctor de su situación de salud, malestares o incluso encargarse del medicamento. Uno de los adolescentes incluso comentó que consideraba posible que no viniera sin su cuidadora primaria. Otra dificultad que manifestaron fue conocer personas nuevas, tanto pacientes como personal de la clínica. Una cantidad menor de adolescentes manifestó que no tendría ninguna dificultad en la adaptación y una aún menor comentó que no sabía qué dificultades tendría por no saber qué esperar.

Las dificultades percibidas por el personal de la clínica, tanto de la Unidad de Adultos como de la Unidad Pediátrica, se pudieron dividir en tres áreas principales: dificultades del paciente propiamente, dificultades relacionadas a la Unidad de Adultos y

dificultades por causas sociales. Entre las dificultades personales del paciente reportaron el manejo de la responsabilidad; manejo del mayor grado de libertad y autonomía; problemas de adherencia reales previo al traslado, expresando que han notado una adherencia deficiente en aproximadamente 70% de los adolescentes; déficits cognitivos causados por la enfermedad que afectan tanto la comprensión como la retención de datos acerca del VIH e información relacionada; mala integración del diagnóstico; inhabilidad para responsabilizarse por la toma de su TAR; inmadurez emocional y dificultad con el desapego del personal de la Unidad de Pediatría. Por último en esta área, el personal en general consideró que podría dificultárseles la adaptación por no conocer al personal de la clínica de adultos.

Referente al área de dificultades relacionadas a la Unidad de Adultos, el personal de salud se refirió principalmente a dificultades debidas a causa de la diferencia en el trato o el abordaje que se dará en esa unidad. Comentó el personal de ambas áreas que no se tiene conocimiento del manejo de los adolescentes en la Unidad de Adultos, y consideran que eso es muy importante por ser una población difícil en comparación a la población adulta o infantil. También consideraron una dificultad para la adaptación el abordaje más impersonal y objetivo de la Unidad de Adultos en comparación al trato cálido y considerado por muchos como sobreprotector y paternalista de la Unidad de Pediatría. También consideraron como una dificultad relacionada a la Unidad nueva a la cual serán trasladados, la adaptación al medio debido a que consideran que la diversidad sexual presente en la población de esa unidad los asustará y podría llegar a afectar su adherencia al tratamiento y asistencia a la clínica.

Las dificultades relacionadas a aspectos sociales que mencionaron fueron la discriminación que podrían sufrir al asistir a una unidad específica para la atención de VIH. Varios del personal tanto de adultos como de pediatría consideraron que al asistir a una clínica especializada podrían sentir que las demás personas conocen las razones por las cuales van a ese sector del hospital y por lo tanto, abandonar el tratamiento. Otra dificultad que relacionaron al hecho que la unidad sea específicamente para atender casos de VIH y que pensaron que podría atentar contra la adaptación de los adolescentes fue

que les podría ser un recordatorio constante de la enfermedad con la cual viven, lo cual podría llegar a afectar negativamente su adherencia si no han integrado bien el diagnóstico.

4. Preocupaciones referentes al traslado. Este tema fue abarcado en las tres series de entrevistas. Las preocupaciones manifestadas por los adolescentes se vieron relacionadas principalmente al tener que asumir mayor responsabilidad al momento de asistir a la Unidad de Adultos. Comentaban preocupación por tener que llegar solos, encargarse de su medicamento en lugar de tener a su cuidador que intercediera por ellos y tener que manifestar sus problemas ante el personal de salud por ellos mismos. El segundo tema más mencionado es la preocupación por no estar familiarizados con la clínica y estaban preocupados por el sistema de funcionamiento y no conocer al personal ni la ubicación de cada área.

Las preocupaciones del personal de la Unidad de Adultos se vio enfocada mayormente a dos temas: la preparación de los adolescentes para el traslado y el cambio en el tipo de atención. Comentaron en su mayoría que les preocupaba que los adolescentes pasarían de una clínica donde se les atendía de manera individual y paternalista a una donde el volumen de pacientes es tan grande que no se les dará la misma atención. Otras preocupaciones menores se vieron relacionadas a las nuevas relaciones sociales que van a entablar en la Unidad de Adultos; refiriéndose a que conocerán a usuarios de drogas, personas con problemas de abuso de sustancias y alcohol y malos adherentes, los cuales podrían tener una influencia negativa sobre ellos. Otra preocupación importante que manifestaron fue no saber cómo abordarlos adecuadamente, causando su abandono de la terapia y asistencia a la clínica.

El personal de la Unidad de Pediatría manifestó preocupaciones referentes al abandono, a la adaptación a la clínica y a la habilidad de los adolescentes de afrontar el cambio y la autonomía que conlleva. El abandono les preocupaba y defendían que podría suceder debido al cambio en el tipo de atención, el cual reportaron que sería más distante. En cuanto a la adaptación, refirieron al igual que el equipo de Adultos que los

adolescentes no han estado expuestos a tanta influencia de usuarios de drogas, personas con alto consumo de alcohol, diversidad sexual y mala adherencia y esa nueva exposición podría asustarlos o influirlos de tal manera que ellos también se vuelvan de esa manera. Referente a la habilidad de los adolescentes, comentaron que les preocupa que “no sepan hacerle frente a la vida” ni asumir la responsabilidad que va implicado en el traslado. Una última preocupación fue que soliciten el traslado a otras clínicas que les queden más accesibles y que al hacer esto abandonen el seguimiento de su tratamiento.

5. **Beneficios que conlleva el traslado.** Este tema se refiere a los beneficios percibidos por los informantes en relación al traslado; es decir, en qué le ayudará a los adolescentes y en el caso del personal también se incluyeron respuestas referentes al beneficio que le traerá a la clínica en sí. A los adolescentes se les dificultó más encontrar beneficios a este cambio; sin embargo, tras una indagación más profunda mencionaron beneficios tales como el poder compartir con otros de su misma edad y que tendrán mayor grado de independencia. Unos pocos mencionaron el desarrollo de responsabilidad como un beneficio del traslado y algunos mencionaron que no les traería ningún beneficio, manifestando que deseaban permanecer en la clínica de pediatría.

En el caso de las entrevistas realizadas al personal de la Unidad de Adultos y la Unidad de Pediatría, se combinaron las respuestas obteniendo en primer lugar el beneficio de que aprenderán a asumir la responsabilidad de la toma de su medicamento. En segundo lugar, tanto el personal de Pediatría como el personal de la Unidad de Adultos coincidió en que ayudará a los adolescentes a madurar, independizarse y empoderarse; siendo estos aspectos que los ayudarán en su vida. Otra ventaja en la cual coincidieron fue que los adolescentes podrán sentirse aceptados y reconocidos como adultos, alejándose de la concepción de niños que se maneja de ellos en la Unida de Pediatría. También consideraron un beneficio significativo el que en la Unidad de Adultos encontrarán el apoyo más acorde a su situación de vida por el hecho de que varios de los adolescentes ya están unidos, tienen hijos y son activos sexualmente.

Además, ambos grupos mencionaron beneficios para la clínica, comentando que será útil para disminuir la carga de pacientes en la Unidad de Pediatría y ayudará a que no se congestione de pacientes adultos. También mencionaron que ayudará a crear una mayor comunicación entre la Unidad de Pediatría y la Unidad de adultos.

6. Recomendaciones para el traslado. Tanto el personal de la clínica como los adolescentes brindaron unas recomendaciones en común. Entre estas se encontró darle un *tour* o una visita guiada por la Unidad de Adultos a los adolescentes antes de su primera cita; incluyendo una introducción al personal de la clínica. Otra recomendación que brindaron los tres grupos fue referente al abordaje en la clínica de adultos. Tanto los adolescentes como el personal de pediatría consideró importante que la atención fuera cordial y amable, aun que no tuviera una base sentimental como el trato que reciben los adolescentes en la Unidad de Pediatría. El personal de la Unidad de Adultos coincidió en cierta medida con esta recomendación por que solicitaron que se les brindara una capacitación respecto al abordaje adecuado con la población adolescente.

Tanto el personal de Pediatría como el personal de la Unidad de Adultos recomendaron que se desarrollen talleres con los adolescentes antes del traslado donde se abarquen temas tales como: los servicios ofrecidos en la Unidad de Adultos; salud sexual, anticonceptivos, conductas de riesgo, autoestima y desarrollo de habilidades necesarias para el traslado. Mencionaron que estos talleres no solo les brindarían el conocimiento necesario sino que ayudarían a crear sentido de comunidad y unidad entre los adolescentes. Parte del personal incluso recomendó que se continuaran llevando a cabo después del traslado junto con los adolescentes infectados por vía primaria que asisten a la Unidad de Adultos, para poder conocerse e incluso encontrar un modelo a seguir de su mismo rango de edad. Otra recomendación que fue mencionada en la mayoría de los participantes es que desarrollen reuniones entre el personal de pediatría y el personal de adultos para compartir información acerca de la evolución del caso de cada adolescente y que la decisión del traslado sea tomada en conjunto y no solamente por un área de pediatría.

Varias de las recomendaciones brindadas por el personal de ambas unidades hacía referencia a elaborar una lista de indicadores que podrían ser tomados en cuenta antes de realizar el traslado. Sin embargo, recalcaron la importancia de que sea un proceso individualizado. Un resumen de los criterios recomendados se presentan en la Tabla 6.

**Tabla 6.**  
**Criterios recomendados por el personal de pediatría y de la Unidad de Adultos**

| Criterios  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Habilidad para reportar lo que sienten y malestares sin necesidad de que sea reportado por el cuidador.</li> <li>• Que sean responsables de tomar su propio medicamento.</li> <li>• Capacidad de autocuidado de su salud.</li> <li>• Capacidad de reconocer cuando necesitan asistencia médica</li> <li>• Tener buena adherencia, carga viral indetectable y conteo de CD4's normales.</li> </ul> |

**Nota.** Fuente: elaboración propia basada en resultados obtenidos mediante la entrevista semiestructurada al personal de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt.

Entre sus recomendaciones finales también se encontró que algunos informantes desean que se forme una clínica específica de atención para adolescentes; que elaboren un proyecto de vida antes de ser trasladados; que el médico de pediatría los acompañe a la Unidad de Adultos durante las primeras citas para disminuir la ansiedad de los adolescentes y que la madre del adolescente deje de acompañarlo desde que esté en pediatría para ir fomentando la independencia del adolescente.

7. Necesidades de capacitación. Este fue uno de los temas abarcados únicamente en la entrevista con el personal de Pediatría y de Adultos. En general se obtuvo una respuesta positiva hacia la iniciativa de recibir capacitación; afirmando la mayoría de los informantes que sí necesitan ser capacitados en diversas áreas tales como la atención y abordaje del paciente adolescente; cómo entablar una relación de confianza con el adolescente sin fomentar la sobreprotección y a la vez fortaleciendo su autonomía y temas relacionados a problemas de la adolescencia, para lo cual uno de los informantes brindó como ejemplo el tema de las adicciones. A pesar de indicar la necesidad de capacitación, varios indicaron que sí tienen las habilidades necesarias para el tema del

traslado pero que siempre es importante mantenerse actualizado y capacitado. Un grupo pequeño del personal, particularmente el de pediatría, negó la necesidad de capacitación en el tema.

8. **Diferencias entre la Unidad de Pediatría y la Unidad de Adultos.** A través de las entrevistas con el personal de ambas unidades, se encontraron 6 áreas de diferencias principales entre la Unidad de Pediatría y la de Adultos. Estas se encuentran detalladas en la Tabla 7. Es importante notar que estas son las diferencias percibidas por el personal. En su mayoría, las diferencias se dieron en función del volumen de pacientes y el tipo de población atendida en cada área. El volumen de pacientes afecta, según refirió el personal, el tiempo disponible para la atención de cada paciente por profesional y el tiempo de permanencia dentro de la clínica hasta ser atendido; siendo el primero menor en el área de adultos y el segundo menor en el área de pediatría.

Además de las diferencias presentadas, también mencionaron algunas similitudes entre las Unidades de atención. Una de ellas es que se cuenta con un equipo multidisciplinario, la otra es que se les brindan los medicamentos de forma gratuita y por último, que la atención es de alta calidad.

**Tabla 7.**  
**Resumen de diferencias entre las Unidades de la Clínica de Enfermedades**  
**Infecciosas**

|                      | <b>Unidad de Pediatría</b>  | <b>Unidad de Adultos</b>   |
|----------------------|---|--|
| Volumen de pacientes | Menor número de pacientes atendidos diariamente.<br>Pacientes diarios ( 8 a 13)   | Mayor número de pacientes atendidos diariamente.<br>Pacientes diarios (55 a 70).   |
| Trato o abordaje     | Trato paternalista y maternalista. Se les brinda un mayor cuidado.<br>Abordaje con los pacientes y sus cuidadores.<br>Seguimiento estrecho de los adolescentes. | Abordaje que fomenta la autonomía e independencia.<br>Abordaje directo con el paciente y no con los cuidadores.<br>Seguimiento poco estrecho de los pacientes. |
| Sistema de atención  | Los pacientes pasan con todos las áreas de manera rutinaria.  | Los pacientes pasan únicamente por las áreas necesitadas el día de   |

Continuación Tabla 7.

|                             | Unidad de Pediatría   | Unidad de Adultos  |
|-----------------------------|---|--|
| Sistema de atención         | Un médico por turno para atención de los pacientes.<br>El médico hace una evaluación completa y minuciosa del paciente.   | su visita; no por todas.<br>El médico refiere a los pacientes a las diversas áreas según considere necesario.<br>Cuatro médicos simultáneos para atención de los pacientes.<br>Médico únicamente examina lo que el paciente le solicita o refiere. |
| Áreas de atención           | Nutrición, enfermería, trabajo social, medicina, farmacia y psicología.   | Nutrición, enfermería, trabajo social, medicina, farmacia, psicología y ginecología.   |
| Instalaciones               | Pequeñas, por lo que todo el equipo multidisciplinario trabaja junto.<br>Se atienden pacientes pediátricos en general dentro del mismo edificio; no solo pacientes con VIH.                       | Clínica con mayor disponibilidad de espacioso y comodidad.<br>Se atienden específicamente a personas viviendo con VIH, SIDA y otras ITS e infecciones crónicas.  |
| Ambiente/población atendida | Se atienden infantes, niños y niñas, adolescentes y cuidadores.<br>Ambiente “protegido”, sin exposición a usuarios de drogas, personas con adicciones consumo de alcohol. Baja diversidad sexual. | Se atienden adolescentes infectados por vía primaria y adultos.<br>Ambiente con diversidad sexual, usuarios de drogas y alcohol.   |

**Nota.** Fuente: elaboración propia basada en resultados obtenidos mediante la entrevista semiestructurada al personal de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt.

9. Problemas para iniciar el traslado. En relación con este tema, no se preguntó directamente en la entrevista sin embargo, tras la codificación de las entrevistas se encontraron diversos factores que se relacionaba. En las entrevistas con el personal se encontró que uno de los problemas principales para iniciar el traslado ha sido la preocupación que maneja el personal de la Unidad de Pediatría referente al éxito del traslado. Según refieren los informantes, la iniciativa del traslado de los adolescentes lleva varios años en fases iniciales pero nunca se ha completado por la falta de un protocolo o pasos a seguir, lo cual les daría la seguridad de que se llevaría a cabo de manera efectiva. La mayoría del personal atribuye esta barrera al paternalismo que ha surgido en la atención pediátrica debido al vínculo de varios años que se ha ido creando con los adolescentes, por haberlos visto crecer dentro de la clínica.

Otra de las razones que establecieron fue la inestabilidad laboral dentro de la Clínica de Enfermedades Infecciosas, ya que constantemente se tienen incertidumbres acerca de qué áreas permanecerán en el equipo al terminar el año del contrato y esto ha detenido el desarrollo de planes a largo plazo.

## V. DISCUSIÓN

Desde la aparición del primer caso de SIDA en Guatemala en 1984 y el acceso a los primeros antirretrovirales en los años 90, el abordaje y la atención hacia pacientes con VIH y SIDA ha mejorado considerablemente. El interés manifestado por el Gobierno guatemalteco, a través del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social y el Programa Nacional de Prevención y Control de ITS, VIH y SIDA y otras organizaciones nacionales e internacionales en detener esta epidemia a nivel nacional ha permitido el acceso a tratamiento antirretroviral más efectivo y atención integral gratuita a los portadores de VIH en el país. Esto ha traído una mejor calidad y expectativa de vida para los pacientes con VIH y SIDA en Guatemala, convirtiéndose esta en una enfermedad crónica en lugar de mortal (Salomón, 2014:2-3).

La sobrevida de los pacientes ha traído consigo una serie de cambios y necesidades respecto a la atención de pacientes con VIH y SIDA, lo cual ha comenzado a ser percibido por Clínicas de mayor referencia para esta enfermedad en el país. En la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt se ha notado desde hace varios años que los adolescentes están siguiendo un desarrollo natural hacia la adultez y el mismo personal de la Unidad de Pediatría ha manifestado la importancia y la necesidad de que estos adolescentes sean trasladados a la Unidad de Adultos, para que puedan recibir una atención más acorde a su edad y las necesidades específicas que esto implica. A pesar de esta necesidad real, no se ha llevado a cabo por preocupaciones relacionadas al éxito con el cual se podría realizar; y no existe actualmente un protocolo publicado que especifique un método de traslado que pueda ser incorporado a diversos centros del país considerando las variables culturales y sociales del VIH.

Guatemala no ha sido el único país en notar esta necesidad; clínicas, hospitales y unidades alrededor del mundo han comenzado a desarrollar protocolos para la transición de sus pacientes adolescentes de la clínica pediátrica a la clínica de adultos, siendo este un tema de relevancia mundial. Por esto, el objetivo de esta investigación es crear un protocolo personalizado para trasladar a adolescentes viviendo con VIH que asisten a la Consulta Externa de Pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt de Guatemala a la Consulta Externa de Adultos de la misma unidad; siendo así un marco de referencia para este proceso en Guatemala.

La discusión de los resultados se realiza enfocado en cinco aspectos principales: (1) datos sociodemográficos y médicos, (2) la necesidad de transición, (3) factores que favorecen el traslado, (4) factores de impacto negativo sobre el traslado, (5) beneficios para el traslado pertinente en Guatemala y (6) el desarrollo del protocolo; los cuales se presentan a continuación.

#### A. Datos sociodemográficos y médicos

Es de suma importancia tomar en cuenta los resultados para estas áreas debido a que proveen información acerca de la población que estará siendo atendida mediante el protocolo desarrollado con base al análisis de los resultados y la revisión bibliográfica.

Jacob & Jearld (2007) establecen que es importante que los adolescentes cuenten con una fuente de ingresos propia para tener a su disposición dinero necesario para seguir con el tratamiento, desarrollar madurez y responsabilidad, y continuar con su desarrollo hacia la adultez. De acuerdo a los autores, la opción de empleo es una opción viable y debe ser abordada ya que las experiencias laborales tempranas ofrecen los cimientos para el desarrollo de habilidades para toda la vida. La planificación de la transición debe identificar metas y objetivos basados en las decisiones de los adolescentes, sus fortalezas, intereses y visión personal (Jacob & Jearld, 2007:20). Los resultados obtenidos a través de esta investigación reflejaron que es un tema que deberá ser reforzado ya que solamente el 23.1% de los adolescentes tiene un trabajo actualmente. El psicoterapeuta debe orientar al adolescente hacia la identificación de sus habilidades, fortalezas, debilidades e

intereses para que pueda desarrollar un plan de vida que asegurará que, aun cuando no estén sus cuidadores primarios, seguirá asistiendo a la clínica de enfermedades infecciosas.

Otro punto que destaca entre los datos sociodemográficos y médicos es que 38.5% de la muestra ya tiene pareja y de ellos tres ya son activos sexualmente; a pesar de que en promedio el conocimiento acerca de salud sexual y transmisión que manejan fue de 60.94%. Jacob & Jearld (2007) refieren que la desinformación es uno de los principales problemas para controlar la epidemia del VIH y SIDA ya que lleva a involucrarse en conductas de riesgo para su transmisión y reinfección. Es de suma dificultad mantener a un joven adherente a su tratamiento antirretroviral cuando no es consciente de la razón por la cual está tomando el medicamento o cómo se infectó. Por lo tanto esto es un tema que deberá ser reforzado dentro del protocolo desarrollado a través de esta investigación ya que es una realidad de la población de la Unidad. El psicoterapeuta deberá facilitar el espacio para la discusión del tema y conseguir la colaboración de la familia o cuidadores del adolescente para ello.

Parte de integrar adecuadamente el diagnóstico de VIH es necesario comprender cómo una persona se infectó (Taylor, 2007: 399). Sin embargo, de la muestra 53.8% refirió no conocer cómo adquirió la enfermedad, lo cual es un tema que dificultará la transición y que se consideró dentro del protocolo. Algunos de los pacientes referían que venían de familias donde nadie más tenía la enfermedad; otros referían que algún pariente tuvo VIH y posiblemente se los transmitió a través de un accidente o podría ser incluso a través de abuso sexual. Sin embargo, son solamente especulaciones que no podrán ser comprobadas sin una adecuada investigación médica, social y psicológica por lo que se deberá trabajar con la aceptación de su condición.

## B. Necesidad de la transición

A través de las entrevistas con el personal de pediatría y de adultos de la Clínica, se pudo notar que reconocen la importancia y la necesidad de que se desarrolle un protocolo de atención acorde a sus necesidades y se trabaje con el fortalecimiento de

habilidades que los ayudarán en su vida diaria. Estas razones concuerdan con el marco teórico de referencia. La Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA (2008) establece que el proceso se vuelve indispensable por la edad y características propias de la misma, ya que existen ciertas patologías que pueden escaparse de la complejidad del personal pediátrico, el cual en Guatemala está capacitado para atender a pacientes hasta los 18 años de edad (Médicos-Guatemala, 2014).

La preocupación y la percepción de urgencia del traslado por parte del personal de Pediatría y de la Unidad de Adultos no es imaginaria, ya que como bien lo reflejan los resultados, la muestra de adolescentes mayores de 15 años tuvo un promedio de edad de 16.38 años, lo cual está a un año y medio de los 18 años de edad; límite para ser considerados menores de edad en nuestro país. El personal establecía que los adolescentes estaban comenzando a llevar otro estilo de vida, tal como inicio de vida sexual, inicio de su vida laboral y unión con una pareja; lo cual concuerda con la definición de cambios característicos de esta etapa que describe la Organización Mundial de la Salud (2013), quien establece que durante la adolescencia tardía (15-19 años de edad) los adolescentes están comenzando a independizarse de su familia, iniciar actividad laboral, inicio de la vida sexual y establecimiento de la identidad propia que perdurará en la edad adulta. Estos cambios se han ido haciendo evidentes en los adolescentes y el personal lo ha notado, por lo que tienen razón en percibir la necesidad de una transición.

### C. Factores que favorecen el traslado

La necesidad del traslado está presente en la Clínica de Enfermedades infecciosas. Sin embargo, con base a los resultados es importante analizar los factores que harán que este traslado se facilite o avance de la mejor manera posible; basado en las evidencias científicas

Según el *New York State Department of Health AIDS Institute* (2011), dentro de los elementos básicos e indispensables para el traslado se encuentra que los adolescentes ya conozcan su diagnóstico, lo cual se observó en un estudio previo a ese realizado para el desarrollo del protocolo del Plan Nacional Sobre el Sida (2008) de Madrid. Este es un

factor con el cual se cuenta dentro de la Unidad de Pediatría de la Clínica ya que de los 13 pacientes evaluados, todos conocían su diagnóstico; prediciendo que no habrá problema a raíz de este factor cuando se les traslade a la clínica de Adultos. Es importante notar que de los que no entraron dentro del estudio sí se encontró a dos pacientes que aún no conocían su diagnóstico y tenían más de 15 años de edad; sin embargo, esos son casos únicos por que son nuevos en la clínica, habiendo sido referidos por una institución gubernamental recientemente y por este factor no podrían ser trasladados con el grupo evaluado, hasta abordar el tema, brindar psicoeducación y atención para el afrontamiento del diagnóstico de manera estrecha. Regularmente, entre los procedimientos del área de Psicología se encuentra iniciar el proceso de revelación del diagnóstico desde antes de los 10 años de edad, lo cual asegura que este no será un inconveniente común.

El *New York State Department of Health AIDS Institute* (2011) también estableció que para poder garantizar un traslado exitoso es necesario identificar a proveedores de atención en la clínica de adultos que estén dispuestos a trabajar con adolescentes y adultos emergentes; garantizando así un acompañamiento y compromiso de todas las áreas involucradas. La importancia de este factor se vio confirmado en diversos estudios realizados para elaborar un protocolo para la transición de los adolescentes (*Adazko et al*, 2012; *Jacob & Jearld*, 2007; *Maduro et al*, 2011). Los resultados obtenidos a través de esta investigación muestran como un factor a favor del inicio de la implementación de un proceso de traslado en la Clínica de Enfermedades Infecciosas ya que todo el personal, tanto de la Unidad de Adultos como de la Unidad de Pediatría mostró interés en aprender a trabajar con los adolescentes; mostrando así su disposición y compromiso con el proceso. También se encontró un gran interés en el tema, según las preguntas referentes a qué pensaban acerca del traslado, lo cual refleja esta disposición de acompañar el proceso.

Otro factor de la Clínica que se considerará un predictor del éxito del traslado es que cuenta con un equipo multidisciplinario en ambas unidades. Esto es un factor positivo según respaldan estudios de *Maduro et al.* (2011), *Knobel et al.* (2000) y *Gesida*

& Plan Nacional sobre el SIDA (2012) ya que permite un acompañamiento holístico para el paciente; tomando en consideración que los pacientes pueden reaccionar de diversas maneras ante el traslado, la adaptación y el manejo del cambio. Que el personal pueda trabajar conjuntamente y vean el beneficio que puede traer la transición, tanto para la clínica como para los adolescentes, será un factor determinante en la continuidad de la aplicación de este protocolo.

Knobel *et al* (2000) postula que uno de los factores más importantes para la adherencia; la cual se sabe que es de suma importancia para la transición efectiva, es el aspecto externo o social; lo cual incluye el apoyo social recibido y percibido por el paciente. Asimismo, Gesida & Plan Nacional sobre SIDA (2012) de España proponen, además del apoyo social, la importancia de la relación terapéutica de confianza y auténtica para la buena adherencia. Estos factores externos fueron identificados en la muestra de jóvenes estudiada a través de la Escala de Apoyo Social (MOS), el CDA y las entrevistas realizadas con los adolescentes y el personal de salud; por lo que al momento del traslado con el grupo de adolescentes evaluados se consideraran estas variables para tener éxito y evitar inconvenientes relacionados con falta de apoyo o con el desapego de la clínica, ya que en su mayoría los adolescentes sí cuentan con otras redes de apoyo además del personal de la Clínica.

Todos los adolescentes evaluados mostraron contar con buenas redes de apoyo social, fuera del hospital, y además manifestaron tener una muy buena relación con el personal de la Unidad de Pediatría, a través de los resultados demostrados en el CDA, el CEAT-VIH y las entrevistas; lo cual con base a lo expuesto anteriormente debería predecir en cierta medida un grado de éxito del traslado con este grupo. Estos hallazgos a su vez fueron confirmados por el personal de la Unidad Pediátrica, quien comentó que los adolescentes les tienen un alto grado de confianza y aprecio.

El apoyo emocional con el que cuentan 100% de los adolescentes (92.3% obtuvieron puntajes por arriba del promedio y 7.7% puntajes promedio en este índice de la escala MOS) es otro de los factores predictores de éxito debido a que se ha visto

correlacionado negativamente con depresión, el cual es una barrera para la integración del diagnóstico y por ende, para la adherencia al tratamiento (Hays, Turner & Coates, 1992). Esto ayuda a visualizar el bienestar en función de relaciones interpersonales de los adolescentes, a pesar de que no se haya evaluado directamente el bienestar psicológico.

Otro tipo de apoyo, el apoyo informativo, permite la reducción del estrés y por ende facilita la transición (Siegel *et al*, 1997) y es algo que se encontró en más de la mitad de los adolescentes (76.9% según resultados de este índice en la escala MOS). Según informan, sí tienen con quien consultar dudas, pedir consejos, hablar acerca de sus preocupaciones y temores; lo cual se considera como un factor protector según Siegel *et al*. (1997).

Un último tipo de red de apoyo encontrado en la literatura como un factor que facilita la transición y la adherencia es el apoyo familiar. Taylor (2007) establece que este facilita que el paciente tenga la posibilidad de hablar con su familia acerca del diagnóstico, lo cual disminuye la incidencia de depresión y aumenta la adherencia al tratamiento. Según hallazgos de la escala CDA, el 100% de los adolescentes evaluados le atribuyen una importancia superior al promedio al apoyo y afecto que reciben de sus familias y amigos. Esto significa que en nuestro contexto social el apoyo familiar podría tomar aún más relevancia en el proceso de transición; y se encontró que 61.5% de la muestra cuenta con este tipo de apoyo (según resultados de la escala MOS), lo cual es positivo para la situación actual del grupo que podría ser trasladado. Sin embargo, en el caso individual de pacientes que no cuentan con el apoyo familiar y de amistades puede volverse un factor muy importante de riesgo por la importancia social que se le da a este tipo de apoyo.

El *New York State Department of Health AIDS Institute* (2011) describió además un factor del cual sí se dispone en el contexto guatemalteco y al cual se le deberá hacer énfasis al hablar acerca del proceso de traslado con los adolescentes y se refiere a la disponibilidad de más unidades de atención. Este factor toma relevancia debido a que acudir a un centro por tratamiento, consume tiempo, e implica la necesidad de encontrar

transporte y gasto de dinero. Considerando que 30.77% de los adolescentes reportó que el salario que tienen sus familiares, cuidadores o ellos mismos no les alcanza para su sustento diario, la necesidad económica, distancia desde su lugar de residencia o lugar de trabajo hasta el hospital, pago de transporte y otros factores podrían afectar negativamente su adherencia y asistencia a la Clínica. Sin embargo, en Guatemala se cuenta con 17 Unidades de Atención Integral para Adultos y al ser trasladados a una unidad de atención adulta ya podrán escoger el lugar de atención que más se ajuste a sus necesidades económicas, académicas y laborales.

#### D. Beneficios del traslado

Uno de los aspectos importantes de esta investigación fue descubrir qué beneficios refirieron el personal de esta Clínica guatemalteca para el traslado y qué beneficios encuentran los adolescentes a este cambio. El personal mencionaba que uno de los beneficios más importantes para los adolescentes era que podrán desarrollar responsabilidad e independencia, sentido de autoeficacia (Bandura, 1977:73) y control sobre su tratamiento; así como también establecer su identidad como adultos y no como niños. Este beneficio concuerda con los descritos por Jacob y Jearld (2007) en su investigación para el desarrollo de un protocolo. Los autores encontraron que entre los beneficios para los pacientes que describe se encuentran la promoción del desarrollo social y emocional; de un autoconcepto positivo y sentido de competencia; apoyo positivo hacia la resiliencia y autoimagen; promoción de una vida independiente y amplía el sistema de apoyo social e interpersonal del adolescente. Al concordar la expectativa de qué beneficios le traerá al adolescente con los resultados de otras investigaciones, se puede predecir que sí se verán estos beneficios al momento del traslado si se lleva de la manera adecuada. Esto no solo ayudará a los pacientes sino que fortalecerá la motivación del personal de psicología por seguir implementando este protocolo para la transición de los adolescentes.

Jacob & Jearld (2007) describen los beneficios que trae el traslado para los proveedores de salud, elementos que el personal de la clínica también mencionó. El personal de la clínica participante argumentó que podría ayudarles a liberar la carga de

pacientes para pediatría, lo que evitaría una sobrepoblación de pacientes adultos en la unidad específica para atención a niños, lo cual coincide con los reportado por Jacob & Jearld quienes establecen que los beneficios de la transición permite mantener la práctica de los profesionales dentro de los límites de su entrenamiento e interés; preserva la misión y enfoque de la institución y permite espacios para la atención a la población objetivo y pacientes nuevos.

### E. Factores de impacto negativo sobre el traslado

Existen problemas comunes que pueden afectar el éxito del traslado de los adolescentes de manera negativa y algunos de ellos fueron identificados dentro de los hallazgos de esta investigación. Es de suma importancia discutir sobre ellos y considerarlos dentro del proceso de traslado.

El *New York State Department of Health AIDS Institute* (2011) establece que entre las barreras para el traslado más comunes se encuentran la preocupación y ansiedad relacionados a la transición y el incremento de responsabilidad y expectativas que esto implica. A través de las entrevistas con los adolescentes y con el personal de la Unidad de Pediatría, quienes conocen mejor a los adolescentes se encontró que efectivamente existen altos niveles de ansiedad y preocupación con respecto a si podrán los adolescentes manejar el incremento de responsabilidad que conlleva este cambio. En la Unidad de Pediatría del Hospital Roosevelt se ha facilitado en cierta medida que los adolescentes no se responsabilicen por su medicamento, ya que los cuidadores aún entran con ellos en algunas ocasiones con el personal multidisciplinario y en muchos casos, los adolescentes solamente se toman su medicamento si se los recuerda su cuidador; lo cual los adolescentes mismos confirmaron a través de las entrevistas. Si los adolescentes son preparados con la formación de habilidades de autocuidado, auto reporte y se modifica la atención en la unidad pediátrica para que solamente entren los adolescentes a las consultas con todo el personal multidisciplinario, es posible hacer un cambios y por lo tanto que esta situación no sea una barrera.

Esta misma institución también establece que uno de los retos más comunes es que el paciente no comprenda su enfermedad crónica ni su manejo. Si el adolescente no comprende ni dimensiona su enfermedad, es muy difícil que sus creencias, conocimientos y temores relacionados a su diagnóstico ser integren. Los adolescentes deben conocer y entender la biología básica del VIH, la importancia de tomar tratamiento y cómo prevenir su transmisión. Además, el Plan Nacional sobre el SIDA (2008) de España menciona como uno de los puntos débiles de la mayoría de programas de atención la educación sexual y reproductiva. Los adolescentes evaluados salieron deficientes, en su mayoría, en todas estas áreas de educación y conocimiento. Es de suma importancia reforzar las estrategias de enseñanza-aprendizaje para garantizar que los adolescentes comprendan su enfermedad ya que es uno de los componentes importantes para la integración del diagnóstico.

En el caso de los adolescentes, la educación es tan solo un componente para el alcance de la integración del diagnóstico. Por las características de esta etapa del ciclo vital, se tiene el riesgo que Elkind (1998) llama “fábula personal”. Este es un tipo de pensamiento típico de la adolescencia donde suponen que no están sujetos a las reglas que gobiernan el mundo y asumen que nada les puede suceder o afectar. Esto es preocupante en el caso de las consecuencias de lo que les puede pasar si no toman los ARVs, por ejemplo; y es un estilo de pensamiento que se encontró con los adolescentes a través de las entrevistas y por comentarios que hicieron a medida que completaban los cuestionarios. Varios de ellos establecieron que si no estaban sus padres ellos no se lo tomarían. Otros comentaban que como nunca se habían sentido enfermos no creían que realmente tuvieran la enfermedad y en algunas ocasiones algunos incluso decían que a ellos no les iba a pasar nada si no tomaban el medicamento una vez.

De acuerdo a varios estudios (Benight *et al.*, 1997; Rotheram-Borus, Murphy, Reid y Coleman, 1996; Taylor *et al.*, 1991; Thompson, Sobolew-Shubin, Galbraith, Schwankovsky & Cruzen, 1993), si el adolescente percibe que tiene el control sobre su enfermedad, se obtiene una mejor adaptación al mismo, manejando a la vez el concepto de “fábula personal”. La sensación de control y autoeficacia (Bandura, 1977) respecto a

la situación favorecen la adaptación al VIH y es algo que según se encontró en las entrevistas no tienen los adolescentes en este momento que se evaluó; ya que sus padres y cuidadores son los que hablan con el médico, reportan problemas con el resto del equipo multidisciplinario y en algunos casos incluso siguen encargándose de la toma correcta del medicamento de los adolescentes. Varios de los protocolos existentes descritos se referían a la necesidad de comenzar durante la adolescencia temprana a recibir a los pacientes solos, sin la compañía de sus padres, para ir reforzando el sentimiento de competencia, responsabilidad y a su vez la habilidad de reportar su estado actual, que era una de las preocupaciones y recomendaciones encontrada durante las entrevistas. Esta es una medida que se podría tomar en el caso de la Unidad de Pediatría, de manera rutinaria. Si se logra hacer esto, los pacientes serán capaces de afrontar efectivamente y asumir su diagnóstico de manera responsable. Según resultados del CDA, todos los adolescentes tienen altas intenciones de adherirse a su tratamiento; por lo que solo es cuestión de darles las herramientas para adueñarse del mismo.

El factor de ansiedad hacia lo novedoso de la Unidad de Adultos puede volverse una barrera si no se trabaja y aborda previamente al momento del traslado. Según El North Carolina Division of Public Health *et al.* (2009). Por lo mismo, todos los protocolos encontrados, basados en datos empíricamente comprobados, refirieron que era indispensable reducir la ansiedad para facilitar el proceso y proponían brindar información acerca de la Unidad de Adultos, acompañar a los adolescentes durante las primeras sesiones, brindar la opción de regresar a la Unidad de Pediatría para referir si hay algún problema o angustia; brindar visitas guiadas para conocer el lugar y al personal y otros. Maduro *et al.* (2000) establece que la ansiedad surge principalmente por la separación del equipo de la clínica pediátrica al cual está acostumbrado y del cual se ha encariñado por ser quienes lo ha atendido desde su infancia; y puede llevar a la inconsistencia en asistencia a citas en la clínica de adultos, constante búsqueda del personal de la clínica de pediatría o incluso abandono del tratamiento. Todas estas consecuencias son evitables si se trabaja siguiendo las recomendaciones descritas anteriormente, que a su vez concuerdan con las propuestas por el personal de Pediatría y de Adultos de la Clínica.

Un problema por el cual se encontró mucha preocupación y que podría precipitar la barrera anterior fue el tema del paternalismo. Según Polo, Locutura & Fernández (2008), la transición es algo que afecta no solo a los pacientes sino también al personal de salud, por el fuerte vínculo que han ido construyendo con los años. En el caso de la Unidad de Pediatría de la Clínica, esto fue muy evidente por la forma en que el personal expresó sus preocupaciones, refiriéndose a los adolescentes como sus “chiquitos”, sus “nenitos” o “niños especiales”. Aunque este es un factor de riesgo en esta institución, el personal mismo reconoce que sobreprotege y cuida quizá exceso a los adolescentes, expresando que les gustaría aprender a brindarles una atención cálida pero que a la vez fomenta su autonomía e independencia. Por lo tanto, es necesario aprovechar esta disposición y la aceptación hacia las propuestas de capacitación para desarrollar un taller sobre el abordaje del adolescente. Como refirieron los informantes durante las entrevistas, el abordaje de los adolescentes es diferente al de los adultos y esta población tiene características específicas que se deben saber manejar por que de lo contrario podrían implicar problemas para la transición.

Siguiendo los factores relacionados a los adolescentes, nos encontramos con barreras en relación a la pregunta sobre el beneficio que podría implicar el proceso de traslado. Aunque algunos pocos mencionaron que podrían convivir con otros de su misma edad, lo cual a su edad es muy importante según teorías del desarrollo como la de Uribe (2005), y que aprenderían a ser más responsables, algunos de ellos mencionaron que no les traería ningún beneficio. Esto podría ser un factor de riesgo para el éxito de la transición por que significa que no han interiorizado que necesitan una atención más acorde a su edad. Esta situación en adolescentes ha sido descrita por Elkind (2008), ya que explica que el adolescente se encuentra con un tipo de pensamiento “inmaduro”, el cual implica que tiene un pensamiento ideal y crítico, donde está convencido de que conoce cómo funciona el mundo, aún más que los adultos. Esto explicaría por qué varios de los adolescentes establecen que estarían mejor en la Unidad de Pediatría, donde se sienten seguros y ya conocen su funcionamiento; asegurando que en la Unidad de Adultos no les agradaría. En esta etapa de la vida, Elkind (2008) establece que los

adolescentes frecuentemente no reconocen la diferencia entre la expresión de un ideal y los sacrificios que son necesarios para alcanzarlo como su bienestar físico y mental. De esta forma las opiniones de los adolescentes serán temas necesarios para abordar previo al momento del traslado.

Otros factores que proponen diversos autores (Vijayan *et al.*, 2009; New York State Department of Health AIDS Institute, 2011) que no afectarán el traslado en el caso de la Clínica con base a los hallazgos son: baja estigma y discriminación por parte del personal de la Unidad de Adultos, ya que serán atendidos en una clínica especializada en VIH y SIDA la cual ha trabajado sobre estos temas que a pesar de la cultura y expectativas diferentes entre unidades. Los sistemas de atención son los mismos, en nivel de rotación es el mismo y la disposición de atender a los adolescentes fue alta.

#### F. Protocolo para el traslado.

A través de los hallazgos de esta investigación se evidenció que hay una serie de factores que benefician el traslado y otros que podrían dificultarlo, particulares del contexto en el cual se está desarrollando el protocolo. A su vez, también se encontraron varias recomendaciones del personal y de los adolescente que pueden ser respaldadas por diversas investigaciones y autores y que, por venir de ellos podrían aumentar el compromiso con el procesos de traslado. Todo esto, junto al material obtenido y el estudio de diversos protocolos ya existentes en otros países, fue lo que se uso como recursos para estructurar el protocolo final que fuera pertinente a la población guatemalteca , dicho protocolo de transición se adjunta en el Anexo 19.

El protocolo desarrollado divide el proceso de traslado en cinco fases: fase de psicoeducación; fase de evaluación; fase de preparación, fase de traslado y fase de seguimiento. Cabe mencionar que previo a comenzar a implementar este protocolo de transición, es necesario capacitar al personal acerca del abordaje de la población adolescente; ya que fue una necesidad que manifestó el personal de la Unidad de Adultos y de Pediatría; y según Vijayan *et al* (2009) es muy importante que el personal que vaya a

trabajar con ellos conozca el abordaje adecuado y las características específicas de la población.

La primera fase iniciará a los 13 años de edad; lo cual se determinó con base a los lineamientos de la OMS (2013) que establece que la adolescencia temprana inicia a los 13 años de edad y el éxito observado de iniciar el proceso de traslado tempranamente en el desarrollo de todos los protocolos incluidos en los antecedentes conceptuales de la presente investigación. Por ejemplo, en la Guía del Adolescente con Infección por el VIH desarrollada por el Plan Nacional sobre el SIDA (2008), la primera fase la conforma la revelación del diagnóstico entre los 11 y 14 años de edad. Sin embargo, ya que en la clínica existe un proceso establecido para esto previo a los 10 años de edad, esta no sería la etapa inicial sino la siguiente, donde ellos establecen que a los 13 años se le continúe dando psicoeducación acerca de temas tales como: presión de grupo, sexo seguro, anticonceptivos y condón, revelación a la pareja, enfermedades de transmisión sexual, promoción de la salud (lo cual toma especial importancia por su propensión a infecciones en caso de tener bajo conteo de CD4s y carga viral alta), fertilidad, embarazo y posibilidad de reproducción en el futuro. Muchos estudios han visto la necesidad de iniciar la psicoeducación en esta etapa temprana y sus beneficios tales como el protocolo desarrollado por el *New York State Department of Health AIDS Institute* (2011); el desarrollado por la División de Salud Pública de Carolina del Norte y colaboradores (2009); el de Jacob & Jearld (2007) y el de Arazi (2012) del Hospital de Pediatría Dr. J.P. Garrahan, en Argentina.

Sin embargo, cabe mencionar que según los estudios mencionados anteriormente de Benight *et al.* (1997) Rotheram-Borus, Murphy, Reid & Coleman (1996); Taylor *et al.* (1991); Thompson, Sobolew-Shubin, Galbraith, Schwankovsky & Cruzen (1993), no es suficiente con brindarle educación sobre el proceso del traslado y los temas relevantes a su etapa del ciclo vital sino que debe dársele la oportunidad de tener control sobre el manejo de su enfermedad para así obtener una mejor adaptación a la misma y favorecer el proceso de transición. Por lo tanto, así como plantea la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA (2008), en esta etapa también se le comenzarán a asignar mayores

responsabilidades, compartidas con el personal, y toma de decisiones. Esto se hará mediante la entrevista inicial, siguiendo el formato de la entrevista semiestructurada utilizada para esta investigación (ver anexo 15), para que él pueda compartir sus sentimientos y preocupaciones al respecto y se desarrollará junto con el un plan psicoeducacional y de metas para alcanzar. Llevar esto a cabo se ve fundamentado también con base a resultados del modelo implementado por North Carolina Division of Public Health *et al* (2009) que mostró efectividad al buscar que el paciente estableciera sus propias metas para alcanzar la transición bajo la premisa de que esto les permitirá desarrollar autodeterminación, tomad e decisiones y acción y compromiso con el plan.

Desde el inicio en esta etapa y durante el resto del proceso del traslado, será importante que la/el psicóloga/o brinde información detallada, auténtica, propiciando la toma de decisiones conjuntas en un espacio de confianza mutua; respaldado esto por López-Suarez *et al* (1998) y Metha, Moore & Graham (1998). También será necesaria una relación transparente y clara con los cuidadores primarios del paciente, a manera de facilitar la transición con ellos también. Arazi (2012) establece que se ven resultados positivos cuando se comienza a trabajar tempranamente con los cuidadores ya que se oponen menos al traslado al momento de ser necesario hacerlo.

Para asegurar que todos los temas se han ido trabajando durante el proceso de traslado y tomando en consideración que en la Clínica de Enfermedades Infecciosas el personal rota periódicamente, se desarrolló una hoja de indicadores, donde se establece la fecha de inicio de trabajo del tema y la fecha en la que se considera que se alcanzó el dominio del mismo. Esto facilitará la continuidad del proceso con los adolescentes y fue adaptado de las listas de indicadores del manual de Jacob y Jearld (2007); en el cual se incluía una listas de indicadores, listados de temas a tratar por edad, entre otros. Los seis temas en los cuales se basa son: autodefensa y autocuidado; sexualidad; empleo; redes sociales; planificación de estadía en hogares u otros lugares de ser necesario y derechos. En el desarrollado para este protocolo se incluyen los temas: Proceso de traslado; psicoeducación acerca de VIH, tratamiento y transmisión; Salud sexual y

anticonceptivos; drogas y alcohol; desarrollo de hábitos y habilidades para el éxito de la transición; promoción de la salud y evaluación (ver anexo 19).

La segunda fase propuesta para el protocolo es la fase de evaluación. Ya que a lo largo de esta investigación se han encontrado diversos factores que determinan la preparación biopsicosocial del paciente para el traslado, la batería de pruebas a utilizar se escogió con base a estos y fue aplicada a la muestra del presente estudio demostrando ser de fácil comprensión. Las áreas que se decidieron evaluar y que permanecerán en el protocolo por la revisión bibliográfica y los resultados obtenidos de las entrevistas son: adherencia (entendiéndolo como integración del diagnóstico también y no solamente toma correcta del medicamento); redes de apoyo social (incluyendo todas las redes de apoyo importantes para predecir una transición exitosa descritos en el apartado de “Factores que favorecen el traslado” de la discusión de este estudio); conocimiento de VIH, tratamiento, transmisión y salud sexual; y conductas de riesgo. También se incluyó una escala de datos sociodemográficos y médicos que permanecerá en el protocolo debido a que facilitará el desarrollo de un informe que será incluido al momento del traslado de los adolescentes. Adicionalmente, se incluyó la Escala de Pensamiento Mágico (EPM-12) debido al impacto que se ha visto que puede tener sobre la adherencia de los pacientes y sobre el afrontamiento de la enfermedad. Esta escala será aplicada dos a tres veces durante el proceso psicoterapéutico de los adolescentes en la Clínica de Enfermedades Infecciosas y sus resultados serán incluidos dentro del plan terapéutico, las notas de progreso de la clínica de pediatría y el informe final de traslado.

La evaluación de las demás pruebas deberá ser realizada periódicamente (cada seis meses a un año), lo cual fue determinado tras la entrevista con la coordinadora de Psicología y respaldado por los hallazgos de los diversos protocolos revisados, y los resultados serán registrados en la Hoja de Registro de Punteo (ver anexo 19) que también incluye un apartado donde se indican los últimos tres conteos de CD4 y Carga Viral. North Carolina Division of Public Health at al (2009) establece que es muy importante identificar las necesidades del adolescente y su familia para así desarrollar un plan de acción y evaluar el desempeño y conocimiento adquirido mediante la aplicación del plan

de acción; por lo que además de evaluar también se incluye una hoja de criterios de traslado, donde la psicóloga debe marcar con cuáles cumple el paciente y con cuáles no; y una hoja de Plan Terapéutico que debe ser desarrollado con base a los resultados. Se determinó que la evaluación se realizará anualmente para poder reforzar los temas en varias citas y tener por lo menos dos o tres nuevos conteos de CD4 y Carga Viral. Los criterios fueron determinados con base a los métodos de calificación de cada prueba, establecido por sus respectivos autores, lo discutido con la coordinadora de Psicología y la revisión bibliográfica.

La tercera fase, la de preparación, inicia una vez que se hayan obtenido los resultados de la evaluación. Esta fase consiste en reforzar las áreas deficientes y proceder a preparar al adolescente y a sus cuidadores para el traslado, lo cual se hará mediante talleres con los adolescentes., reuniones de personal de la clínica y reunión con los cuidadores primarios. Una vez que el adolescente haya cumplido con todos los criterios de traslado y la psicóloga/o considere según su experiencia clínica que el paciente está preparado para el traslado, deberá desarrollar un informe donde se resuma la evolución del caso del paciente. En el mismo se incluirán los datos más relevantes de la encuesta sociodemográfica y médica; antecedentes de uso de TAR; estudios de resistencias; acontecimientos clínicos; los resultados de la última evaluación para la transición y el plan terapéutico con base a esos resultados. Esto se ve respaldado por el Protocolo desarrollado por la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA *et al* (2008) y el desarrollado por Arazi (2012). Ambos establecen que es de suma importancia que se mantenga una buena comunicación con la Unidad de Adultos, a manera de garantizar el seguimiento de los temas importantes con el adolescente y aclaramiento de dudas en caso de ser necesario.

Como parte de esta fase, se llevarán a cabo visitas guiadas con los adolescentes. Maduro *et al* (2011) y otros autores establecen la importancia de dar visitas guiadas a los adolescentes donde puedan conocer la ubicación de la Unidad de Adultos y al personal que estará encargado de ellos cuando sean trasladados; por lo que será algo incluido dentro del proceso de transición. Debido a que el protocolo va dirigido a personal de

Psicología, deberán ser ellos los que organicen la visita. Además de la visita, también se deberá planificar un taller para la transición. Varias de las recomendaciones brindadas por el personal fue que se les brindara un taller acerca del proceso de atención en la Unidad de Adultos, a manera de reducir la ansiedad relacionada a no conocer como funciona. Los adolescentes manifestaron esa preocupación y pidieron a través de las recomendaciones que se les explicara cómo funcionaba antes de la clínica, estableciendo que eso los podría ayudar. Esto es un paso viable y de relevancia ya que en el protocolo implementado en otro país Latinoamericano desarrollado por Arazi (2012), se vio que realizar talleres con los adolescentes acerca de temas del traslado y donde se discutieran proyectos de vida, temores y expectativas respecto al cambio de Unidad favorecía una transición exitosa; brindando un sentido de comunidad, seguridad y de ser tomados en cuenta para la transición. En el protocolo desarrollado para la Clínica de Enfermedades Infecciosas se recomienda realizar el taller y la visita guiada el mismo día, por las características de la población que tienen dificultades económicas para llegar varios días, además del día de su cita, a la Clínica. La asistencia al taller de transición se incluye dentro de los Criterios de Traslado y la hoja de Indicadores de la primera y segunda fase.

Durante esta fase se reunirá a los coordinadores de cada área de la Unidad de Pediatría y a los coordinadores de la Unidad de Adultos para anunciar quienes son los pacientes que serán trasladados y presentando los informes; a manera de facilitar la comunicación que plantean como necesaria los diversos autores anteriormente mencionados. Esto servirá para atender la recomendación planteada por diversos miembros del personal de salud acerca de tomarlos en cuenta o anunciarles qué pacientes están preparados para el traslado. Esto facilitará el desapego del personal de la Unidad Pediátrica con los adolescentes y también los ayudará a ver que el proceso se ha llevado a cabo de manera protocolizada, sistematizada y que de haber llevado todo bien no debería haber mayor problema con el traslado; disminuyendo así su ansiedad hacia dejar ir a sus pacientes. Una vez llevado esto a cabo, el personal de psicología de la Unidad Pediátrica deberá transferir el informe y el expediente del adolescente a la Unidad de Adultos para que se lleven a cabo los procesos administrativos para ingresar al paciente a la base de datos de dicha unidad.

Al paciente se le deberá anunciar la fecha de su traslado con dos citas de anticipación, para irlo preparando y disminuyendo la ansiedad durante esas dos últimas sesiones en la Unidad de Pediatría. Esto no fue encontrado en ninguno de los protocolos analizados; sin embargo se fundamenta en la importancia de cualquier proceso psicológico, en el cual antes de la terminación o referencia del proceso de atención se deben notificar al paciente y permitir el cierre o duelo para no perjudicar lo alcanzado con el paciente. Al paciente se le debe explicar que durante las primeras citas puede llevar a un acompañante pero que lo mejor es que entre sólo con los médicos; para fortalecer su autonomía e independencia.

La cuarta fase es propiamente la del traslado del adolescente. Esta fase consiste en llevar a cabo los procesos administrativos del traslado. Durante esta fase se le brindarán los informes de los adolescentes a la Clínica de Adultos para así abrir un expediente para los adolescentes en la clínica de adultos. Es recomendable que al llevar a cabo el traslado propiamente, se programen las citas de los pacientes siendo trasladados para el mismo día. De esta manera se favorecerá el sentimiento de acompañamiento en el nuevo ambiente de atención.

La quinta y última fase es la de seguimiento. Se plantea la importancia que los especialistas de la Unidad de Adultos y de Pediatría realicen un seguimiento estrecho del paciente durante el primer año de adaptación a la Unidad nueva. Durante la misma, será importante coordinar con Trabajo Social que se le llame a los adolescentes si llegan tarde a sus citas o faltan a las mismas, en cuanto suceda. De ser necesario, podría hacer la llamada alguien del personal de la Unidad Pediátrica, para mostrarse asequible al adolescente y para que sienta que no se le ha abandonado. Esto se ve fundamentado en lo estudiado por la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA *et al* (2008) y por lo que resultó ser más exitoso en el protocolo desarrollado por Arazi (2012).

Por medio del material desarrollado para este protocolo, con base a los hallazgos y experiencias en otras población, se pudo determinar que ninguno de los adolescentes

evaluados cumple con los criterios para el traslado aún; no encontrándose en las condiciones biopsicosociales para el traslado. Factores de la adherencia y el conocimiento acerca del VIH, tratamiento, transmisión y salud sexual fueron los puntos más débiles en las evaluaciones; por lo que los pasos a seguir con cada adolescente deben ir en función un traslado próximo

Según los resultados obtenidos, es evidente que sí existe una necesidad de desarrollar un protocolo y los resultados y la discusión facilitaron el desarrollo del mismo. Debemos enfatizar que a pesar de una muestra pequeña 13 participantes y el tipo de estudio, los hallazgos de esta investigación reflejan la realidad de la población estudiada en pacientes mayores de 15 años que asisten a la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt, sin embargo no debemos generalizar a toda la población de personas en este rango de edad viviendo con VIH/SIDA en Guatemala.

## VI. CONCLUSIONES

Tanto en Guatemala como en la mayoría de países del mundo donde se trata de manera integral la epidemia del VIH y SIDA se están logrando avances significativos que han permitido la sobrevivencia de los niños y adultos viviendo con esta infección. Habiendo surgido casos en Guatemala de adolescentes viviendo con VIH adquirida en la infancia que están sobrepasando la edad esperada para atender a las unidades pediátricas, ha surgido la necesidad de trasladarlos a la Unidad de Adultos. Sin embargo, esto implica una variedad de retos que deben ser atendidos, especialmente desde la psicología, para lograr traslados exitosos.

Viendo esta necesidad, el objetivo de esta investigación fue crear un protocolo personalizado para trasladar a adolescentes viviendo con VIH que asisten a la Consulta Externa de Pediatría a la clínica de adultos de uno de los mayores centros de referencia: la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt de Guatemala. Este objetivo se logró alcanzar mediante la metodología de esta investigación y permitió establecer una ruta crítica para la transición de los adolescentes.

A pesar de que los adolescentes aún no se encuentran preparados para ser trasladados a la Unidad de Adultos, se logró identificar cuáles están en mejores condiciones para el traslado y cuáles áreas deben ser reforzadas con cada uno. Se encontró que los componentes biopsicosociales de los adolescentes son limitados y se necesita enfatizar en conocimiento sobre salud sexual y transmisión, conocimiento acerca del virus y la adherencia. Otro factor importante que limita la preparación para el traslado fue la adherencia al tratamiento, siendo encontrado como principal factor limitante el olvido en la toma del medicamento y la percepción de severidad de su enfermedad.

Se considera que el protocolo tendrá una buena aceptación para su implementación en la Clínica de Enfermedades Infecciosas debido a que incluye las preocupaciones, necesidades, retos, recomendaciones y solicitudes encontradas a través de las entrevistas realizadas con el personal y con los adolescentes. Se encontró que existe una aceptación general por parte del personal de salud hacia el desarrollo de un protocolo para la transición de los adolescentes. Así mismo se descubrió que la principal fuente de ansiedad de los pacientes adolescentes relacionada a la transición es la poca familiaridad que tienen con la Unidad de Adultos, su personal y su proceso de atención. Sin embargo, al comparar ambas unidades se descubrió que la Unidad de Adultos y la Unidad de Pediatría no difieren significativamente en cultura ni servicios ofrecidos. Los puntos en los cuales sí difieren son la estrechez del acompañamiento del paciente y volumen de pacientes atendidos; sin embargo, esto fue incluido en el protocolo desarrollado para la Clínica.

Los beneficios principales que tanto el personal como los adolescentes perciben que traerá el traslado son: mayor independencia para el adolescente y responsabilidad; oportunidad de madurar y validación de su identidad como adultos. Por otra parte, las principales dificultades para la adaptación al traslado de los adolescentes, percibidos y manifestados tanto por personal de salud como por pacientes fueron el desconocimiento del manejo de la responsabilidad y adaptación y el abordaje menos estrecho en la Unidad de Adultos.

La presente investigación permitió ofrecer un protocolo para sistematizar la transición de la Unidad de Pediatría a la Unidad de Adultos en la Clínica de Enfermedades Infecciones del Hospital Roosevelt, para el área de psicología, el cual ha comenzado a ser utilizado para la transición de los adolescentes de dicha clínica desde mayo del 2014. El desarrollo e implementación de este protocolo es apenas el inicio del abordaje del tema de transición de adolescentes viviendo con VIH en Guatemala. Es necesario que se siga investigando, actualizando y mejorando este protocolo así como otros de las diversas áreas de atención integral para VIH y SIDA para continuar facilitando una mejor calidad de vida a las personas viviendo con esta enfermedad.

## VII. RECOMENDACIONES

### 1. Manejo psicológico

- a. Se recomienda un estudio con una muestra mayor de pacientes adolescentes para poder obtener la confiabilidad de las pruebas utilizadas en la batería de evaluación para el traslado.
- b. Fortalecer dentro del programa de psicoeducación para el adolescente el tema de sexualidad.
- c. Investigar los obstáculos que tienen los jóvenes para ser adherentes y utilizar estrategias de intervención efectivas para estimular su auto-eficacia y compromiso con su salud.
- d. Fomentar que el adolescente comience a entrar solo a las consultas con todo el equipo multidisciplinario desde los 13 años en adelante; sensibilizando a los cuidadores primarios.
- e. Fomentar el empoderamiento de los adolescentes por medio de la búsqueda conjunta de su identidad como personas y rol en la sociedad, para así ayudarlos a desarrollar herramientas que los ayuden a afrontar el posible estigma y discriminación que puedan sufrir saliendo de su zona de familiaridad.
- f. Incorporar en la Unidad de Pediatría el uso de escalas que evalúen rasgos de personalidad, estados de ánimo y/o adaptativos para así tener una línea base con la cual referir a los adolescentes con Psiquiatría, y darle un mejor seguimiento en caso de ser necesario debido al impacto que tiene sobre el éxito del proceso de transición y sobre la integración del diagnóstico.

## 1. Manejo de la estructura y el sistema

- a. Antes de iniciar la aplicación del protocolo por primera vez, se recomienda que la coordinadora de Psicología en la Unidad Pediátrica organice una reunión con el personal de pediatría para introducir el inicio de los primeros traslados de la Clínica; abordando las preocupaciones y dificultades que manifestaron en esta investigación. Se deberá dar el espacio para calmar ansiedades relacionados al desapego.
- b. Antes de iniciar la aplicación del protocolo por primera vez, se recomienda que la coordinadora de Psicología de la Unidad de Adultos también organice una reunión con el personal de la Unidad para notificar de la recepción de adolescentes provenientes de la Unidad de Pediatría. Deberá abordar las preocupaciones y dificultades que manifestaron en esta investigación; tal como el tema del abordaje de la población adolescente.
- c. La evaluación del proceso de traslado y el proceso descrito en el manual debe ser llevado a cabo por el personal de psicología; sin embargo, también es recomendable tomar en consideración la opinión y criterio del resto del equipo multidisciplinario sobre la preparación del adolescente para el traslado.

## 3. Entrenamiento constante y evaluación de los procesos

- a. Durante la primera aplicación del protocolo de transición es recomendable evaluar la efectividad del mismo, tomando en consideración factores como: efecto sobre la disminución o aumento de la ansiedad, número de ausencias o abandonos (si los hubiera), efecto de la transición sobre la adherencia y percepción de los adolescentes del personal y la atención en la Unidad de Adultos a manera de mejorarlo o adaptarlo más de ser necesario.

- b. Es recomendable que se revise y actualice el contenido del protocolo periódicamente basado en revisión bibliográfica, avances en la medicina y tecnología y resultados de su aplicación.

#### 4. Política Pública

- a. Considerando que la situación de VIH en el país ha mejorado considerablemente, lo cual ha llevado a una sobrecarga de los pacientes, y que varias de las Unidades de Atención Integral de VIH y SIDA de la República han identificado la necesidad de trasladar a sus pacientes adolescentes de una unidad de atención pediátrica a una de adultos, se recomienda desarrollar dentro del protocolo nacional de atención al paciente con VIH y SIDA un documento donde se establezca el lineamiento del traslado adecuado de los adolescentes; a manera de mantener el progreso y control de la infección.

#### 5. Futuras investigaciones

- a. Se recomienda realizar con una muestra mayor y significativa la validación del presente protocolo y sus diversos instrumentos, obteniendo así el índice de confiabilidad y validez de cada uno específicamente para la población adolescente guatemalteca viviendo con VIH.

## VIII. BIBLIOGRAFÍA

- AIDS Education & Training Centers. 2006. *Adolescent Transition Workbook*. <http://www.aidsetc.org/aidsetc?page=etres-display&resource=etres-269> [15 de octubre del 2013]
- American Academy of Neurology AIDS Task Force. 1991. «Nomenclature and research case definitions for neurologic manifestations of human immunodeficiency virus-type 1 (HIV-1) infection». *Neurology*. (41): 778-85.
- Arazi, Solange. 2012. *Transición de pacientes adolescentes con infección de VIH a un centro de adultos*. [http://www.sochinf.cl/sitio/templates/sochinf2008/documentos/2012/presentaciones\\_tar2012/tar2012\\_5.pdf](http://www.sochinf.cl/sitio/templates/sochinf2008/documentos/2012/presentaciones_tar2012/tar2012_5.pdf) [27 de marzo del 2014]
- Aronson, Seth. 1996. «The Bereavement process in Children of Parents with AIDS». *Psychoanalytic Study of the Child* (51): 422-435.
- Auyón, Alejandra. 2013. *Creciendo y aprendiendo a vivir con VIH: revelación y traspaso*. <http://infecciosashr.org/download/277/> [25 de marzo del 2014]
- \_\_\_\_\_. 2007. *Sistematización y evaluación de un programa psicoeducativo dirigido a niños y niñas viviendo con VIH*. Tesis de la Universidad del Valle de Guatemala.
- Bandura, Albert. 1977. *Social learning theory*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall. 73 págs.
- Bartlett, John. 2014. *Selecting Antiretroviral Regimens for the Treatment Naive HIV-Infected Patient*. <http://www.uptodate.com/contents/selecting-antiretroviral-regimens-for-the-treatment-naive-hiv-infected-patient> [27 de marzo del 2014]

- Benight, Charles, *et al.* 1997. «Coping self-efficacy buffers psychological and physiological disturbances in HIV-infected men following a natural disaster». *Health Psychology*, 16: 248-255.
- Berg, Karina, *et al.* 2011. «Lack of Sustained Improvement in Adherence or Viral Load Following a Directly Observed Antiretroviral Therapy Intervention». *Clin Infect Dis.* 53 (9):936-943.
- Blázquez, Daniel, G. Medin y M. González-Tome. 2007. *Todo lo que siempre quisiste saber sobre el VIH, pero nunca te atreviste a preguntar*. Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA y Sociedad Española de Infectología Pediátrica: España. 24 págs.
- Bower, J, *et al.* 1998. «Cognitive processing, discovery of meaning, CD4 decline, and AIDS-related mortality among bereaved HIV-seropositive men». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66: 979-986.
- Brown, Larry.; K, Lourie y M. Pao. 2000. «Children and Adolescents Living with HIV and AIDS: A Review». *Psychoanalytic Study of the Child.* (41): 81-96.
- Byrnes, Deidre, *et al.* 1998. «Stressful events, pessimism, natural killer cell cytotoxicity, and cytotoxic/supresor T cells in HIV 1 Black women at risk for cervical cáncer». *Psychosomatic Medicine Journal of Behavioral Medicine*, 60 (6): 714-722.
- Carrillo, Yara; I. Nolasco y L. Alvarado. 2008. *Factores que determinan la conducta de cumplimiento médico-adherencia terapéutica en pacientes diagnosticados con leucemia atendidos en el primer semestre del año 2008 en el Hospital Nacional Rosales en la Ciudad de San Salvador*. Tesis de Licenciatura en Psicología, Universidad Francisco Gavidia , El Salvador. 78 Págs.
- Castellanos, Cristel. 2013. *Factores psicosociales y la no adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA) en pacientes con VIH usuarios de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt*. Tesis de Licenciatura, Universidad del Valle de Guatemala, Guatemala. 96 Págs.
- Centers for Disease Control and Prevention. 2007. *Mother-to-Child- (Perinatal) HIV transmission and prevention*. <http://www.cdc.gov/hiv/topics/perinatal/resources/factsheets/pdf/perinatal.pdf> [5 de noviembre del 2013]

- Central Intelligence Agency-CIA. 2013. *The World Factbook: Guatemala*. <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/gt.html> [24 de marzo del 2014]
- Céspedes, Alfredo. 1995. «El meta-análisis». *Revista Cubana de Medicina Militar*. [http://bvs.sld.cu/revistas/mil/vol24\\_2\\_95/mil11295.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/mil/vol24_2_95/mil11295.htm) [21 de mayo del 2014]
- Chaisson, RE; T. Sterling y J. Gallant. 2002. «Manifestaciones clínicas generales de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (incluidas las enfermedades oral, cutánea, renal, ocular y cardíaca)». *Enfermedades Infecciosas. Principios y prácticas*:1705-1715.
- Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt. (s.f.). *Organización*. <http://infecciosashr.org/organización/> [23 de septiembre del 2013]
- \_\_\_\_\_2008a. *Misión*. Consultado el 23 de septiembre del 2013 de la página web: <http://infecciosashr.org/organizacion/mision/> [23 de septiembre del 2013]
- \_\_\_\_\_2008b. *Visión*. <http://infecciosashr.org/organizacion/vision/> [23 de septiembre del 2013]
- \_\_\_\_\_2012. *Memoria de Labores Año 2012*. Patronato de Asistencia Social, Hospital Roosevelt, Fondo Mundial y Fundación Hivos: Guatemala. 187 Págs.
- COMISCA. 2013. *Boletín epidemiológico regional de VIH*. Presentación diciembre 2013. Guatemala.
- Creswell, John. 2003. *Research design: Qualitative, Quantitative, and mixed methods approaches*. 2ª Edición. Thousand Oaks, C.A.: Sage. 246 Págs.
- Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. 2008. *Pautas para el uso de agentes antirretrovirales en adultos y adolescents infectados por el VIH-1*. <http://www.aidsinfo.nih.gov/infoSIDA> [23 de septiembre del 2013]
- Donegan, Elizabeth. 2003. Transmission of HIV by Blood, Blood Products, Tissue Transplantation, and Artificial Insemination. *HIV InSite Knowledge Base Chapter*. <http://hivinsite.ucsf.edu/InSite?page=kb-07-02-09#S2X> [13 de noviembre del 2013]

- Dowshen, Nadia. y L. D'Angelo. 2011. «Health Care Transition for Youth Living With HIV/AIDS». *Pediatrics*. 128:761-771.
- Echeverría, Juncal. 2000. *SIDA en la Adolescencia*. <http://www.svnp.es/sites/default/files/sidaadolescente.pdf> [14 de marzo del 2014]
- Escuela Andaluza de Salud Pública, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. 2014. *Curso: Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas, Unidad 3: Educación Terapéutica*. [http://www.opimec.org/media/courses/atencion-integrada-a-pacientes-con-enfermedades-cronicas/recursos/unidad3/tema2/Transcripciones/Video\\_Afrontamiento\\_General\\_Alba\\_TRANSCRIPCION.pdf](http://www.opimec.org/media/courses/atencion-integrada-a-pacientes-con-enfermedades-cronicas/recursos/unidad3/tema2/Transcripciones/Video_Afrontamiento_General_Alba_TRANSCRIPCION.pdf) [18 de junio del 2014]
- Espínola, Solange. 2010. «Adaptación a niños del cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido». *Liberabit*, 17 (2): 117-128.
- El Banco Mundial. 2014. *Gasto en salud, total (% del PIB)*. <http://datos.bancomundial.org/indicador/SH.XPD.TOTL.ZS> [24 de mayo del 2014]
- Espinosa, M, et al. 2011. *Guía de Referencia Rápida: Tratamiento Antirretroviral del Paciente Pediátrico con Infección por el VIH*. Instituto Mexicano del Seguro Social: México. 70 Págs.
- Flores, Carlos. 2014. *La sala situacional: indicadores de la respuesta al VIH en Guatemala*. Presentación del Programa Nacional de Prevención y Control de ITS/VIH/SIDA, Programa Nacional de Sida y Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala. Enero 2014. Guatemala.
- Fundación Huésped. 2013. *Abordaje psicológico de personas con VIH: Sistematización de la experiencia de atención psicosocial de Fundación Huésped*. <http://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2013/05/Abordaje-psicologico-03-2013-WEB.pdf> [21 de marzo del 2014]
- García, María y L. Ibarra. 2012. Diagnóstico de clima organizacional del departamento de educación de la Universidad de Guanajuato. Tesis licenciatura, Universidad de Guanajuato. <http://www.eumed.net/libros-gratis/2012a/1158/index.htm> [6 de febrero del 2014]

- García de la Cadena, *et al.* 2013. *Encuesta sobre “temas de sexualidad en jóvenes universitarios de primer ingreso en una universidad privada de Guatemala”*. Centro de Estudios de Salud de la Universidad del Valle de Guatemala (en proceso).
- Gamero, Daniel; G. Medin y M. González-Tomé. 2013. *Todo lo que siempre quisiste saber sobre el VIH, pero nunca te atreviste a preguntar*. Creative Commons: España. 24 Págs.
- Gesida y Plan Nacional sobre el Sida. 2012. *Documento de consenso de GESIDA/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana*. Gobierno de España: España. 230 Págs.
- Gobierno de la República de Guatemala, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, CONASIDA y Segeplan. 2011. *Plan Estratégico Nacional para Prevención, Atención y Control de ITS, VIH y Sida: Guatemala 2011-2015*. Serviprensa, S.A.: Guatemala. 108 págs.
- González, Menchero y R. López. (2010). «Fundamentos de la Investigación. Capítulo 6: La investigación cuasi experimental». *Fundamentos de Investigación en Psicología*. UNED: Madrid. 507 Págs.
- Greene, Jennifer; V. Caracelli y W. Graham. 1989. «Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*», 11 (3): 255-274.
- Gutiérrez, Norman; M. Menéndez; E. Únzaga y M. Álvarez. 2010. «Conocimientos sobre percepción del riesgo del VIH/SIDA en adultos jóvenes de la enseñanza superior del municipio Morón». *Mediciego*. 16 (1). [http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showIndex&id\\_revista=226&id\\_seccion=3715&id\\_ejemplar=6341](http://www.imbiomed.com.mx/1/1/articulos.php?method=showIndex&id_revista=226&id_seccion=3715&id_ejemplar=6341) [29 Julio del 2013]
- Hays, Robert; H. Turner y T. Coates. 1992. «Social support, AIDS-related symptoms, and depression among gay men». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60 :463-469.
- Hernández, Roberto; C. Fernández y P. Baptista. 1997. *Metodología de la Investigación*. McGraw Hill: México. 182 Págs.

- Hoffman, Christian. y J. Rockstroh. 2012. *HIV Book 2012/2013*. Medizin Fokus Verlag: Hamburg. 760 Págs.
- Infosida. 2012. *Guías Clínicas para el uso de agentes antirretrovirales en adultos y adolescentes con el VIH-1 establecidos con el VIH-1*. [http://www.aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/AdherenciaAlRegimenTerapeuticoParaElVIH\\_FS\\_sp.pdf](http://www.aidsinfo.nih.gov/ContentFiles/AdherenciaAlRegimenTerapeuticoParaElVIH_FS_sp.pdf) [8 de octubre del 2013]
- Instituto Nacional de Epidemiología & Gobierno de Guatemala. 2013. *Caracterización estadística: República de Guatemala 2012*. <http://www.ine.gob.gt/sistema/uploads/2014/02/26/5eTCcFIHErnaNVeUmm3iabXHakgXtw0C.pdf> [28 de abril del 2014]
- Instituto Nacional de Estadística. 2003. Datos de los Censos XI de la Población y VI de Habitación. República de Guatemala.
- International Association of Providers of AIDS Care. 2013. *Hoja 550: Efectos Secundarios de los ARVs*. [http://www.aidsinfont.org/fact\\_sheets/view/550?lang=spa](http://www.aidsinfont.org/fact_sheets/view/550?lang=spa) [27 de marzo del 2014]
- Jackson, Hellen. 2013. «Motivational Interviewing and HIV Drug Adherence». *Nursing Times*, 109 (41): 21-23.
- Jacob, Susan y S. Jearld. 2007. *Transitioning Your HIV+ Youth to Healthy Adulthood: A Guide for Health Care Providers*. New York City Health and Hospitals Corporation: New York. 72 Págs.
- Knoble, Hernando. *et al.* 2000. «Recomendaciones GESIDA/SEFH/PNS para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral». *Enferm Infecc Microbiol Clin*, (18): 93-109.
- Londoño, Nora, *et al.* 2012. «Validación en Colombia del Cuestionario MOS de apoyo social». *International Journal of Psychological Research*, 5 (1): 142-150.
- López-Ibor, Juan y M. Valdés. 2002. *DSM-IV-TR Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Harcourt Brace de España S.A.: España. 1049 Págs.
- Mann, Traci. 2001. «Effects of future writing and optimism on health behaviors in HIV-infected women». *Annals of Behavioral Medicine*, 23: 26-33.

- Maturo, Donna, *et al.* 2011. «Development of a Protocol for Transitioning Adolescents with HIV Infection to Adult Care». *Journal of Pediatric Health Care*, 25 (1): 16-23.
- Médicos-Guatemala. 2014. *Pediatría*. <http://www.medicos-guatemala.com/medicos/pediatria/> [31 de marzo del 2014].
- Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. 2011. *Guía práctica de Consejería para Adolescentes y Jóvenes: Orientaciones Generales dirigidas a los equipos de Atención Primaria*. 22 de septiembre de la página web: <http://www.minsal.cl/portal/url/item/aaa27720f365a745e04001011e011120.pdf> [22 de septiembre del 2013].
- \_\_\_\_\_. 2010. *Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida VIH/SIDA*. [http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/chile\\_art.pdf](http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/chile_art.pdf) [22 de septiembre del 2013].
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. 2011. *Memoria de Labores del Programa Nacional de Prevención y Control de ITS, VIH y Sida*. Gobierno de la República y Ministerio de Salud Pública: Guatemala.
- \_\_\_\_\_. 2010a. *Guatemala V Encuesta Nacional de Salud Materno Infantil 2008-2009*. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social/ Instituto Nacional de Estadística/ Centros de Control y Prevención de Enfermedades: Guatemala.
- \_\_\_\_\_. 2010b. *Informe de Progreso UNGASS Guatemala: Período de Reporte enero 2008 diciembre 2009*. [http://data.unaids.org/Pub/report/2010/guatemala\\_2010\\_country\\_progress\\_report\\_es.pdf](http://data.unaids.org/Pub/report/2010/guatemala_2010_country_progress_report_es.pdf) [8 de octubre del 2013].
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, Departamento de Regulación de los Programas de Atención a las Personas, Programa Nacional de Prevención y Control de ITS, VIH y sida. 2013. *Guía de tratamiento antirretroviral y de infecciones oportunistas en Guatemala*. Gobierno de Guatemala: Guatemala. 88 Págs.

- Moral, José. 2010. «Escala de Pensamiento Mágico (EPM): I. Estructura factorial, consistencia interna y validez de contenido». *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 15 (1): 41-57.
- Moss, H; *et al.* 1998. «A Preliminary Study of Factors Associated with Psychological Adjustment and Disease Course in School-Age Children Infected with the Human Immunodeficiency Virus». *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. (19):18-25.
- Mulder, Miguel, *et al.* 2012. «High Drug Resistance Prevalence among Vertically HIV Infected Patients Transferred from Pediatric Care to Adult Units in Spain». *PlosOne*. 7 (12): 1-9.
- National Institutes of Health. 2009. «We never thought this would happen: Transitioning Care of Adolescents with Perinatally-Acquired HIV Infection from Pediatrics to Internal Medicine». *AIDS Care*. 21 (10):1-13.
- New York State Department of Health AIDS Institute. 2011. *Transitioning HIV-Infected Adolescents into Adult Care*. New York State Department of Health: New York. 33 Págs.
- North Carolina Division of Public Health, Women's and Children's Health y Children & Youth. 2009. *Carolina Health and Transition (CHAT): A Youth Guide to Transition from Pediatric to Adult Health Care*. Department of Health and Human Services Division of Public Health: United States. 80 Págs.
- Oda, Alan. 2007. «David Elkind and the Crisis of Adolescence: Review, Critique, and Applications». *Journal of Psychology and Christianity*. 26 (3):251-256.
- OMS. 2008. *HIV and Mental Health*. [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB124/B124\\_6-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB124/B124_6-en.pdf) [11 de marzo del 2014].
- \_\_\_\_\_ 2005. *Mental Health and HIV/AIDS: Organization and systems support for Mental Health Interventions in antiretroviral (ARV) Therapy programs*. [http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/9241593040\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/9241593040_eng.pdf) [10 de marzo del 2014].
- ONUSIDA. 2012. Informe nacional sobre los progresos realizados en la lucha contra el VIH y SIDA.

[http://www.unicef.org.gt/3\\_te\\_toca/documentos/vihsida/Informe%20Progresos%20OGUA%202012.pdf](http://www.unicef.org.gt/3_te_toca/documentos/vihsida/Informe%20Progresos%20OGUA%202012.pdf) [8 de octubre del 2013].

\_\_\_\_\_. 2011a. *Diez objetivos: declaración política de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA de 2011: Objetivos y compromisos de erradicación.*

[http://www.unicef.org.gt/3\\_te\\_toca/documentos/vihsida/JC2262\\_UNAIDS-ten-targets\\_sp.pdf](http://www.unicef.org.gt/3_te_toca/documentos/vihsida/JC2262_UNAIDS-ten-targets_sp.pdf) [8 de octubre del 2013].

\_\_\_\_\_. 2011b. *Plan Mundial para eliminar las nuevas infecciones por VIH en niños para el 2015 y para mantener con vida a sus madres: 2011-2015.*

[http://www.unicef.org.gt/3\\_te\\_toca/documentos/vihsida/JC2137\\_Global-Plan-Elimination-HIV-Children\\_Sp.pdf](http://www.unicef.org.gt/3_te_toca/documentos/vihsida/JC2137_Global-Plan-Elimination-HIV-Children_Sp.pdf) [8 de octubre del 2013].

ONUSIDA Guatemala. 2012. *Primer encuentro nacional de unidades de atención integral.* <http://www.onusida.org.gt/inicio/264-primer-encuentro-nacional-de-unidades-de-atencion-integral.html> [23 de febrero del 2014].

Ortega, Francisco, *et al.* 2011. «Validation on the Simplified Medication Adherence Questionnaire (SMAQ) in Renal Transplant Patients on Tacrolimus». *Revista Nefrología*. 31 (6): 690-696.

[Papalia, Diane. \(2004\). Human Development. 9ª Edición. McGraw-Hill: Estados Unidos. 676 Págs.](#)

Petra-Micu, Ileana & A. Estrada-Avilés. 2013. «El pensamiento mágico: diseño y validación de un instrumento». *Investigación en Educación Médica*, 3 (9): 28-33.

Pilowsky, Daniel, *et al.* 2003. «Children of HIV-positive drug-using parents». *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 42 (8): 950-956.

Polo, Rosa; J. Locutura y J. Fernández. 2008. *Recomendaciones de la SPNS/SEP/SENP/SEIP/GESIDA sobre aspectos psiquiátricos y psicológicos en la infección por el VIH.* Madrid. 116 Págs.  
<http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/docs/recomendacionesPsiquiatria.pdf> [23 de febrero del 2014].

Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. 2005. *Informe Nacional de Desarrollo Humano.* Guatemala. 386 Págs.

- Programa Nacional de SIDA/ITS. 2008. *Reglamentación técnica para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral en Venezuela*. <http://www.svinfectologia.com/sida/Manual%20Adherencia.pdf> [22 de septiembre del 2013].
- Red Venezolana de Gente Positiva. 2008. *Logrando la Adherencia a los Medicamentos Antirretrovirales para Personas que viven con VIH. Ministerio del Poder Popular para la Salud: Venezuela*. <http://www.stopvih.org/pdf/RVGGuiaPractica.pdf> [22 de septiembre del 2013].
- Reed, Geoffrey, *et al.* 1994. «Realistic acceptance as a predictor of decreased survival time in gay men with AIDS». *Health Psychology*, 13: 299-307.
- Reiss, John. y R. Gibson. 2002. Healthy care transition: destinations unknown. *Pediatrics*, 110 (6):1307-1314.
- Remor, Eduardo. 2014. Guía para el usuario del Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH y Sida (CEAT-VIH). Versión 5.0. 15 Págs.
- Reyes-Terán, Gustavo, *et al.* 2005. *HIV Medicine 2005*. Adaptado de Hoffman, Rockstroh & Kamps, 2005. Flying Publisher: México. 831 Págs.
- Rivas, Jorge. 2008. *Adherencia Terapéutica al Tratamiento Antirretroviral Altamente Activo y Soporte Social en un grupo de pacientes con VIH/SIDA*. Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.
- Rodríguez, María. 2009. *Adherencia y aspectos psicológicos en pacientes adultos infectados por el VIH con prolongada exposición a tratamiento antirretroviral*. Universidad Autónoma de Barcelona, Facultad de Medicina (Tesis del Departamento de Psiquiatría y Medicina Legal).
- Rotheram-Borus, Mary, *et al.* 1996. «Correlates of emotional distress among HIV 1 youths: Health status, stress and personal resources». *Annals of Behavioral Medicine*, 18: 16-23.
- Ruiz, Manuel. 2011. *Políticas Públicas en Salud y su Impacto en el Seguro Popular en Culiacán, Sinaloa, México*. Tesis de doctorado, Universidad Autónoma de Sinaloa, México.

- Sálomon, Vivian. 2014. *Estadística de VIH y VIH Avanzado: actualizado al 15 de Enero 2014*. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social & Centro Nacional de Epidemiología: Guatemala. 11 Págs.
- Sánchez-Lara, Karla y N. Méndez-Sánchez. 2008. «Breve revisión de los diseños de investigación observacionales». *Revista de Investigación Médica Sur*. 15 (3):219-224.
- Saxena, Shailendra. 2013. *Current Perspectives in HIV Infection*. InTech: Croatia. <http://www.intechopen.com/books/current-perspectives-in-hiv-infection> [22 de septiembre del 2013].
- Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida y Ministerio de Sanidad y Consumo. 2008. *Guía de práctica clínica para el abordaje integral del adolescente con infección por el VIH*. SPNS, CEVIHP, SEIP, AEP: España. 206 Págs.
- Segestrom, Suzanne, *et al.* 1996. «Causal attributions predict rate of immune declined in HIV-seropositive gay men». *Health Psychology*, 15: 485-493.
- Siegel, Karolynn; D. Karus y V. Raveis. 1997. «Correlates of change in depressive symptomatology among gay men with AIDS». *Health Psychology*, 16:230-238.
- Simoni, Jane, *et al.* 2010. «Antirretroviral Adherence Interventions: Translating Research Findings to the Real World Clinic». *Curr HIV/AIDS Rep*. 7 (1):44-51.
- Tafur-Valderrama, Edith, *et al.* 2008. «Adaptación del “Cuestionario de Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral” (CEAT-VIH) para su uso en Perú». *Ars Pharm*. 49 (3):183-198.
- Taylor, Shelley. 2007. *Psicología de la Salud*. McGraw-Hill: España. 558 Págs.
- Taylor, Shelley, *et al.* 1991. «Self-generated feelings of control and adjustment to physical illness». *Journal of Social Issues*, 47: 91-109.
- Thompson, Suzanne, *et al.* 1993. «Maintaining perceptions of control: Finding perceived control in low-control circumstances». *Journal of Personality and social Psychology*, 64: 293-304.
- Unicef. 2014. *La educación en Guatemala*. [http://www.unicef.org/guatemala/spanish/resources\\_2562.htm](http://www.unicef.org/guatemala/spanish/resources_2562.htm) [24 de mayo del 2014]

- \_\_\_\_\_ 2013. «Una generación libre del Sida: Edición especial con motivo del Día Mundial del SIDA 2012». 1 \_\_\_\_\_(7):1-14.  
[http://www.unicef.org.gt/3\\_te\\_toca/un\\_dos\\_tres/123-Generacion\\_libre\\_del\\_SIDA.pdf](http://www.unicef.org.gt/3_te_toca/un_dos_tres/123-Generacion_libre_del_SIDA.pdf) [8 de octubre del 2013]
- \_\_\_\_\_ 2012. *Atención integral de niños, niñas y adolescentes con VIH*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia: Argentina. 345 Págs.
- Uribe, Ana. 2005. *Evaluación de factores psicosociales de riesgo para la infección por el VIH/SIDA en adolescentes colombianos*. Tesis doctoral, Universidad de Granada. España.
- Uribe, Ana; L. Orcasita; L. Castellanos y M. Gutiérrez. 2010. «Apoyo social y conductas sexuales de riesgo en adolescentes del municipio de Lebrija-Santander». *Revista de Psicología*. 30 (2): 371-406.
- Vásquez, S. 2010. *La no-adherencia al tratamiento de VIH*.  
<http://www.hivos.org.gt/hivos/index.php/articulos/41-la-no-adherencia-al-tratamiento-de-vih> [8 de octubre del 2013]
- Varela, María; I. Salazar. y D. Correa. 2008. «Adherencia al tratamiento en la infección por VIH/SIDA. Consideraciones teóricas y metodológicas para su abordaje». *Acta Colombiana de Psicología*. 11 (2): 101-113.
- Vijayan, Tara;, *et al* 2009. «We never thought this would happen: transitioning care of adolescents with perinatally acquired HIV Infection from pediatrics to internal medicine». *AIDS Care*. (10):1222-1229.

## IX. ANEXO

### 1. Consentimiento Informado para cuidadores de adolescentes menores de 18 años

CONSENTIMIENTO INFORMADO  
CUIDADORES PRIMARIOS DE  
MENORES DE 18 AÑOS

Universidad del Valle  
de Guatemala  
Hospital Roosevelt

Estimado usuario, en el Hospital Roosevelt, se ha encontrado la necesidad de desarrollar un protocolo para trasladar a adolescentes viviendo con VIH de su clínica de atención pediátrica a la de atención para adultos debido a que han ido creciendo y logrando superarse con los avances en tratamiento antirretroviral a nivel nacional e internacional. Este proceso requiere de un estrecho apoyo psicológico y emocional, por lo tanto, esta investigación, es parte de la tesis de Licenciatura de la Srita Maria del Pilar Alvarado Cobar como parte del programa de la Licenciatura en Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala tiene como objetivo crear un protocolo para trasladar a los adolescentes viviendo con VIH que asisten a la Consulta Externa de Pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt a la Consulta Externa de Adultos de la misma unidad, de manera efectiva; tomando en consideración todas las necesidades socioemocionales que esto implica.

Si está de acuerdo en participar, el adolescente deberá responder una serie de cuestionarios y escalas que evalúan su nivel de integración del diagnóstico, su conocimiento del VIH y conductas de riesgo (tanto del consumo de sustancias como de salud sexual) y redes de apoyo social. Además, se revisará su expediente para conocer la evolución de su proceso en la clínica. No se le exigirá que conteste preguntas que lo hagan sentir incómodo/a y podrá retirarse de la investigación en cualquier momento si desea.

El proceso no implica ningún riesgo directo para el adolescente ni para su integridad física ni psicológica y no se le exigirá que conteste preguntas que lo hagan sentir incómodo/a y podrá retirarse de la investigación en cualquier momento.

Se tomarán todas las medidas necesarias para proteger la confidencialidad a lo largo de la entrevista. La información que se va recolectar mediante las evaluaciones y grupos focales será estrictamente confidencial, por lo que no se compartirá o publicará información que pueda exponer la identidad de usted ni sus hijos o afecte su integridad de cualquier manera. Ninguna persona más que la investigadora principal y su asesora van a tener acceso a la información que usted o su hijo(a) compartan.

Si requiere información adicional puede comunicarse con la PhD. Claudia García de la Cadena, asesora del Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala, al teléfono: 2364-8341 ext. 753 o al correo electrónico [claudigd@uvg.edu.gt](mailto:claudigd@uvg.edu.gt) o con la investigadora responsable, la estudiante María del Pilar Alvarado: [pili\\_alvarado@hotmail.com](mailto:pili_alvarado@hotmail.com)

**Declaración del cuidador primario del participante:**

Declaro que he leído y/o escuchado el consentimiento informado de este estudio. Entiendo que mi participación es voluntaria y accedo a que mi hijo/a participe.

**Iniciales de su nombre:** \_\_\_\_\_ **Código:** \_\_\_\_\_

**Firma o huella:** \_\_\_\_\_ **Fecha:** \_\_\_\_\_

**Declaración del investigador/a y/o facilitador/a:**

Confirmando que he explicado la naturaleza e implicaciones del estudio al/la paciente.

**Nombre completo:** \_\_\_\_\_ **Firma:** \_\_\_\_\_

## 2. Consentimiento informado de adolescentes mayores de 18 años

CONSENTIMIENTO INFORMADO  
ADOLESCENTES  
MAYORES DE 18 AÑOS

Universidad del Valle  
de Guatemala  
Hospital Roosevelt

Estimado usuario, en el Hospital Roosevelt, se ha encontrado la necesidad de desarrollar un protocolo para trasladar a adolescentes viviendo con VIH de su clínica de atención pediátrica a la de atención para adultos debido a que han ido creciendo y logrando superarse con los avances en tratamiento antirretroviral a nivel nacional e internacional. Este proceso requiere de un estrecho apoyo psicológico y emocional, por lo tanto, esta investigación, es parte de la tesis de Licenciatura de la Srta Maria del Pilar Alvarado Cobar como parte del programa de la Licenciatura en Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala tiene como objetivo crear un protocolo para trasladar a los adolescentes viviendo con VIH que asisten a la Consulta Externa de Pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt a la Consulta Externa de Adultos de la misma unidad, de manera efectiva; tomando en consideración todas las necesidades socioemocionales que esto implica.

Si está de acuerdo en participar, deberá responder una serie de cuestionarios y escalas que evalúan su nivel de integración del diagnóstico, su conocimiento del VIH y conductas de riesgo (tanto del consumo de sustancias como de salud sexual) y redes de apoyo social. Además, se revisará su expediente para revisar la evolución de su proceso en la clínica. No se le exigirá que conteste preguntas que lo hagan sentir incómodo/a y podrá retirarse de la investigación en cualquier momento si desea.

El proceso no implica ningún riesgo directo para el adolescente ni para su integridad física ni psicológica y no se le exigirá que conteste preguntas que lo hagan sentir incómodo/a y podrá retirarse de la investigación en cualquier momento.

Se tomarán todas las medidas necesarias para proteger la confidencialidad a lo largo de la entrevista. La información que se va recolectar mediante las evaluaciones y grupos focales será estrictamente confidencial, por lo que no se compartirá o publicará información que pueda exponer la identidad de usted ni sus hijos o afecte su integridad de cualquier manera. Ninguna persona más que la investigadora principal y su asesora van a tener acceso a la información que usted o su hijo(a) compartan.

Si requiere información adicional puede comunicarse con la PhD. Claudia García de la Cadena, asesora del Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala, al teléfono: 2364-8341 ext. 753 o al correo electrónico [claudigd@uvg.edu.gt](mailto:claudigd@uvg.edu.gt) o con la investigadora responsable, la estudiante María del Pilar Alvarado: [pili\\_alvarado@hotmail.com](mailto:pili_alvarado@hotmail.com)

**Declaración del cuidador primario del participante:**

Declaro que he leído y/o escuchado el consentimiento informado de este estudio. Entiendo que mi participación es voluntaria y accedo a participar.

**Iniciales de su nombre:** \_\_\_\_\_ **Código:** \_\_\_\_\_

**Firma o huella:** \_\_\_\_\_ **Fecha:** \_\_\_\_\_

**Declaración del investigador/a y/o facilitador/a:**

Confirmando que he explicado la naturaleza e implicaciones del estudio al/la paciente.

**Nombre completo:** \_\_\_\_\_ **Firma:** \_\_\_\_\_

### 3. Asentimiento informado para adolescentes menores de 18 años

ASENTIMIENTO INFORMADO  
ADOLESCENTES  
MENORES DE 18 AÑOS

Universidad del Valle  
de Guatemala  
Hospital Roosevelt

Estimado usuario, en el Hospital Roosevelt, se ha encontrado la necesidad de desarrollar un protocolo para trasladar a adolescentes viviendo con VIH de su clínica de atención pediátrica a la de atención para adultos debido a que han ido creciendo y logrando superarse con los avances en tratamiento antirretroviral a nivel nacional e internacional. Este proceso requiere de un estrecho apoyo psicológico y emocional, por lo tanto, esta investigación, es parte de la tesis de Licenciatura de la Srita Maria del Pilar Alvarado Cobar como parte del programa de la Licenciatura en Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala tiene como objetivo crear un protocolo para trasladar a los adolescentes viviendo con VIH que asisten a la Consulta Externa de Pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt a la Consulta Externa de Adultos de la misma unidad, de manera efectiva; tomando en consideración todas las necesidades socioemocionales que esto implica.

Si está de acuerdo en participar, al igual que sus cuidadores primarios, deberá responder una serie de cuestionarios y escalas que evalúan:

- Nivel de integración del diagnóstico
- Conocimiento del VIH y conductas de riesgo (tanto del consumo de sustancias como de salud sexual)
- Redes de apoyo social

Además, se revisará su expediente para revisar la evolución de su proceso en la clínica. No se le exigirá que conteste preguntas que lo hagan sentir incómodo/a y podrá retirarse de la investigación en cualquier momento si desea.

La transición a la clínica de adultos es un proceso indispensable para todos los adolescentes de la clínica cuando estén preparados y a pesar de que en las consultas pediátricas el paciente está más familiarizado, el convivir con personas adultas con una vida activa puede

- ser enriquecedor
- brindar mayor sentido de independencia y responsabilidad.
- Facilitar una atención más acorde a sus necesidades.

A lo largo del proceso se les dará todo el acompañamiento emocional necesario para hacer de la transición algo favorable, abordando miedos, ansiedades, tristezas y dudas. Se tomarán todas las medidas necesarias para proteger la confidencialidad a lo largo de la entrevista. La información que se va recolectar mediante las evaluaciones y grupos focales será estrictamente confidencial, por lo que no se compartirá o publicará

información que pueda exponer su identidad ni nada que afecte su integridad de cualquier manera. Ninguna persona más que la investigadora principal y su asesora van a tener acceso a la información que usted comparta.

Si requiere información adicional puede comunicarse con la PhD. Claudia García de la Cadena, asesora del Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala, al teléfono: 2364-8341 ext. 753 o al correo electrónico [claudigd@uvg.edu.gt](mailto:claudigd@uvg.edu.gt) o con la investigadora responsable, la estudiante María del Pilar Alvarado: [pili\\_alvarado@hotmail.com](mailto:pili_alvarado@hotmail.com)

**Declaración del cuidador primario del participante:**

Declaro que he leído y/o escuchado el consentimiento informado de este estudio. Entiendo que mi participación es voluntaria y accedo a participar.

**Iniciales de su nombre:** \_\_\_\_\_ **Código:** \_\_\_\_\_

**Firma o huella:** \_\_\_\_\_ **Fecha:** \_\_\_\_\_

**Declaración del investigador/a y/o facilitador/a:**

Confirmando que he explicado la naturaleza e implicaciones del estudio al/la paciente.

**Nombre completo:** \_\_\_\_\_ **Firma:** \_\_\_\_\_

4. Constancia de Certificado de Curso de Ética en la Investigación con Humanos

a. Certificado de la estudiante María del Pilar Alvarado Cóbar



## 5. Sección 1- Encuesta de datos sociodemográficos y médicos

| Encuesta de datos sociodemográficos y médico   |   |
|--|---|
| DATOS GENERALES  |   |
| 1. Número de Expediente: _____   | 3. Edad: _____  |
| 2. Fecha de nacimiento: ____/____/____   |   |
| 4. Sex   |   |
| o <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/> Transexual |   |
| 5. ¿Cuál es su orientación sexual?   |   |
| <input type="checkbox"/> Heterosexual <input type="checkbox"/> Bisexual                              |   |
| <input type="checkbox"/> Homosexua <input type="checkbox"/> Otro _____                               |   |
| 6. ¿Cuál es su estado civil?   | 6.2 ¿Tiene pareja actualmente?                          |
| <input type="checkbox"/> Soltero <input type="checkbox"/> Sí   | <input type="checkbox"/> No                             |
| <input type="checkbox"/> Unido <input type="checkbox"/> Casado                                       | 6.3 ¿Cuántas parejas estables tiene actualmente?        |
| <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Divorciado                                  | _____   |
|  | 6.4 ¿Cuántas veces ha estado casado?                    |
|  | _____   |
| 7. ¿Cuál es su religión?   |   |
| <input type="checkbox"/> Católico <input type="checkbox"/> Ninguno                                   |   |
| <input type="checkbox"/> Evangélico <input type="checkbox"/> Otro: _____                             |   |
| 8. ¿Cómo se auto identifica/ con qué grupo se identifica?  |   |
| <input type="checkbox"/> Ladino <input type="checkbox"/> Indígena                                    |   |
| <input type="checkbox"/> Mestizo ¿Cuál grupo indígena? _____   |   |
| VIVIENDA   |   |
| 9. ¿En dónde reside actualmente (sea específico)?  |   |
| _____  |   |
| 10. ¿Con quién vive?   |   |
| <input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Pareja <input type="checkbox"/> Otros: _____ |   |
| <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Hijos  |   |
|  | # de hijos  |
|  | varones: _____  |
|  | # de hijas  |
|  | mujeres: _____  |
| 11. ¿Ha tenido hijos fallecidos o abortos?   | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| 12. ¿Ha fallecido alguien en su familia?   | <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| ¿Cómo falleció?  |   |
| <input type="checkbox"/> Violencia <input type="checkbox"/> Accidente                                |   |
| <input type="checkbox"/> VIH/SIDA <input type="checkbox"/> Otro                                      |   |



25. ¿Con quienes ha compartido el diagnóstico?  
 Padres       Pareja       Otros  
 Hermanos       Amigos
26. ¿Actualmente sufre de alguna enfermedad asociada a la infección por VIH?  
 No  
 Sí      26.2 ¿Cuál? \_\_\_\_\_  
 26.3 ¿Recibe tratamiento para ello?  
 Sí       No
27. ¿Consume alcohol?  
 Sí       No  
 27.2 ¿Con qué frecuencia?  
 1 vez al día       1 vez al mes       1 vez a la semana
28. ¿Consume drogas?  
 Sí       No  
 28.2 ¿Con qué frecuencia?  
 1 vez al día       1 vez al mes  
 1 vez a la semana
29. ¿Ha iniciado su vida sexual?  
 No  
 Sí
- 29.2. ¿Cuántas parejas sexuales ha tenido?  
 1 a 3       4 a 7       8 o más  
 29.3 ¿Cuántas parejas tuvo en el último año? \_\_\_\_\_

#### DATOS RELACIONADOS AL TRATAMIENTO

30. ¿Cuánto tiempo lleva tomando tratamiento antirretroviral?
31. ¿Cuál fue su último conteo de...?

Carga Viral: \_\_\_\_\_

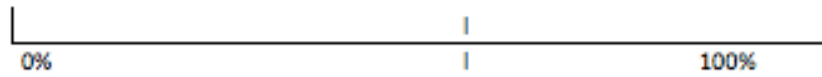
Fecha: \_\_\_\_\_

CD4: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

## 6. Sección 2- SMAQ

1. ¿Cómo califica su rendimiento con el tratamiento? \_\_\_\_\_%



2. ¿Por qué le da esta calificación? \_\_\_\_\_

3. ¿Toma siempre la medicación indicada?

No

Sí

4. ¿En alguna ocasión se ha olvidado de tomar los antirretrovirales?

Sí

No

5. Durante el fin de semana ¿se ha olvidado de tomar los antirretrovirales?

No

Sí

6. En la ULTIMA SEMANA, ¿cuántos días completos no tomó los antirretrovirales?

Días: \_\_\_\_\_

**7. Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH y Sida (CEAT-VIH) © Eduardo Remor**

|                      |  |  |  |  |  |  |       |  |  |  |  |  |  |
|----------------------|--|--|--|--|--|--|-------|--|--|--|--|--|--|
| Fecha de evaluación: |  |  |  |  |  |  |       |  |  |  |  |  |  |
| Nombre y Apellidos:  |  |  |  |  |  |  |       |  |  |  |  |  |  |
| Fecha de nacimiento: |  |  |  |  |  |  | Edad: |  |  |  |  |  |  |
| Nivel de estudios:   |  |  |  |  |  |  |       |  |  |  |  |  |  |
| Centro:              |  |  |  |  |  |  |       |  |  |  |  |  |  |

**Instrucciones:** Nos gustaría conocer algunos aspectos sobre su situación actual y sobre su salud. La información que nos proporcione será estrictamente confidencial. Por favor responda a todas las preguntas personalmente. Marque la opción que mejor se adecue a su caso y recuerde que no hay respuestas “correctas” ni “incorrectas”.

| Durante <b>la última semana</b>  | Siempre                  | Más de la mitad de la veces | Aproximadamente la mitad de las veces | Alguna vez               | Nunca                    |
|--|--------------------------|-----------------------------|---------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ¿Ha dejado de tomar su medicación en alguna ocasión?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Si en alguna ocasión se ha sentido mejor, ¿ha dejado de tomar su medicación?                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Si en alguna ocasión después de tomar su medicación se ha encontrado peor, ¿ha dejado de tomarla? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Si en alguna ocasión se ha encontrado triste o deprimido, ¿ha dejado de tomar la medicación?      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

5. ¿Recuerda qué fármacos está tomando en este momento?  
 \_\_\_\_\_ (Escribir los nombres)

6. ¿Cómo calificaría la relación que tiene con su médico?

|      |           |         |           |       |
|------|-----------|---------|-----------|-------|
| Mala | Algo mala | Regular | Mejorable | Buena |
|------|-----------|---------|-----------|-------|

|   | Nada                     | Poco                     | Regular                  | Bastante                 | Mucho                    |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 7. ¿Cuánto esfuerzo le cuesta seguir con el tratamiento?                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. ¿Cómo evalúa la información que tiene sobre los antirretrovirales?               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. ¿Cómo evalúa los beneficios que le pueden traer el uso de los antirretrovirales? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Este instrumento está protegido por derechos de autor. Para su uso o reproducción favor contactar al Dr. Eduardo Remor: [ceat.vih@gmail.com](mailto:ceat.vih@gmail.com)**

10. ¿Considera que su salud ha mejorado desde que empezó a tomar los antirretrovirales?
11. ¿Hasta qué punto se siente capaz de seguir con el tratamiento?

No, nunca      Sí, alguna vez      Sí, aproximadamente la mitad de las veces      Sí, bastante veces      Sí, siempre

12. ¿Normalmente suele tomar la medicación a la hora correcta?
13. Cuando los resultados en los análisis son buenos, ¿suele su médico utilizarlos para darle ánimos y seguir adelante?

14. ¿Cómo se siente en general desde que ha empezado a tomar antirretrovirales?

|                  |              |             |            |                |
|------------------|--------------|-------------|------------|----------------|
| Muy insatisfecho | Insatisfecho | Indiferente | Satisfecho | Muy satisfecho |
|------------------|--------------|-------------|------------|----------------|

15. ¿Cómo valoraría la intensidad de los efectos secundarios (malestares) relacionados con la toma de antirretrovirales?

|              |          |                       |               |               |
|--------------|----------|-----------------------|---------------|---------------|
| Muy intensos | Intensos | Medianamente intensos | Poco intensos | Nada intensos |
|--------------|----------|-----------------------|---------------|---------------|

16. ¿Cuánto tiempo cree que emplea ocupándose de tomar sus medicinas?

|              |                 |         |             |                |
|--------------|-----------------|---------|-------------|----------------|
| Mucho tiempo | Bastante tiempo | Regular | Poco tiempo | Nada de tiempo |
|--------------|-----------------|---------|-------------|----------------|

17. ¿Qué evaluación hace de sí mismo respecto de la toma de los antirretrovirales?

|                |                |         |          |               |
|----------------|----------------|---------|----------|---------------|
| Nada cumplidor | Poco cumplidor | Regular | Bastante | Muy cumplidor |
|----------------|----------------|---------|----------|---------------|

18. ¿Qué dificultad percibe para tomar la medicación?

|                  |                     |         |                 |                    |
|------------------|---------------------|---------|-----------------|--------------------|
| Mucha dificultad | Bastante dificultad | Regular | Poca dificultad | Nada de dificultad |
|------------------|---------------------|---------|-----------------|--------------------|

19. Desde que está en tratamiento ¿en alguna ocasión ha dejado de tomar su medicación un día completo/más de uno?  Sí  NO

[Si responde afirmativamente, ¿Cuántos días aproximadamente? .....

20. ¿Utiliza alguna estrategia para acordarse de tomar la medicación?

¿Cuál? .....

## 8. Sección 4- MOS

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que usted dispone:

1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted? (Personas con las que se sienta a gusto y pueda hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el número de amigos íntimos: \_\_\_\_\_

Escriba el número de familiares cercanos: \_\_\_\_\_

**Todos buscamos a otra persona para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?**

|   | Nunca | Pocas veces | Algunas veces | La mayoría de veces | Siempre |
|---|-------|-------------|---------------|---------------------|---------|
| 2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en cama                          | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 3. Alguien con quien pueda contar cuando necesite hablar                        | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas                               | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita                            | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 6. Alguien que le muestre amor y afecto   | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 7. Alguien con quien pasar un buen rato   | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación                   | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 10. Alguien que le abrace   | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 11. Alguien con quien pueda relajarse   | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo                        | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 13. Alguien cuyo consejo realmente desee  | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 14. Alguien con quien hacer cosas que le ayuden a olvidar sus problemas         | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo               | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 16. Alguien con quien compartir sus temores o problemas más íntimos             | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales              | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 18. Alguien con quien divertirse  | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 19. Alguien que comprenda sus problemas   | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 20. Alguien a quien amar y hacerle sentir querido                               | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |

## 9. Sección 5- CDA

**Instrucciones:** A continuación encontrará una serie de afirmaciones. Por favor conteste lo que más se apegue a su preferencia. Recuerde contestar de manera rápida, según su punto de vista ya que no existen respuestas buenas o malas

|  | Nunca | Casi nunca | A veces | Casi siempre | Siempre |
|--|-------|------------|---------|--------------|---------|
| 1. El personal de la clínica escucha lo que les digo                               |       |            |         |              |         |
| 2. El personal de la clínica responde a todas mis preguntas                        |       |            |         |              |         |
| 3. El personal de la clínica me trata con cortesía y amabilidad                    |       |            |         |              |         |
| 4. Yo confío que el personal de la clínica se interesa por mi salud                |       |            |         |              |         |
| *5. El personal de la clínica ignora lo que les digo                               |       |            |         |              |         |
| *6. Algunas veces los doctores utilizan términos médicos que no entiendo           |       |            |         |              |         |
| 7. Mis familiares piensan que debo seguir con el tratamiento                       |       |            |         |              |         |
| 8. Yo quiero hacer lo que mis familiares piensan debo hacer                        |       |            |         |              |         |
| 9. Mis amigos más cercanos piensan que debo seguir con mi tratamiento              |       |            |         |              |         |
| 10. Yo quiero hacer lo que mis amigos más cercanos piensan debo hacer              |       |            |         |              |         |
| *11. La relación con mi familia se ha visto desmejorada a causa de la enfermedad   |       |            |         |              |         |
| *12. Muchas cosas se interponen para que usted pueda seguir con el tratamiento     |       |            |         |              |         |
| *13. Necesito ayuda para seguir el tratamiento                                     |       |            |         |              |         |
| *14. Mi tratamiento es demasiado complicado para seguirlo                          |       |            |         |              |         |
| 15. Soy capaz de enfrentar cualquier problema para seguir el tratamiento           |       |            |         |              |         |
| 16. Seguir el tratamiento me ayudará a estar más saludable                         |       |            |         |              |         |
| *17. Yo estaré igualmente saludable sin seguir el plan de tratamiento              |       |            |         |              |         |
| 18. Creo que si cumplo con el tratamiento evitaré enfermarme de nuevo              |       |            |         |              |         |
| *19. Me cuesta creer que el tratamiento me ayudará a sentirme mejor                |       |            |         |              |         |
| 20. tengo muchas intenciones de seguir con mi tratamiento                          |       |            |         |              |         |
| 21. Cumplir con el tratamiento es mejor que no cumplirlo                           |       |            |         |              |         |
| 22. Intento seguir con mi plan de tratamiento                                      |       |            |         |              |         |
| 23. Yo espero librarme de esta enfermedad pronto                                   |       |            |         |              |         |
| 24. Mi cuerpo estará sano muy pronto   |       |            |         |              |         |
| 25. Existen enfermedades mucho más severas que la que yo padezco                   |       |            |         |              |         |
| 26. La enfermedad que yo padezco no es tan severa como otros dicen                 |       |            |         |              |         |
| *27. Me siento desanimado a causa de la enfermedad                                 |       |            |         |              |         |
| *28. Mi estilo de vida se ha visto afectado negativamente a causa de la enfermedad |       |            |         |              |         |

## 10. Sección 6- Conocimiento de VIH y tratamiento

Instrucciones: A continuación encontrarás una serie de preguntas acerca del virus y el tratamiento. Contesta lo más honestamente posible ya que recuerda que es simplemente para ver qué necesitamos reforzar nosotros. No adivines; cuando no conozcas la respuesta marca el área donde dice “no sé”.

| <b>EVALUACIÓN DE VIH</b>  | <b>Verdadero</b> | <b>Falso</b> | <b>No sé</b> |
|---|------------------|--------------|--------------|
| 1. VIH y SIDA son lo mismo  |                  |              |              |
| 2. El VIH es un virus que ataca el sistema inmunológico de una persona  |                  |              |              |
| 3. Las células del sistema inmunológico que luchan contra la infección son llamadas Células T o Células CD4                 |                  |              |              |
| 4. La cantidad de VIH en la sangre de una persona es llamada “Carga Viral”  |                  |              |              |
| 5. Existe una cura para el VIH  |                  |              |              |
| 6. Se nota cuando una persona vive con VIH solo con verla   |                  |              |              |
| 7. Personas viviendo con VIH pueden sentirse saludables por años  |                  |              |              |
| 8. Una persona con VIH permanece sana si su conteo de CD4 es alto y su Carga Viral es baja                                  |                  |              |              |
| 9. Existe una vacuna para el VIH  |                  |              |              |
| 10. A pesar de que una persona con VIH se sienta saludable, el virus está destruyendo su sistema inmunológico               |                  |              |              |
| 11. SIDA es la última fase de VIH   |                  |              |              |
| 12. VIH significa Virus de Inmunodeficiencia Humana   |                  |              |              |
| 13. SIDA significa Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida  |                  |              |              |
| 14. Personas con SIDA pueden enfermarse fácilmente, perder peso, tener infecciones u hongos, neumonía y bajo conteo de CD4. |                  |              |              |
| <b>TRATAMIENTO</b>  | <b>Verdadero</b> | <b>Falso</b> | <b>No sé</b> |
| 1. Existe una cura para el VIH  |                  |              |              |
| 2. Si tomo mi medicamento, no debo utilizar condones cuando tengo relaciones sexuales                                       |                  |              |              |
| 3. Está bien saltarme una dosis de medicamento; es aceptable  |                  |              |              |
| 4. Si dejo de tomar un medicamento contra el VIH, debería dejar de tomar todo mi medicamento                                |                  |              |              |
| 5. Debería llamar al doctor/enfermera/farmacia si dejo de tomar mi medicamento  |                  |              |              |
| 6. Si me salto una dosis de alguno de mis medicamentos, el virus se volverá resistente y la medicina ya no funcionará       |                  |              |              |
| 7. Debería ver al doctor y revisar mi conteo de CD4 y carga viral cada vez que me den una cita                              |                  |              |              |
| 8. Las células del sistema inmunológico que luchan contra la infección se llaman CD4 o Células T                            |                  |              |              |
| 9. La cantidad de VIH en la sangre de una persona es llamada “Carga Viral”  |                  |              |              |
| 10. Una persona con VIH permanece sana si su conteo de CD4 es alto y su Carga Viral es baja                                 |                  |              |              |
| 11. Si mi carga viral es “indetectable” estoy curado del VIH  |                  |              |              |
| 12. Alcohol, marihuana y otras drogas no tienen ninguna interacción con mi medicamento contra el VIH                        |                  |              |              |
| 13. Si olvido tomar mi medicamento, debería tomarlo tan pronto me acuerde; incluso si han pasado un par de horas            |                  |              |              |

## 11. Sección 7- Conocimiento de transmisión y salud sexual

| <b>SALUD SEXUAL Y TRANSMISIÓN</b>   |  |  |  |
|---|--|--|--|
| 1. El VIH se puede transmitir a través de sexo oral, anal o vaginal   |  |  |  |
| 2. El VIH no se puede transmitir por medio de compartir agujas para drogas, tatuajes ni perforaciones corporales                          |  |  |  |
| 3. Una persona con VIH no debería donar sangre  |  |  |  |
| 4. El VIH puede ser transmitido a través de besos, abrazos, compartir vasos, asientos de inodoros o por medio de utensilios de comida     |  |  |  |
| 5. El VIH puede ser transmitido a través de estornudos o tos  |  |  |  |
| 6. Una madre puede transmitirle VIH a su bebé durante el embarazo, nacimiento o el amamantar  |  |  |  |
| 7. Anticonceptivos orales e inyectados pueden prevenir la transmisión de VIH y otras Infecciones de Transmisión Sexual (ITS)              |  |  |  |
| 8. Condones de látex son 100% efectivos para prevenir la transmisión del VIH y otras ITS  |  |  |  |
| 9. Una mujer con VIH no se lo puede transmitir a su pareja masculina  |  |  |  |
| 10. Es importante utilizar lubricantes a base de agua con condones de látex   |  |  |  |
| 11. Una persona con VIH puede ser privado de libertad si tiene relaciones sexuales desprotegidas con alguien que no conoce su diagnóstico |  |  |  |
| 12. Una mujer con VIH está en mayor riesgo para adquirir otras ITS (gonorrea, sífilis, herpes, clamidia)                                  |  |  |  |
| 13. La mejor manera de prevenir la transmisión de VIH y otras ITS es no mantener relaciones sexuales                                      |  |  |  |

## 12. Sección 8- Conductas de riesgo

| No.         | Preguntas  | Categorías de codificación   |
|-------------|--|--|
| <b>P801</b> | En los últimos 30 días, ¿cuántos días has tomado cerveza, vino, licor u otras bebidas alcohólicas?   | _____ días   |
| <b>P802</b> | Durante los últimos 30 días que has tomado alcohol, ¿cuántos tragos de cerveza, vino, licor u otras bebidas alcohólicas normalmente tomas por día?<br><b>Un trago: una lata o botella pequeña cerveza o un vaso de bebida preparada.</b> | _____ tragos   |
| <b>P803</b> | ¿Alguna vez en la vida has utilizado drogas?<br><b>Ej: pepas (LSD), resistol, marihuana, crack, cocaína, heroína, etc.</b>   | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)   |
| <b>P804</b> | ¿Qué edad tenías cuando usaste una droga por primera vez?  | _____ años<br>No aplica ..... (888)  |
| <b>P805</b> | En los últimos 12 meses, ¿has utilizado drogas?  | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)   |
| <b>P806</b> | En los últimos 12 meses, ¿qué drogas has utilizado?<br><b>Puedes elegir más de una opción.</b>   | Fumado Marihuana ..... (1)<br>Fumado piedra o crack ..... (2)<br>Inhalado piedra o crack ..... (3)<br>Inhalado cocaína ..... (4)<br>Inyectado cocaína ..... (5)<br>Inyectado heroína ..... (6)<br>Consumido pepas (LSD) ..... (7)<br>Consumido éxtasis ..... (8) |

| No.  | Preguntas   | Categorías de codificación   |
|------|---|--|
|      |   | Tomado anfetaminas ..... (9)<br>Tomado diazepam ..... (10)<br>Otra droga ..... (777)<br>Especifica: _____<br>No aplica ..... (888) |
| P807 | En los últimos 30 días, ¿cuántas veces has utilizado drogas?  | _____ veces  |
| P808 | Alguna vez en la vida, ¿te has inyectado drogas?  | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)   |
| P809 | En los últimos 30 días, ¿te has inyectado drogas?   | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)   |
| P810 | ¿Utilizaste equipo de inyección estéril la última vez que te inyectaste drogas?<br><b>Equipo de inyección estéril: jeringas y agujas que no han sido utilizadas por otras personas.</b> | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)<br>No aplica ..... (888)  |
| P811 | Alguna vez en la vida ¿te ha realizado algún tatuaje?   | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)   |
| P812 | ¿Fue en un lugar especializado?   | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)<br>Otro ..... (777)<br>Especifica: _____<br>No aplica ..... (888)                                     |
| P813 | Actualmente ¿fumas cigarrillos?   | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)   |
| P814 | A la semana, ¿cuántos cigarrillos fumas?  | _____ cigarrillos por semana   |

Clínica de Enfermedades Infecciosas  
Hospital Roosevelt de Guatemala



# Protocolo para el traslado de Adolescentes viviendo con VIH: Guía para el área de Psicología

Elaborado por:  
María del Pilar Alvarado

Bajo la asesoría de:  
PhD. Claudia García de la Cadena  
Universidad del Valle de Guatemala

Licda. Lorena Lapola  
Coordinadora de Psicología  
Clínica de Enfermedades Infecciosas



Centro de Investigaciones Psicológicas  
Departamento de Psicología  
Universidad del Valle de Guatemala

### **Autora:**

María del Pilar Alvarado Cóbar  
Universidad del Valle de Guatemala

### **Asesores:**

PhD. Claudia García de la Cadena  
Universidad del Valle de Guatemala

Licda. Lorena Lapola  
Psicóloga, Clínica de Enfermedades Infecciosas

Dr. Julio Juárez  
Médico Pediatra, Clínica de Enfermedades infecciosas

### **Agradecimiento especial por colaboración y aportes a la investigación:**

Dr. Carlos Mejía Villatoro  
Jefe Clínica de Enfermedades Infecciosas

Licda. Lydia Motta  
Psicóloga

Licda. Joan Pennington  
Nutricionista

Licda. Aura Gonzales  
Trabajo Social

Licda. Leticia García  
Coordinación

Licda. Vilma Cruz  
Enfermera

Dra. Claudia Pérez  
Ginecóloga

Clínica de Enfermedades Infecciosas  
Hospital Roosevelt

Departamento de Psicología  
Universidad del Valle de Guatemala

Julio de 2014

Para mayor información favor contactar a:  
Licda. María del Pilar Alvarado. E-mail: pili.alvarado56@gmail.com  
Licda. Lorena Lapola. E-mail: lorenalapola@gmail.com  
PhD. Claudia García de la Cadena. E-mail: claudigd@uvg.edu.gt

El uso y reproducción de este protocolo debe incluir el reconocimiento de autoría.





## Uso correcto del manual

Este manual va dirigido a profesionales de la psicología para el manejo del proceso de traslado de los adolescentes viviendo con VIH, de una Unidad Pediátrica a una Unidad de Adultos.

Previo a iniciar el proceso de traslado en cualquier Unidad de Atención Integral (UAI), es necesario capacitar al personal acerca del abordaje de la población adolescente. Esto se ve fundamentado por Vijayan et al (2009) quien establece es muy importante que el personal que vaya a trabajar con ellos conozca el abordaje adecuado y las características específicas de la población para que la transición pueda llevarse a cabo de manera efectiva.

Es de suma importancia recordar que todas las personas aprenden y afrontan los cambios de manera distinta. Por lo tanto, este protocolo sirve de guía o estructura para el proceso pero incluye varias opciones para individualizarlo y adaptarlo a las necesidades específicas de cada adolescente. Estas deben ser implementadas y consideradas al momento de utilizar el protocolo.

# ÍNDICE

|      |                                       |    |
|------|---------------------------------------|----|
| I.   | Introducción.....                     | 5  |
|      | a. La transición.....                 | 7  |
| II.  | Pasos del proceso de transición.....  | 11 |
|      | a. Fase Inicial : Psicoeducación..... | 12 |
|      | b. Fase de evaluación.....            | 15 |
|      | c. Fase de preparación.....           | 18 |
|      | d. Fase de traslado.....              | 21 |
|      | e. Fase de seguimiento.....           | 22 |
| III. | Batería de pruebas.....               | 23 |
|      | a. Descripción de las pruebas.....    | 24 |
|      | b. Administración de las pruebas..... | 28 |
|      | c. Calificación e interpretación..... | 31 |
| IV.  | Bibliografía.....                     | 46 |
| V.   | Anexo.....                            | 47 |



# I. INTRODUCCION

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), fueron concebidos por dos décadas como una enfermedad que llevaría a la muerte inequívoca del paciente que tuviera la infección. Al inicio de la enfermedad en los años 80, se volvió necesario encontrar una manera de controlar la enfermedad en lugar de solamente brindar cuidados paliativos; y con los avances en el tratamiento antirretroviral a nivel mundial y la implementación de abordajes integrales y multidisciplinarios, esto se pudo lograr. Actualmente la infección por VIH ha evolucionado de ser una enfermedad terminal a una enfermedad crónica; siendo esto cierto para la niñez, la adolescencia y la adultez (Maturo, Powell, Major-Wilson, Sánchez, De Santis & Friedman, 2011).

Los pacientes pediátricos que antes hubieran muerto a temprana edad ahora están llegando a la adolescencia e incluso a la adultez, surgiendo con ello una necesidad que no existía antes: trasladarlos de la unidad de atención pediátrica a una de atención adulta. Esto es necesario por que con ello se garantiza la cobertura de las necesidades de los pacientes. Por lo anterior, surge la necesidad en el Hospital Roosevelt de Guatemala y se ha desarrollado este protocolo para el manejo psicológico del traslado de los adolescentes que asisten a la Unidad de Pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas a la Unidad de Adultos de la misma clínica.

La Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt es uno de los principales centros de referencia en la Ciudad de Guatemala, contando con una unidad especializada para atender casos de VIH, SIDA y otras infecciones crónicas. Esta clínica consta de dos unidades: la unidad pediátrica y la unidad de adultos. A través de ambas, el Hospital busca brindar tratamientos integrales y protocolizados a sus pacientes para mejorar y mantener su estado de salud.

El desarrollo de este protocolo, los pasos descritos en el mismo y los criterios establecidos están basados en los resultados de la investigación de Tesis de Licenciatura en Psicología "Protocolo para la transición del servicio de Pediatría al servicio de Adultos de una muestra de Adolescentes viviendo con VIH" de María del Pilar Alvarado Cóbar; y en base a una extensa revisión bibliográfica del tema. En el mismo se encontrarán una descripción de las barreras más frecuentes para un traslado exitoso, los factores predictores del éxito, una descripción de cómo abordar a los adolescentes, los pasos a seguir para una transición efectiva y cómo utilizar y calificar el material incluido en el proceso.



# A. Transición

En el ámbito de atención de salud se refiere a un proceso multidimensional el cual atiende las necesidades médicas, psicológicas y educativas o vocacionales de adolescentes con enfermedades crónicas a medida que transitan de un sistema de salud orientado a la niñez a uno orientado a la adultez (Reiss & Gibson, 2002; North Carolina Division of Public Health et al, 2009).

(North Carolina Division of Public Health et al, 2009)

En sus inicios, el VIH/SIDA era una epidemia considerada mortal por la falta de tratamiento efectivo para controlar o combatir la infección. Sin embargo, con los avances científicos, el VIH se ha vuelto una enfermedad crónica con tratamiento efectivo para su control.

A medida que los niños han ido creciendo, madurando y desarrollándose se acercan a la adultez. Es durante esta etapa de la adolescencia tardía que se vuelve necesario el traslado a la clínica de adultos para fomentar la responsabilidad, la autonomía y brindar un servicio acorde a sus necesidades. Sin embargo, como todo proceso de cambio, tiene muchas implicaciones a nivel socioemocional que ponen en juego el bienestar del paciente, por lo que es necesario un acompañamiento estrecho.



## ¿Por qué es importante para nuestros adolescentes?

En la Unidad de Pediatría de la Clínica de Enfermedades Infecciosas, los adolescentes tienen entre 15 y 21 años de edad. Esto significa que a pesar de estar en la adolescencia tardía o incluso en la etapa de adultez emergente, siguen siendo atendidos en dicha unidad y no en una de adultos.

El proceso de transición en adolescentes viviendo con VIH es de suma importancia debido a que, si bien es cierto que en las consultas pediátricas el paciente está más protegido, el convivir con personas adultas con una vida activa puede estimularlos. También es necesaria la transición por su edad y características propias de la misma ya que existen ciertas patologías que pueden escaparse de la competencia del personal pediátrico; volviéndose así la transición indispensable y su aceptación importante para facilitar el proceso y reducir la ansiedad (Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA et al, 2008. Pp. 180).

El proceso de transición tiene beneficios tanto para el paciente como para los proveedores de salud. Entre los beneficios a los pacientes, además de los mencionados anteriormente, también se encuentran la promoción del desarrollo social y emocional; de un autoconcepto positivo y sentido de competencia; apoyo positivo hacia la resiliencia y autoimagen; promoción de una vida independiente; apoyo respecto a proyectos de vida y metas a largo plazo y amplía el sistema de apoyo social e interpersonal del adolescente. Adicionalmente, los beneficios para los proveedores de salud serían que mantiene la práctica dentro de los límites de su entrenamiento e interés (por ejemplo, un médico pediatra está entrenado específicamente para atender población infantil y no adulta o adulta joven); preserva la misión y enfoque de la organización y permite espacio para atención a la población objetivo y pacientes nuevos (Jacob & Jearld, 2007).

Beneficios percibidos por los adolescentes y el personal

**El adolescente**  
Empoderamiento  
Responsabilidad  
Madurez  
Reconocimiento como adulto  
Independencia

**Servicio**  
Más acorde a sus situación de vida  
Más opciones de lugares de atención integral para adultos  
Acceso a servicios específicos: ginecología

**Para la Clínica**  
Atención a la población corresponsiente al área de especialización

## Problemas comunes en la transición

Literatura existente relacionada a la transición de adolescentes con enfermedades crónicas hacia contextos de atención adulta ha encontrado barreras comunes que afectan la misma explica que muchos pacientes experimentan preocupación y ansiedad relacionada a la transición y tienen dificultad ajustándose al incremento de responsabilidad y expectativas que se da en un ambiente de atención a adultos. Problemas que enfrentan específicamente jóvenes viviendo con VIH hacen que la transición sea más difícil en comparación a otros adolescentes viviendo con enfermedades crónicas (New York State Department of Health AIDS Institute, 2011).

La transición a un ambiente de atención adulta es un reto para la mayoría de adolescentes viviendo con VIH ya que representa una pérdida de la estabilidad que proveía su relación de largo plazo con el equipo multidisciplinario de la clínica pediátrica. Muchos adolescentes viviendo con VIH han perdido a miembros de su familia por la enfermedad o han vivido en Casas Hogares, por lo que los proveedores de atención de salud se vuelven su principal red de apoyo. Trasladarlos a un ambiente de atención adulta de manera abrupta o sin preparación podría resultar en el abandono del proceso y tratamiento por parte del adolescente ya que se siente defraudado o abandonado; lo cual puede exacerbar la percepción de pérdida (New York State Department of Health AIDS Institute, 2011). Por lo tanto, este protocolo se ha desarrollado en una serie de pasos para evitar, abordar y/o resolver posibles problemas.

Los retos más comunes relevantes para esta clínica son:

### Generales

- Resistencia del adolescente o su familia al cambio.
- Dificultades de comunicación entre adolescentes y proveedores de atención adulta.
- Falta conocimiento acerca de los servicios disponibles en la clínica de adultos.

### Infectados por vía perinatal

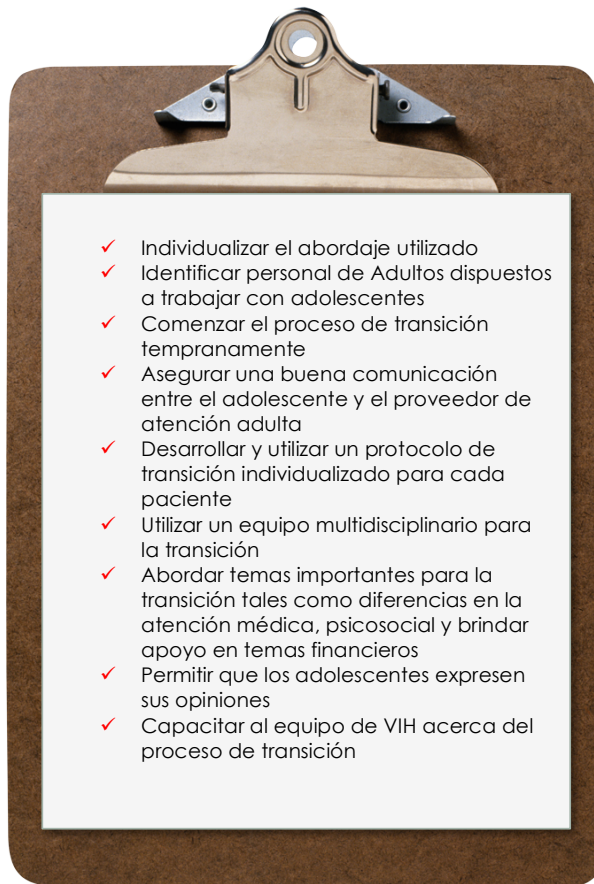
- No conocer su diagnóstico
- Sentimiento de pertenencia por el tiempo que llevan en la clínica.
- Problemas en su desarrollo (por exposición al VIH, al TARGA y secuelas de Infecciones oportunistas).
- Problemas clínicos más complejos.

### Vía de infección desconocida

- Negación de la enfermedad.
- No contar con modelos o redes de apoyo referentes a la toma de medicamento y afrontamiento de la enfermedad en casa.
- Posible historia de abuso sexual.

## ¿Cómo garantizar una transición efectiva?

El Instituto de Salud SIDA del Departamento de Estado de Nueva York (2011) ha establecido una serie de principios y recomendaciones para mejorar el proceso de traslado de los adolescentes de una clínica pediátrica a una clínica de adultos. Algunos principios generales para una transición efectiva son los siguientes:



Además de esto, también es de suma importancia que el psicoterapeuta le brinde las herramientas al paciente para desarrollar las siguientes habilidades, para poder llevar el proceso con éxito:

- 1) Identificar síntomas y describirlos.
- 2) Planificar, cancelar o cambiar citas.
- 3) Llegar a citas de manera puntual.
- 4) Llegar en caso de necesitar atención urgentemente.
- 5) Establecer una relación de trabajo adecuada con el personal de la clínica pediátrica y la de adultos.

## II. PASOS PARA EL PROCESO DE TRANSICIÓN



# A. Fase Inicial : Psicoeducación

Con esta fase inicia el proceso de traslado de la Unidad de Pediatría a la Unidad de Adultos y se caracteriza por la psicoeducación y desarrollo de habilidades de los adolescentes.

Al llegar a los 13 años de edad la OMS (2008) y varias teorías del desarrollo (Papalia, 2004) establecen que se da inicio a la adolescencia temprana. Es en esta etapa cuando se debe iniciar la preparación para el traslado a la Unidad de Adultos ya que, a pesar de ser mucho antes de los 18 años, hay muchas habilidades y conocimientos que debemos desarrollar en los pacientes para que puedan hacerle frente al cambio y a su vez desarrollarse como individuos maduros y responsables.

## Psicoeducación

El psicoterapeuta deberá brindarle psicoeducación al adolescente respecto a los siguientes temas:



Es importante recordar que existen estudios que indican que el adolescente, por su nueva forma de pensar y percibir el mundo, no cambia sus conductas con el método de inculcar miedo hacia las consecuencias (por ejemplo, decirle que si no toma sus antirretrovirales le podría dar tuberculosis, diversos hongos o la muerte); si no que el método más efectivo es lograr que ellos tengan el **control sobre su enfermedad** (o el problema del cual se esté hablando). El **empoderamiento** no solo logrará que comprendan más el VIH, SIDA y los ARVs, sino que ayudará a que integren de mejor manera su diagnóstico; favoreciendo así el traslado.

## ¿Cómo se logra que tenga mayor control sobre su proceso y enfermedad?

El Plan Nacional sobre el SIDA (2008) y otros autores sugieren que se le comience a compartir la responsabilidad al adolescente y toma de decisiones. También será necesario favorecer desde el inicio del proceso las entrevistas individuales con la psicóloga y luego con todo el personal multidisciplinario de la Unidad de Pediatría, una vez que se hayan trabajado sus habilidades de auto-reporte de sentimientos y molestias.

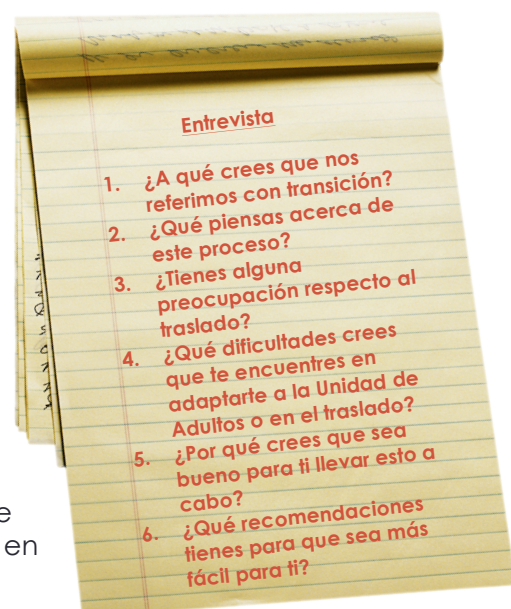
Debido a la etapa del ciclo vital en la cual se encuentran, es importante que el psicólogo/a analice si el adolescente ha superado el fenómeno de "Fábula Personal", característica de la adolescencia. Este concepto se refiere a lo que Elkind describe como el estilo de pensamiento donde tienen la suposición de ser especiales e invulnerables; creyendo que no están sujetos a las reglas que gobiernan el mundo, asumiendo que nada les puede suceder o afectar. Este es un concepto que puede dificultar la integración del diagnóstico, por lo que es importante ayudarlo a comprender y dimensionar su enfermedad.

### ##ablando del proceso de transición

Según el estudio en el cual se basó el desarrollo de este protocolo, el 100% de la muestra reportó estar muy satisfecho con el servicio de la clínica y tener una buena relación con el personal de salud; por lo que puede ser un tema difícil para ellos la separación de la clínica. Por ende, es de suma importancia comenzar a plantear este proceso como parte natural de su vida y de la atención a su salud.

Se deberán explicar los pasos de este protocolo de traslado tanto a los cuidadores como al adolescente, para asegurar su colaboración y tener tiempo suficiente por si se opusieran a llevar a cabo el traslado.

A su vez proveer un espacio para que exprese sus sentimientos, temores, preocupaciones y recomendaciones para facilitar el proceso. Se sugiere realizar la entrevista realizada en dicho estudio para esto.



## Hoja de Indicadores

Para asegurar que todos los temas se han ido abordando durante el proceso de transición, se deberá utilizar una hoja de indicadores donde se establece la fecha de inicio del abordaje del tema y la fecha en la que se considera que se alcanzó el dominio el mismo.

El uso de esta hoja facilitará la continuidad del proceso con los adolescentes, sin importar quién lo esté atendiendo. La hoja de indicadores se encuentra en el anexo del presente manual y contiene temas basados en las teorías del desarrollo, resultados de diversos estudios y de la investigación descriptiva realizada con los adolescentes de la clínica.

### **Nota:**

Debido a que el proceso es individualizado, a pesar de contar con un protocolo, es importante desarrollar junto con el adolescente el plan de trabajo. Esto se puede hacer estableciendo qué temas se van a trabajar primero, cuándo va a empezar a entrar solo a sus consultas, etcétera; nuevamente reforzando su dominio y control sobre la enfermedad.

## B. FASE DE EVALUACION

La transición de los pacientes adolescentes viviendo con VIH a una clínica de atención adulta es un reto tanto para los adolescentes mismos como para el personal de salud. Como fue presentado anteriormente, el proceso de transición requiere una serie de pasos para garantizar una transición efectiva.

El **objetivo** de la fase de evaluación es identificar a los adolescentes que estén en condiciones biopsicosociales para ser trasladados a la unidad de adultos; así como también identificar conductas de riesgo asociadas a alcohol y drogas en los pacientes, áreas de conocimiento que deben reforzarse y temas de salud y sexualidad.

Por lo tanto, esta fase consiste en evaluar el progreso de los adolescentes con lo alcanzado en la fase anterior. A los **15 años**, se espera que el adolescente ya haya mejorado su comprensión de la enfermedad, tras dos años de refuerzo del mismo. Por lo tanto, es a esta edad que se inicia paralelamente a la psicoeducación el proceso de evaluación periódica.

### **Batería de Pruebas**

La batería de pruebas deberá serle administrada a los adolescentes **anualmente** como parte del proceso protocolario de transición y proveerán una guía para desarrollar un plan terapéutico individualizado con el objetivo de lograr una transición natural y efectiva para el adolescente.

Los punteos obtenidos a través de las evaluaciones deberán ser registrados en la Hoja de Punteos.

Ver sección  
III. Batería de Pruebas  
para mayor información  
de las mismas

## Hoja de Registro de Punteo

Para facilitar la calificación de la batería de pruebas, se desarrolló una hoja de registro de punteos, donde la psicóloga o psicólogo deberá ingresar el punteo obtenido en cada prueba por el adolescente. La misma deberá ser adjuntada al expediente de psicología cada vez que se evalúe al adolescente.

Para mayor información acerca de la calificación de las pruebas, interpretación y uso de la Hoja de Registro de Punteos véase la sección IV- "C. Calificación e Interpretación" del presente manual.

## Criterios de traslado

Una vez que se haya administrado la evaluación y se haya llenado la hoja de registro de punteos, es necesario verificar si el adolescente cumple con los criterios para ser trasladado a la Unidad de Adultos; por lo que se desarrolló la Hoja de Criterios donde el psicólogo o la psicóloga debe marcar con cuáles cumple el adolescente. La hoja de criterios viene acompañada de una sección llamada "Plan Terapéutico". En la misma, el encargado de la evaluación deberá señalar brevemente los puntos débiles y fuertes de la evaluación; estableciendo también una ruta de seguimiento para reforzar las áreas que sea necesario.

La aprobación de los criterios incluye requisitos tanto de la evaluación como de la Hoja de Indicadores, por lo que debe irse trabajando paralelamente la psicoeducación, desarrollo de habilidades y la evaluación. Una vez que el adolescente los haya alcanzado, el terapeuta debe preparar un informe para el traslado.

Los criterios fueron determinados en base a los métodos de calificación de cada prueba, establecido por sus respectivos autores y los hallazgos alcanzados en el estudio en el cual se basa este protocolo. Al igual que la Hoja de Registro de Punteos, el uso correcto de esta hoja de criterios se ha descrito en la sección de Calificación e Interpretación del presente manual.

## Informe de traslado

Cuando el adolescente haya cumplido con todos los criterios de traslado y la psicóloga/o considere según su experiencia clínica que el paciente está preparado para el traslado, deberá desarrollar un informe donde se resuma la evolución del paciente.

Se recomienda que el informe contenga como mínimo los datos del formato adjunto. Es de suma importancia una adecuada comunicación entre el equipo interdisciplinario de adultos y pediatría, a manera de garantizar el seguimiento de los temas importantes con el adolescente y aclaramiento de dudas en caso de ser necesario.

### Formato de informe

#### Datos sociodemográficos

#### Datos Médicos

- Fecha de diagnóstico
- Forma de adquisición de la enfermedad
- Esquemas previos y esquema actual de TAR
- Estudios de resistencias
- Acontecimientos clínicos
- Conteo de CD4 y CV (incluidos en Hoja de Registro de Punteos)

#### Datos Psicológicos

- Conceptualización del caso
- Resultados de la última evaluación para el traslado
- Plan terapéutico en base a los resultados de las evaluaciones
- Hoja de Indicadores

## C. FASE DE PREPARACIÓN

Esta fase corresponde a la preparación adecuada y arreglo de un ambiente propicio para el traslado exitoso. A través de esta fase se busca fortalecer al adolescente en todos los aspectos socioemocionales evaluados y también introducirlo a él y a sus cuidadores primarios a la clínica de adultos.

Existen varios procesos que deben realizarse dentro de esta etapa, por lo que son descritos a continuación.

### **Reunión equipo interdisciplinario de pediatría**

Una vez que se haya identificado al grupo de adolescentes que está listo para ser trasladado, es importante tener una reunión con todo el personal de la pediatría.

Durante esta reunión se deberán presentar los casos de los adolescentes, sus resultados y la justificación de su traslado. Esto facilitará la comunicación entre el equipo y llegar a un consenso del traslado.

Esta reunión a su vez facilitará el desapego del personal de pediatría de los adolescentes, brindando la seguridad de que se está llevando a cabo de manera protocolizada.

### **Reunión conjunta Pediatría-Adultos**

Esta reunión se llevará a cabo posteriormente a la reunión de la Unidad de Pediatría. En esta participarán las personas asignadas de cada área para la atención de los adolescentes trasladados.

El objetivo de la reunión será brindar una conceptualización de los casos de los adolescentes que están preparados para el traslado; presentando también el informe desarrollado en la fase anterior.

Una vez finalizado esto, el psicólogo o el coordinador de la Unidad de Pediatría deberá trasladar el informe y el expediente del adolescente a la Unidad de Adultos para que se lleven a cabo los procesos administrativos necesarios para trasladar al paciente a dicha unidad.

*"Pensar en el traslado... no sé, jme altera los nervios!"*  
-Adolescente de 16 años

*"Como siempre viene mi mamá conmigo... si voy solo...ya no se si iría"*  
-Adolescente de 15 años

*"Me parece bien; me da curiosidad saber cómo trabajan allá".*  
-Adolescente 16 años

**¡RECUERDE!**  
Todo lo novedoso puede causar diversos grados de ansiedad que no todos saben manejar. No queremos que abandonen tratamiento, por lo que es **muy importante** trabajarlo y por eso se va abordando el tema desde los 13 años.

## Reunión con cuidadores primarios

Uno de los factores críticos para la adherencia tras el traslado es que se tenga el apoyo y colaboración de los cuidadores primarios. Por lo tanto, es necesario introducirlos a ellos a la clínica de adultos y los servicios que ofrece a manera de abordar las dudas que tengan y tranquilizar las preocupaciones que puedan tener. Los padres serán citados en la unidad de adultos y se reunirán con la coordinadora de Psicología quien explicará todos los datos relevantes acerca del proceso de transición.

Además de lo anterior, si los cuidadores primarios son pacientes de la clínica también se discutirá si desean que las citas sean programadas para el mismo día (tanto de él como del adolescente) o si prefieren que sean en días separados. Se deberá hacer énfasis en reforzar en casa el proceso de transición y procurar estar presentes para los adolescentes y apoyarlos.

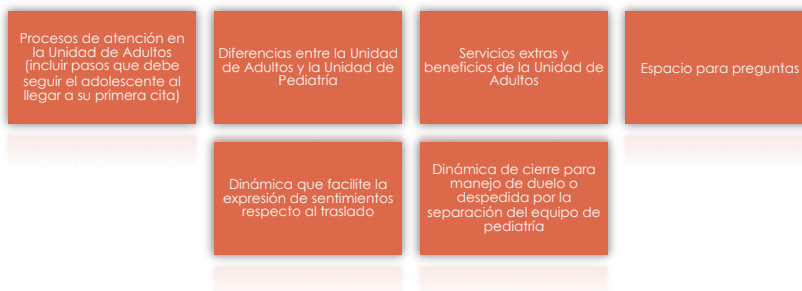
## Visita guiada

A través de la investigación descriptiva realizada, se obtuvo como la recomendación principal de los adolescentes que se organice una visita guiada para conocer las instalaciones de la Unidad de Adultos y al personal que los estará atendiendo. Esta es una recomendación importante respaldada por la revisión bibliográfica realizada. Maduro et al (2011) y otros autores recomiendan este paso ya que ayuda a disminuir la ansiedad, la cual si es mal manejada se ve relacionada a fracaso en el proceso de traslado.

## Taller de transición

El área de psicología de pediatría en coordinación con el área de la Unidad de Adultos deberá organizar el taller de transición. Para facilitar la presentación de los diferentes temas se puede solicitar colaboración al personal de las diferentes áreas.

El taller de transición deberá incluir los siguientes temas como mínimo:



## Abordaje del paciente durante esta fase

Al paciente se le deberá anunciar la fecha de su traslado con dos citas de anticipación, para irlo preparando y disminuyendo la ansiedad durante esas dos últimas sesiones en la Unidad de Pediatría.

Esto es fundamental y se basa en que para cualquier proceso psicoterapéutico es necesario anunciar la terminación con antelación para no perjudicar lo alcanzado con el paciente.

## Consultas en zona de confort

Adicional al proceso psicoterapéutico, como parte de la preparación se debe programar consultas en área de pediatría donde participe el personal de adultos; para iniciar el acercamiento favoreciendo así un clima de confianza y disminuyendo a ansiedad.

Será necesario que en el área de psicología de adultos se tengan como mínimo dos intervenciones con el adolescente previo al traslado definitivo, para constituirse en el enlace principal y a su vez establecer un adecuado rapport.

Los autores (Arazi, 2012; New York State...,2011; Secretaría del Plan..., 2008) sugieren que de ser necesario se pueden intercalar visitas con psicología de pediatría y psicología de la Unidad de Adultos. Sin embargo, es importante que se favorezca la adaptación del adolescente al nuevo medio y no crear dependencia; por lo que se deberá utilizar esto en última instancia.



Preocupaciones acerca del traslado, manifestadas por los adolescente y el personal de la clínica

## D. FASE DE TRASLADO

La Fase de Preparación finaliza una vez que se hayan abordado a todos los involucrados en el proceso de transición (padres, adolescentes, personal de la clínica de adultos y personal de la clínica de pediatría). Cuando se haya cumplido con todas las actividades mencionadas anteriormente de manera exitosa, se deberá proceder a la fase de traslado como tal.

Esta cuarta fase consiste en realizar los procedimientos administrativos de la clínica para el traslado. Se le deberá proveer a la Clínica de Adultos los resultados de las evaluaciones de los adolescentes, junto con el informe de traslado y datos de cada área de pediatría. El presente protocolo solamente aborda cómo se llevará a cabo el proceso de traslado según el profesional de psicología, pero sí será importante que cada área (trabajo social, farmacia, nutrición y medicina) elabore un resumen de la evolución del caso del adolescente siendo trasladado.

El traslado deberá ser realizado en grupos mínimos de 2 adolescentes. Es recomendable que la primera cita de todos los adolescentes siendo trasladados sea programada en el mismo día, para favorecer que se sientan acompañados en este nuevo ambiente.

## E. FASE DE SEGUIMIENTO

Arazi (2012), el New York State Department of Health AIDS Institute (2011), la Secretaría del Plan Nacional sobre el SIDA et al (2008) y otros establecen la importancia que tiene el seguimiento durante los primeros meses después de la transición.

La psicóloga/o encargada/o deberá evaluar los niveles de ansiedad y satisfacción con el servicio en la Unidad de Adultos durante el primera año. En el caso de identificar problemas, estos deben ser abordados con el adolescente y con el personal de ser necesario; ya que la opinión del adolescente servirá de referencia para evaluar el manejo del traslado.

\*\*\*

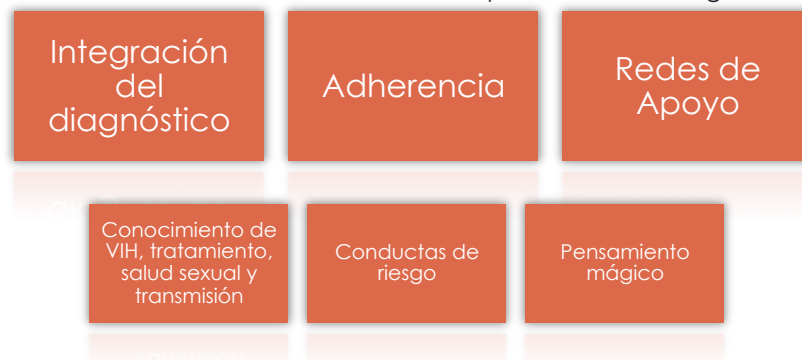
**Con esta fase finaliza el proceso de transición para los adolescentes. El lapso de seguimiento dependerá del criterio del psicólogo encargado, para así individualizar el proceso de cada adolescente, en base a sus necesidades, destrezas y capacidad de afrontamiento y adaptación.**

\*\*\*

### III. BATERIA DE PRUEBAS

La transición de los pacientes adolescentes viviendo con VIH a una clínica de atención adulta es un reto tanto para los adolescentes mismos como para el personal de salud y conociendo las barreras que pueden afectar negativamente el éxito de la transición y los factores de éxito para la misma se han escogido cinco áreas a evaluar mediante la presente batería de pruebas.

Las seis áreas evaluadas a través de las pruebas son las siguientes:



Esta batería de pruebas deberá serle administrada a los adolescentes anualmente, iniciando a los 15 años de edad, para medir el progreso del refuerzo de cada área.

La re-evaluación anual es importante ya que proveerán información útil para el traslado.

Además de esta batería de pruebas, se incluye una prueba complementaria para evaluar el pensamiento mágico del adolescente. Este tipo de pensamiento consiste en mantener la esperanza de que ocurra un milagro, sanación divina o que la situación problemática desaparezca o termine de repente; lo cual puede dificultar la adherencia al tratamiento y a la clínica. Tener un indicio del estado del adolescente en referencia a esto permitirá trabajar áreas de creencias erróneas y tener alertas al futuro personal de atención del adolescente. Esta evaluación podrá ser aplicada dos a tres veces antes del traslado y sus resultados deberán ser incluidos en el informe final de traslado.

Para desarrollar un plan terapéutico individualizado con el objetivo de lograr una transición natural y efectiva para el adolescente. Es importante que el psicólogo o psicóloga aplicando estas evaluaciones incluya su experiencia y percepción clínica acerca del adolescente en la decisión final del trasladado.

# A. DESCRIPCIÓN DE LAS PRUEBAS

## **A. Sección 1- Encuesta Sociodemográfica y datos médicos**

Con base al instrumento desarrollado por Castellanos (2013), se elaboró un instrumento para recolectar información sociodemográfica del paciente. El instrumento consta de 30 ítems y está dividido en cinco áreas: datos generales, vivienda, educación, laboral, economía en el hogar, datos relacionados a la enfermedad y datos relacionados al tratamiento.

## **B. Sección 2- Test de Cumplimiento SMAQ (*Simplified Medication Adherence Questionnaire*)**

Este cuestionario fue desarrollado como una modificación al cuestionario de Morisky-Green para medir adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes viviendo con VIH/SIDA (Ortega, Plumed, Pérez, Pereira, Palomo, Muñoz, Lorenzo & Grupo de Estudio Vatre, 2011). Es un instrumento que consta de seis ítems, basado en preguntas dirigidas al paciente sobre su hábito en la toma de medicamento. El mismo evalúa el cumplimiento del tratamiento por medio de olvidos, rutina, efectos adversos y cuantificación de omisiones (Castellanos, 2013).

## **C. Sección 3- Cuestionario de Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral (CEAT-VIH)**

Este cuestionario fue diseñado por Eduardo Remor (2002) y recaba información acerca del grado de adhesión al tratamiento que tienen las personas que viven con VIH y SIDA bajo tratamiento farmacológico antirretroviral. El mismo consta de 20 ítems y evalúa las siguientes dimensiones: a) cumplimiento del tratamiento; b) factores moduladores de la adhesión al tratamiento, el cual incluye antecedentes de la falta de adhesión, interacción médico-paciente, creencias del paciente relativas al esfuerzo que implica el cumplimiento,

valoración del tiempo que implica el cumplimiento y dificultad percibida de la misma, expectativas de autoeficacia, intensidad de efectos secundarios y grado de información que maneja, grado de satisfacción con la toma del medicamento; percepción de mejora de salud desde el inicio del tratamiento y la utilización de estrategias para recordar los fármacos (Rivas, 2008).

Esta escala ha sido validada en España y Perú, con una confiabilidad de .73 en la primera y .69 en Perú. Para su calificación, se asigna un puntaje a cada una de las posibles respuestas. Del total de 20 ítems, 17 de ellos se responden con una escala de Likert que evalúa frecuencia y percepción. Dos ítems son evaluados con escalas dicotómicas (Sí/No) y el restante es codificado en un rango de 3 opciones (Rivas, 2008). La puntuación total obtenida de la suma de los ítems da 89 como valor máximo y 17 como valor mínimo. Esta escala está bajo copyright por lo que su uso debe ser autorizado por el autor. Para contactarlo referirse a: [ceat.vih@gmail.com](mailto:ceat.vih@gmail.com) con Eduardo Remor.

#### **H. Sección 4- MOS de apoyo social**

Este cuestionario fue desarrollado por Sherbourne y Stewart en 1991, del grupo MOS-SSS, *The Medical Outcomes Study Social Support Survey*. (Espínola, 2010). El objetivo de este es medir el apoyo social, indagando junto al apoyo global, otras cuatro dimensiones: 1) afectiva, 2) interacción social positiva, 3) instrumental; y 4) emocional/informacional. La escala consta de 20 ítems y se divide en dos partes. La primera parte (ítem 1) se encarga de investigar la red social tanto familiar como de amistades, brindando información cualitativa. La segunda parte consta de los ítems restantes y tiene una evaluación mediante escala de tipo Likert puntuando de 1 (nunca) a 5 (siempre).

La consistencia interna para la puntuación es alta (alfa=.97) y para las subescalas oscila entre .91 y .96. La fiabilidad test-retest es elevada (.78) por lo que será de mucha utilidad para el propósito de esta investigación (Orcasita et al, 2010).

### **I. Sección 5- Cuestionario sobre los Determinantes de la Adherencia (CDA)**

Este cuestionario fue diseñado por DiMatteo et al. En 1993 y adaptada y validada por Silvana D'Anello Koch en 2006. El mismo consta de 28 ítems que conforman 9 sub-escalas: interpersonal, normas, aceptación de normas, apoyo/barreras, eficacia, intenciones, susceptibilidad, severidad y conducta (Castellanos, 2013). A través de estas se miden tres factores principales: satisfacción con el personal de salud, características del régimen terapéutico y Factores psicosociales del paciente.

### **J. Sección 6 y Sección 7- Escala de conocimiento de VIH y Escala de transmisión y salud sexual**

Susan Jacob y Saba Jearld (2007) junto con el apoyo del Consorcio de Transición fundado por la Fundación Children's Hope (CHF por sus siglas en inglés) y la Asociación por Salud Familiar: Consorcio de VIH de Manhattan del Norte (PFFH por sus siglas en inglés) crearon una guía para proveedores de salud para la transición de adolescentes seropositivos de la clínica pediátrica a la clínica de atención adulta (Jacob y Jearld, 2007). En la guía incluyeron una serie de escalas y cuestionarios, de los cuales se utilizará una combinación de dos: Escala de Conocimiento de VIH y la Escala de Transmisión y Salud Sexual. La escala de Conocimiento de VIH evalúa dos dimensiones del conocimiento: acerca del VIH y acerca del tratamiento. El formato de respuesta es de verdadero-falso-no sé y consta en total de 27 ítems. La Escala de Transmisión y Salud Sexual consta de 13 ítems, con el mismo formato de respuesta. Las mismas evalúan el conocimiento de temas tales como Infecciones de Transmisión Sexual, formas de transmisión del VIH y comportamiento sexual seguro.

### **K. Sección 8- Escala de conductas de riesgo**

Se utilizará una escala de conducta de riesgo utilizada en la “Encuesta sobre tema de sexualidad en jóvenes universitarios de primer ingreso en una universidad privada de Guatemala” que está conformada por 14 preguntas acerca de las diferentes conductas de riesgo en jóvenes (García de la Cadena, et al, 2013).

### **L. Sección 9- Escala de pensamiento mágico**

Se utilizará de manera complementaria para el traslado la escala EPM-24, la cual consta de 24 ítems con un formato tipo Likert de 7 puntos de rango, consistiendo de tres en cada polaridad y uno intermedio. Evalúa los siguientes temas: Brujería y daño mágico, superstición, causas sobrenaturales, premoniciones, espíritus y entes malignos y sanación y remedios mágicos. Esta será utilizada únicamente para favorecer el abordaje a manera de prevención de abandono de tratamiento por creencias de sanación divina; lo cual representa un reto en pacientes con enfermedades crónicas en nuestra cultura.

# B. ADMINISTRACIÓN DE LAS PRUEBAS

## 1. Instrucciones iniciales:

De manera verbal se le dice al paciente lo siguiente:

*“Como te expliqué a través del consentimiento informado, será necesario aplicarte unas escalas para evaluar tu conocimiento acerca del virus, formas de transmisión, integración del diagnóstico, conductas de riesgo y salud sexual y redes de apoyo. Estas escalas las iré llenando yo contigo, si deseas, y si no puedes ir las llenando tu mientras te las leo. Si tienes alguna duda, por favor haz me lo saber y así lo resolveremos juntos. Estas escalas no se ganan ni se pierden, sino que sirven para identificar qué debemos reforzar antes de que seas trasladado a la clínica de adultos cuando estés listo. ¿Tienes alguna pregunta?”*

En caso de no tener dudas se procede a administrar cada una de las escalas en el orden establecido aquí. En el caso de que el paciente tenga dudas estas deben ser resueltas.

### SECCIÓN 1 - ENCUESTA DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y MEDICOS



**Duración:** 5 minutos aproximadamente.



**Instrucciones:**

De manera verbal se le indican las siguientes instrucciones: *“Primero comenzaremos con algunas preguntas de información general sobre ti, tu familia, cómo vives y tu trabajo, si lo tienes. Recuerda que tus respuestas serán completamente confidenciales.”*



**Formato de respuesta:**

La escala alterna entre respuestas escritas y respuestas de opción múltiple. En las preguntas 10, 14, 17.2, 21, 22 y 25 el paciente puede elegir más de una opción.

### SECCION 2- ESCALA DE ADHERENCIA SMAQ



**Duración:** 2 minutos aproximadamente.



**Instrucciones:**

De manera verbal se le indican las siguientes instrucciones: *“A continuación te haré algunas preguntas acerca de tu tratamiento y tu rendimiento durante el mismo.”*



**Formato de respuesta:**

En la pregunta 1 el paciente deberá rellenar el porcentaje en la línea y escribir el número también. Las preguntas 3-5 son de respuesta dicotómica; es decir: sí o no y la última pregunta requiere una respuesta escrita.

### SECCIÓN 3 - CEAT-VIH



**Duración:** 10-15 minutos aproximadamente.



**Instrucciones:**

De manera verbal se le indican las siguientes instrucciones: *"Ahora te voy a hacer unas preguntas relacionadas a la toma de tu tratamiento y el servicio de atención aquí en la pediatría. Marca la respuesta que más se asemeje a lo que has hecho o piensas. Fíjate bien en los encabezados para responder. Las opciones son: Siempre, más de la mitad de las veces, aproximadamente la mitad de las veces alguna vez o en ninguna ocasión. Los encabezados varían así que procura poner la mayor atención posible"* (señalarle los distintos encabezados).



**Formato de respuesta:**

Es de estilo Likert, variando entre preguntas (está incluido en el instrumento el valor de cada opción). El adolescente deberá contestar de forma escrita las preguntas 5, 19.2 y 20.2.

### SECCIÓN 4 - ESCALA MOS



**Duración:** 5-10 minutos aproximadamente.



**Instrucciones:**

Instrucciones escritas se leerán en voz alta: *"Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que usted/tu dispone(s)".*

Instrucciones únicamente verbales: *"La primera pregunta se contesta con número escrito. Las siguientes son en una escala parecida a la anterior donde calificas de 1 a 5 tu respuesta; siendo "1" nunca y "5" siempre.*

*Al llegar a las preguntas de escala Likert (1 a 5), se dan verbalmente las siguientes instrucciones que se encuentran de manera escrita también: "Todos buscamos a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?"*

Si el paciente no tiene dudas se procede a aplicar la escala.



**Formato de Respuesta:**

El primer ítem requiere una respuesta escrita. Las demás son de tipo Likert, siendo 1= nunca, 2= pocas veces, 3= algunas veces, 4= la mayoría veces y 5= siempre.

### SECCION 5 - ESCALA CDA



**Duración:** 5 minutos aproximadamente.



**Instrucciones:**

Instrucciones escritas serán presentadas verbalmente:

*"A continuación te voy a hacer unas preguntas. Por favor contesta lo que más se apegue a tu preferencia. Recuerda contestar de manera rápida, según tu punto de vista, ya que no existen respuestas buenas ni malas. Tus respuestas serán absolutamente confidenciales; el personal no conocerá cuáles fueron tus respuestas específicas para esta prueba. El formato de respuesta es como el anterior pero las opciones son: Nunca, casi nunca, a veces, casi siempre y siempre".*



**Formato de Respuesta:**

Todas la escala es de tipo Likert, aun que el valor en ciertos ítems es inverso (ver sección de calificación e interpretación de pruebas del presente manual).

### SECCION 6- CONOCIMIENTO DE VIH Y TRATAMIENTO



**Duración:** 5 minutos aproximadamente.



**Instrucciones:**

Al paciente se le explicará de manera verbal lo siguiente: *"Ahora completarás una evaluación de conocimiento que tienes acerca del VIH y su tratamiento. Es importante que contestes lo más honestamente posible ya que esto nos ayudará a ver qué información no te hemos enseñado lo suficiente o que hay que reforzar. No se gana ni se pierde, es solamente para ver qué debemos mejorar. Si no sabes la respuesta a una pregunta no adivines; solamente marca el espacio "no se".*

En caso de notar que el paciente está adivinando, recordarle esta última instrucción.



**Formato de respuesta**

Las respuestas son de verdadero-falso-no se.

## SECCIÓN 7 - CONOCIMIENTO DE SALUD SEXUAL Y TRANSMISIÓN



**Duración:** 5 minutos aproximadamente.



**Instrucciones:**

Al paciente se le explicará lo siguiente: *"Ahora completarás una evaluación acerca del conocimiento que tienes sobre salud sexual y transmisión. Es importante que contestes lo más honestamente posible ya que esto nos ayudará a ver qué información no te hemos enseñado lo suficiente o que hay que reforzar. No se gana ni se pierde, es solamente para ver qué debemos mejorar. Si no sabes la respuesta a una pregunta no adivines; solamente marca el espacio "no se". En caso de notar que está adivinando, repetir esta última instrucción.*



**Formato de respuesta**

Las respuestas son de verdadero-falso-no se.

## SECCIÓN 8 - ESCALA DE CONDUCTAS DE RIESGO



**Duración:** 5 minutos aproximadamente.



**Instrucciones:**

Al paciente se le darán las siguientes instrucciones verbalmente: *"A continuación estaremos contestando algunas preguntas acerca de alcohol y drogas. Recuerda que tus respuestas se mantendrán confidenciales, así que por favor responde de la manera más honesta posible".*



**Formato de respuesta**

Esta escala alterna entre preguntas escritas, dicotómicas (sí-no) y opción múltiple.

## SECCIÓN 9- ESCALA DE PENSAMIENTO MÁGICO



**Duración:** 5 minutos aproximadamente.



**Instrucciones:**

De manera verbal se le indican las siguientes instrucciones: *"Así como con varias de las otras escalas que has llenado, esta te pregunta acerca de tus creencias. Trata de contestar lo más honestamente posible y recuerda que esto no se trata de ganar o perder sino solamente llegar a conocer tu forma de pensar. Lee cuidadosamente cada pregunta y contesta según qué tan de acuerdo estás." Se le deberán señalar las respuestas Likert e indicar que el primer cuadro corresponde a Totalmente en desacuerdo, el segundo a En Desacuerdo y así sucesivamente. Se le deberá indicar que si tiene dudas de vocabulario pregunte.*



**Formato de respuesta:**

La escala requiere solamente respuestas de tipo Likert, de 1 a 7.

## C. CALIFICACIÓN E INTERPRETACIÓN

En el presente apartado se exponen las instrucciones de cómo calificar cada una de las escalas que componen el instrumento de evaluación del protocolo para la transición de los adolescentes. Escalas como la *Encuesta de Datos Sociodemográficos y Médicos* y la *Escala de Conductas de Riesgo* no requieren de calificación pero sí brindan información importante para los criterios de traslado y el desarrollo del plan terapéutico individualizado para cada paciente. La calificación de las escalas restantes es explicada detalladamente en cada sección.

Es importante notar que para registrar los resultados de los adolescentes en la batería de pruebas se utilizará la "Hoja de Registro de Punteos", "Hoja de Criterios de Traslado" y la "Hoja de Plan Terapéutico". Debido a que son resultados de la calificación, se encuentran al final de este apartado.

### **Sección 1- Encuesta de datos sociodemográficos y médicos**

Esta escala no requiere de calificación. Solamente será utilizada para recabar datos generales que facilitarán futuras investigaciones en caso de ser necesario y a su vez será de utilidad para elaborar el informe del resumen del caso, que debe ser adjuntado al expediente de cada paciente antes de ser trasladado a la clínica de adultos.

### **Sección 2- Escala SMAQ**

Esta escala se interpreta como "adherente" o "no adherente". Para obtener ese resultado es necesario sumar el puntaje total obtenido por el paciente. Solamente se interpretará como adherente si el paciente obtuvo el puntaje máximo posible para la escala, que es de 5 puntos. Los ítems se califican de la siguiente manera (de no cumplir con el criterio para cada pregunta, se puntajea como 0 ese ítem y se interpreta como "no adherente"):

|            |               |
|------------|---------------|
| Pregunta 1 | >94%= 1 punto |
| Pregunta 3 | Sí= 1 punto   |
| Pregunta 4 | No= 1 punto   |
| Pregunta 5 | No= 1 punto   |
| Pregunta 6 | 0 = 1 punto   |

### Sección 3- Cuestionario para evaluar la adherencia al tratamiento antirretroviral (CEAT-VIH)

La escala CEAT-VIH provee indicadores de dos dimensiones: cumplimiento del tratamiento y factores moduladores de la adhesión al tratamiento. La puntuación que se obtiene a través de esta escala es una puntuación total, que es indicadora de adhesión global al tratamiento. Esta se obtiene sumando los 20 ítems de acuerdo con la codificación indicada a continuación. En esta codificación cada ítem que indica que se codifica como "1" se suma como 1 punto, cada respuesta codificada como "2" se suma como 2 puntos y así sucesivamente.

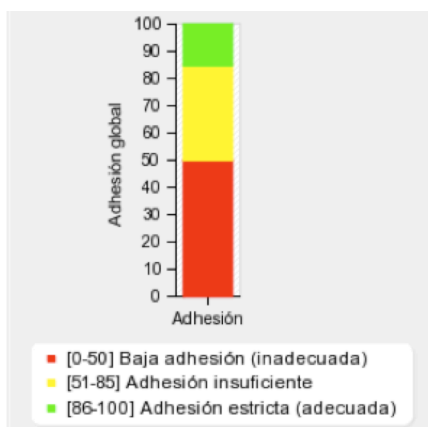
| Nº   | Preguntas   | Categorías de codificación   |
|------|---|--|
| P301 | Durante la última semana, ¿ha dejado de tomar sus medicamentos en alguna ocasión?   | Siempre ..... (1)<br>Más de la mitad de las veces ..... (2)<br>Aproximadamente la mitad de las veces... (3)<br>Alguna vez..... (4)<br>En ninguna ocasión ..... (5)               |
| P302 | Durante la última semana, si en alguna ocasión se ha sentido mejor, ¿ha dejado de tomar sus medicamentos?                                     | Siempre ..... (1)<br>Más de la mitad de las veces ..... (2)<br>Aproximadamente la mitad de las veces... (3)<br>Alguna vez..... (4)<br>En ninguna ocasión ..... (5)               |
| P303 | Durante la última semana, si en alguna ocasión después de tomar sus medicamentos se ha encontrado peor, ¿Ha dejado de tomar los medicamentos? | Siempre ..... (1)<br>Más de la mitad de las veces ..... (2)<br>Aproximadamente la mitad de las veces... (3)<br>Alguna vez..... (4)<br>En ninguna ocasión ..... (5)               |
| P304 | Durante la última semana, si se ha encontrado triste o deprimido, ¿Ha dejado de tomar los medicamentos?                                       | Siempre ..... (1)<br>Más de la mitad de las veces ..... (2)<br>Aproximadamente la mitad de las veces... (3)<br>Alguna vez..... (4)<br>En ninguna ocasión ..... (5)               |
| P305 | Recuerda qué medicamentos está tomando en este momento?   | Acierta el nombre de todos sus medicamentos ..... (2)<br>Conoce el nombre de mitad de sus medicamentos ..... (1)<br>No conoce el nombre de ninguno de sus medicamentos ..... (0) |
| P306 | ¿Cómo calificaría la relación que tiene con su médico?  | Mala..... (1)<br>Algo Mala ..... (2)<br>Regular..... (3)<br>Mejorable..... (4)<br>Buena..... (5)   |
| P307 | ¿Cuánto esfuerzo le cuesta seguir con el tratamiento?   | Nada ..... (5)<br>Poco..... (4)<br>Regular..... (3)<br>Bastante..... (2)<br>Mucho..... (1)   |

|             |   |   |
|-------------|---|---|
| <b>P308</b> | ¿Cómo evalúa la información que tiene sobre los antirretrovirales?  | Nada.....(1)<br>Poco.....(2)<br>Regular .....(3)<br>Bastante .....(4)<br>Mucho.....(5)  |
| <b>P309</b> | ¿Cómo evalúa los beneficios que le puede traer el uso de los antirretrovirales?                                     | Nada.....(1)<br>Poco.....(2)<br>Regular .....(3)<br>Bastante .....(4)<br>Mucho.....(5)  |
| <b>P310</b> | ¿Considera que su salud ha mejorado desde que empezó a tomar los antirretrovirales?                                 | Nada.....(1)<br>Poco.....(2)<br>Regular .....(3)<br>Bastante .....(4)<br>Mucho.....(5)  |
| <b>P311</b> | ¿Hasta qué punto se siente capaz de seguir con el tratamiento?  | Nada.....(1)<br>Poco.....(2)<br>Regular .....(3)<br>Bastante .....(4)<br>Mucho.....(5)  |
| <b>P312</b> | ¿Suele tomar los medicamentos a la hora correcta?   | Nunca .....(1)<br>Alguna vez .....(2)<br>Aproximadamente la mitad de las veces ... (3)<br>Bastantes veces.....(4)<br>Siempre .....(5) |
| <b>P313</b> | Cuando los resultados en los análisis son buenos, ¿suele su médico analizarlos para darle ánimos y seguir adelante? | Nunca .....(1)<br>Alguna vez .....(2)<br>Aproximadamente la mitad de las veces ... (3)<br>Bastantes veces.....(4)<br>Siempre .....(5) |
| <b>P314</b> | ¿Cómo se siente en general desde que ha empezado a tomar antirretrovirales?   | Muy insatisfecho.....(1)<br>Insatisfecho.....(2)<br>Indiferente .....(3)<br>Satisfecho .....(4)<br>Muy satisfecho.....(5)             |
| <b>P315</b> | ¿Cómo valoraría la intensidad de los efectos secundarios relacionada con la toma de Antirretrovirales?              | Muy intensos.....(1)<br>Intenso.....(2)<br>Medianamente intensos.....(3)<br>Poco intensos.....(4)<br>Nada intensos.....(5)            |
| <b>P316</b> | ¿Cuánto tiempo cree que pierde ocupándose de tomar sus medicamentos?  | Mucho tiempo.....(1)<br>Bastante tiempo .....(2)<br>Regular .....(3)<br>Poco tiempo.....(4)<br>Nada de tiempo.....(5)                 |
| <b>P317</b> | ¿Qué evaluación hace de sí mismo respecto a la toma de los antirretrovirales?                                       | Nada cumplidor .....(1)<br>Poco cumplidor .....(2)<br>Regular .....(3)<br>Bastante .....(4)<br>Muy cumplidor .....(5)                 |

|                          |   |   |
|--------------------------|---|---|
| <b>P318</b>              | ¿Qué dificultad percibe al tomar los medicamentos?  | Mucha dificultad.....(1)<br>Bastante dificultad.....(2)<br>Regular.....(3)<br>Poca dificultad..... (4)<br>Nada de dificultad..... (5) |
| <b>P319</b>              | Desde que está en tratamiento ¿En alguna ocasión ha dejado de tomar sus medicamentos un día completo/más de uno? Aproximadamente. | Sí.....(0)<br>No.....(1)  |
| <b>P319</b><br><b>.2</b> | Si responde afirmativamente al ítem 19, ¿Cuántos días aproximadamente?  | Respuesta en formato de números: _____  |
| <b>P320</b>              | ¿Utiliza alguna estrategia para acordarse de tomar su medicamento?  | Sí.....(1)<br>No.....(0)  |
| <b>P320</b><br><b>.2</b> | Si responde afirmativamente al ítem 20, ¿Cuál o cuales?   | Respuesta escrita:<br>_____   |

La puntuación directa obtenida indica que a una mayor puntuación corresponde un mayor grado de adhesión al tratamiento. La puntuación mínima posible es 17 y la máxima posible es 89 (Remor, 2014).

Una vez que se hayan sumado los punteos de cada ítem, se interpreta el resultado con la siguiente leyenda (Remor, 2014):



#### Sección 4- Cuestionario de apoyo social (MOS)

La escala MOS puede proveer resultados para 5 áreas del apoyo social:

- Red de apoyo social: esta variable evalúa el número de personas que conforma la red de apoyo social del paciente; tanto amigos como familiares.
- Apoyo social emocional/informacional: este índice se refiere al soporte emocional, orientación y consejos que recibe o percibe disponibles el paciente.
- Apoyo material o instrumental: este índice se caracteriza por evaluar la conducta o material de apoyo que recibe o percibe el paciente.

- Interacción social positiva: indica la disponibilidad de personas con las cuales hacer cosas divertidas.
- Apoyo afectivo: caracterizado por las expresiones de amor y afecto que recibe y brinda el paciente.

Al calificar el cuestionario, el primer ítem corresponde al índice de red de apoyo social. Este **no se puntúa** sino que brinda información cualitativa útil para intervención con el paciente. Los demás ítems se puntúan de 1 a 5, de la siguiente manera:

Nunca=1 punto  
 Pocas veces= 2 puntos  
 Algunas veces= 3 puntos  
 La mayoría de veces= 4 puntos  
 Siempre=5 puntos

Para obtener el resultado de cada índice será necesario sumar los puntos obtenidos de los ítems correspondientes a ese índice. Los ítems que componen cada una de las áreas evaluadas se presentan en el a continuación junto con su puntuación máxima, puntuación mínima y media. El punto de corte para cada índice es la media y este permite interpretar el resultado obtenido en cada área.

| Índice                               | Ítems correspondientes       | Puntuación Máxima | Puntuación Mínima | Media o punto de corte |
|--------------------------------------|------------------------------|-------------------|-------------------|------------------------|
| Apoyo socio-emocional/informacional  | 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19. | 40                | 8                 | 24                     |
| Apoyo material o instrumental        | 2, 5, 12 y 15                | 20                | 4                 | 12                     |
| Interacción social positiva          | 7, 11, 14 y 18               | 20                | 4                 | 12                     |
| Apoyo afectivo                       | 6, 10, 20                    | 15                | 3                 | 9                      |
| Índice global máximo de apoyo social | 2-20                         | 94                | 19                | 57                     |

Es importante notar que a mayor puntuación, el paciente cuenta con mayores redes de apoyo. El índice global se califica sumando todos los ítems, exceptuando el primero que es de tipo cualitativo.

## Sección 5- Cuestionario de Determinantes de la Adherencia (CDA)

El cuestionario CDA mide tres factores relacionados a la adherencia de los pacientes. El primer factor incluye lo relacionado con el sistema y equipo de atención sanitario; el segundo factor incluye lo relacionado con el tratamiento y el tercero lo relativo al paciente (psicosocial).

Cada uno de los factores está compuesto por diversos indicadores, los cuales se describen a continuación<sup>1</sup>:

### 1) Interacción con el profesional sanitario:

- a. Satisfacción del paciente en la interacción con el personal de la salud: evalúa el grado en el cual el paciente está a gusto o satisfecho con el personal sanitario. Un puntaje arriba de la media en esta variable indica que se percibe una mayor satisfacción.
- a. Comunicación con el médico: un punto arriba del corte indica la presencia de la variable, indicando que existe un adecuado grado de comunicación entre médico paciente.

### 2) Características del régimen terapéutico

- a. Apoyo/Barreras: un puntaje arriba de la media para este indicador significa que el tratamiento es complejo y necesita ayuda.
- b. Eficacia del Tratamiento: este indicador se refiere a la percepción de la relación costo-beneficio del tratamiento. Por lo tanto, un punteo mayor a la media indica que percibe una mayor relación entre los sacrificios que representan los ARV's y sus beneficios.

### 3) Factores psicosociales

- a. Creencias del paciente
  - i. Asociadas a la percepción de la severidad de la enfermedad: un puntaje arriba de la media indica que el paciente percibe su enfermedad como no severa.
    1. Auto-eficacia: este sub-indicador forma parte del indicador "3.a.i" y cuando se obtiene un mayor punteo significa que el paciente cree ser capaz de enfrentar diferentes situaciones con relación a la enfermedad.
    2. Susceptibilidad: al igual que el anterior, también es un subindicador del indicador "3.a.i". Un punteo mayor a la media indica que el paciente tiene una mayor creencia de que el tratamiento le es útil.
- b. Apoyo social y familiar: al obtener un punteo arriba del promedio, se conoce que el paciente toma muy en cuenta la opinión de su grupo familiar y amistades; por lo que la opinión y apoyo de ellos referente a la toma de sus medicamentos va tener bastante impacto sobre su comportamiento.

- c. Intenciones de adherir: un punteo arriba del promedio indica que el paciente tiene intenciones de adherirse a su tratamiento.

Para calcular el punteo obtenido en cada uno de los indicadores, es necesario sumar los puntos de cada ítem. En general, se puntúa de 1 a 5, de la siguiente manera:

Nunca=1 punto  
 Casi nunca= 2 puntos  
 A veces= 3 puntos  
 Casi siempre= 4 puntos  
 Siempre=5 puntos

Sin embargo, los ítems 5, 6, 11, 12, 13, 14, 17, 19, 27 y 28 se puntúan de manera inversa; es decir:

Nunca=5 puntos  
 Casi nunca= 4 puntos  
 A veces= 3 puntos  
 Casi siempre= 2 puntos  
 Siempre=1 punto

En la hoja de calificación utilizada para introducir los punteos de cada paciente estos ítems inversos son marcados con un asterisco después del número; como se muestra en la tabla de la siguiente página. En la misma se pueden observar los ítems correspondientes a cada factor e indicador, el puntaje mínimo que se puede obtener, el máximo y la media. En base a la media se interpretan los resultados obtenidos por cada paciente.

**Tabla de ítems correspondientes a cada variable y puntuación del CDA.**

| Factor o variable                        | Indicador  | Ítems             | Puntaje mínimo | Puntaje máximo | Media o punto de corte |
|--|--|-------------------|----------------|----------------|------------------------|
| Interacción con el profesional sanitario | 1- Satisfacción del paciente en la interacción con el personal de la salud | 3, 4              | 2              | 10             | 6                      |
|  | 2- Comunicación con el médico  | 1, 2, 5*, 6*      | 4              | 20             | 12                     |
| Características del régimen terapéutico  | 1- Apoyo/Barreras  | 12*, 13*, 14*, 15 | 4              | 20             | 12                     |
|  | 2- Eficacia del Tratamiento  | 16, 17*, 18, 19*  | 4              | 20             | 12                     |
| Factores psicosociales                   | 1- Creencias del paciente  |                   |                |                |                        |
|  | • Asociadas a la percepción de la severidad de la enfermedad               | 25, 26            | 2              | 10             | 6                      |
|  | ○ Auto-eficacia  | 21, 23, 24        | 3              | 15             | 9                      |
|  | ○ Susceptibilidad  | 27* y 28*         | 2              | 10             | 6                      |
|  | 2- Apoyo social y familiar   | 7, 8, 9, 10, 11*  | 5              | 25             | 15                     |
|  | 3- Intenciones de adherir  | 20, 22            | 2              | 10             | 6                      |

\* ítem es calificado de manera inversa.

## Sección 6- Evaluación de conocimiento de VIH

Esta escala evalúa el conocimiento que tiene el paciente adolescente acerca del VIH, SIDA y el tratamiento antirretroviral y se encuentra dividida en dos subescalas: "Conocimiento de VIH" y "Conocimiento del Tratamiento".

El formato de respuesta de la escala brinda tres opciones: "verdadero", "falso" y "no se". Por cada respuesta correcta que obtenga el paciente, se otorga un punto; sumando al final de cada sub-escala la puntuación total.

Para obtener el índice de conocimiento de cada sub escala es necesario utilizar la siguiente fórmula:

$$\text{índice de conocimiento (\%)} = \frac{\text{Suma de respuestas correctas}}{\text{\# Total de ítems}} \times 100$$

A continuación se presenta la clave de respuestas para calificar cada ítem de la evaluación. La información utilizada para la calificación es considerada verídica y correcta en el momento de publicación de este manual. Cambios y avances en investigación y desarrollo de medicamento pueden alterar la precisión de la información utilizada para la calificación; por lo que es importante hacer una revisión bibliográfica periódicamente para cambiar la clave de ser necesario (Jacob, S. y S. Jearld, 2007).

| Conocimiento de VIH |                    |
|---------------------|--------------------|
| Ítem                | Respuesta correcta |
| 1.                  | Falso              |
| 2.                  | Verdadero          |
| 3.                  | Verdadero          |
| 4.                  | Verdadero          |
| 5.                  | Falso              |
| 6.                  | Falso              |
| 7.                  | Verdadero          |
| 8.                  | Verdadero          |
| 9.                  | Falso              |
| 10.                 | Verdadero          |
| 11.                 | Verdadero          |
| 12.                 | Verdadero          |
| 13.                 | Verdadero          |
| 14.                 | Verdadero          |

| Conocimiento del Tratamiento |                    |
|------------------------------|--------------------|
| Ítem                         | Respuesta correcta |
| 15.                          | Falso              |
| 16.                          | Falso              |
| 17.                          | Falso              |
| 18.                          | Falso              |
| 19.                          | Verdadero          |
| 20.                          | Verdadero          |
| 21.                          | Verdadero          |
| 22.                          | Verdadero          |
| 23.                          | Verdadero          |
| 24.                          | Verdadero          |
| 25.                          | Falso              |
| 26.                          | Falso              |
| 27.                          | Falso              |

Para interpretar los resultados, se considera que maneja el conocimiento de manera suficiente para el traslado cuando obtiene un puntaje de 85% o superior.

## Sección 7- Evaluación de conocimiento de salud sexual y transmisión

De manera similar a la escala anterior, esta escala evalúa el conocimiento que tiene el paciente acerca de salud sexual y la transmisión del VIH. El formato de respuesta es de tres opciones: "verdadero", "falso" y "no se". Por cada respuesta correcta se otorga un punto y el índice de conocimiento para esta escala se basa en la misma fórmula presentada anteriormente y al igual que con la escala anterior, se considera que el paciente maneja la información con un puntaje de 85% o superior.

Al igual que con la escala de conocimiento de VIH, cambios y avances en investigación y desarrollo de medicamento pueden alterar la precisión de la información utilizada para la calificación; por lo que es importante hacer una revisión bibliográfica periódicamente para cambiar la clave en caso de ser necesario (Jacob, S. y S. Jearld, 2007).

La clave de calificación para la escala de conocimiento de transmisión y salud sexual es la siguiente:

| Salud sexual y transmisión |                    |
|----------------------------|--------------------|
| Ítem                       | Respuesta correcta |
| 1.                         | Verdadero          |
| 2.                         | Falso              |
| 3.                         | Verdadero          |
| 4.                         | Falso              |
| 5.                         | Falso              |
| 6.                         | Verdadero          |
| 7.                         | Falso              |
| 8.                         | Falso              |
| 9.                         | Falso              |
| 10.                        | Verdadero          |
| 11.                        | Verdadero          |
| 12.                        | Verdadero          |
| 13.                        | Verdadero          |

## Sección 8- Escala de Conductas de riesgo

Esta escala fue diseñada para evaluar la presencia y gravedad de consumo de sustancias en la población adolescente. Su contribución al instrumento es meramente cualitativo y no necesita calificación. Los resultados obtenidos a través de esta escala serán utilizados como indicadores de puntos de intervención a abordar a través de la terapia psicológica en la clínica y también para evaluar la necesidad de referencia a algún centro especializado en adicciones.

La escala brinda información acerca del consumo y la frecuencia de consumo de tres índices:

- Consumo de alcohol
- Consumo de drogas y cigarro
- Tatuajes

El terapeuta encargado deberá evaluar la veracidad del adolescente al contestar la escala y fomentar la honestidad en el mismo, haciendo énfasis en la importancia para su salud y el manejo del caso.

### **Sección 9- Escala de Pensamiento Mágico**

Esta escala fue diseñada para evaluar el pensamiento mágico que tienen las personas, la cual puede llegar a afectar su adherencia al tratamiento especialmente en casos donde se cree altamente en la sanación divina, remedios mágicos, premoniciones y en causas sobrenaturales. La escala brinda información en 6 temas:

| Tema                        | Ítems                |
|-----------------------------|----------------------|
| Brujería y daño mágico      | 3, 9, 12, 17, 19, 21 |
| Superstición                | 1, 5, 6, 18, 23      |
| Causas sobrenaturales       | 10, 13, 22           |
| Premoniciones               | 4, 7, 11, 15, 20     |
| Espíritus y entes malignos  | 14, 16               |
| Sanación y remedios mágicos | 2, 8, 24             |

Una mayor puntuación en la escala refleja más tendencia al pensamiento mágico. Para calcular el punteo obtenido en cada uno de los indicadores, es necesario sumar los puntos de cada ítem. En general, se puntúa de 1 a 7, de la siguiente manera:

- Totalmente en desacuerdo=1 punto
- En desacuerdo= 2 puntos
- Parcialmente en desacuerdo= 3 puntos
- Ni de acuerdo ni en desacuerdo= 4 puntos
- Parcialmente de Acuerdo=5 puntos
- De acuerdo= 6 puntos
- Totalmente de acuerdo=7 puntos

Sin embargo, los ítems 3, 8, 9, 11, 12, 15, 19, 20, 21, 22 y 23 se puntúan de manera inversa; es decir:

Totalmente en desacuerdo=7 puntos  
En desacuerdo= 6 puntos  
Parcialmente en desacuerdo= 5 puntos  
Ni de acuerdo ni en desacuerdo= 4 puntos  
Parcialmente de Acuerdo=3 puntos  
De acuerdo= 2 puntos  
Totalmente de acuerdo=1 punto

En la escala misma estos ítems inversos son marcados con un asterisco después del número (ver anexo) para facilitar su calificación.

En la Hoja de Registro de Punteos se deberá promediar el puntaje obtenido con el puntaje máximo posible de cada ítem (indicado en la hoja) para así interpretar el resultado dependiendo de la intensidad en la que se presenta el pensamiento mágico.

Esta escala es principalmente de carácter cualitativo para la evaluación y no afecta directamente el traslado sino más bien el curso de abordaje, por lo que se deberá incluir en el desarrollo del plan terapéutico.

## Hoja de registro de punteos

La siguiente hoja deberá ser completada cada vez que se evalúe a un paciente y será utilizada para registrar su punteo en cada escala. A continuación se muestra un ejemplo de una hoja llena y posteriormente se explican elementos específicos de la hoja de registro.

|                      |                |         |        |       |      |
|----------------------|----------------|---------|--------|-------|------|
| Nombre del paciente: | Santiago Pérez | Código: | 023-13 | Edad: | 16.3 |
|----------------------|----------------|---------|--------|-------|------|

|                            |                |                      |          |                 |   |
|----------------------------|----------------|----------------------|----------|-----------------|---|
| Encargado de la evaluación | Pilar Alvarado | Fecha de evaluación: | 15/04/16 | Evaluación no.: | 2 |
|----------------------------|----------------|----------------------|----------|-----------------|---|

| Sección 2- SMAQ |           |
|-----------------|-----------|
| Interpretación  | Adherente |

| Sección 3- CEAT- VIH         |                       |
|------------------------------|-----------------------|
| Puntuación directa           | 88                    |
| Clasificación/Interpretación | Adherencia suficiente |

| Sección 4- Escala MOS                |                              |                          |       |  |
|--------------------------------------|------------------------------|--------------------------|-------|--|
| Índice                               | Ítems correspondientes       | Punteo Burdo             | Media | Punteo Cualitativo/Interpretación  |
| Apoyo socio-emocional/informacional  | 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19. | 30                       | 24    | Punto de corte o referencia para la interpretación. Arriba de la media, arriba del promedio. |
| Apoyo material o instrumental        | 2, 5, 12 y 15                | 15                       | 12    |  |
| Interacción social positiva          | 7, 11, 14 y 18               | Suma total de los ítems  | 12    |  |
| Apoyo afectivo                       | 6, 10, 20                    |                          | 15    |  |
| Índice global máximo de apoyo social | 2-20                         | ítems que se deben sumar | 57    |  |

| Sección 5- CDA                    |  |                   |              |       |                     |  |
|-----------------------------------|--|-------------------|--------------|-------|---------------------|--|
| Factor o variable                 | Indicador  | Ítems a sumar     | Punteo burdo | Media | Punteo Cualitativo  | Interpretación   |
| I. Interacción con el profesional | A. Satisfacción del paciente en la interacción con el personal de salud.             | 3, 4              | 10           | 6     | Arriba del promedio | Mayor grado de satisfacción con el personal sanitario        |
|                                   | B. Comunicación con el médico  | 1, 2, 5*, 6*      |              | 12    |                     |  |
| II. Características del régimen   | A. Apoyo/Barreras  | 12*, 13*, 14*, 15 |              | 12    |                     | Ítems con asterisco son los que se deben sumar inversamente. |
|                                   | B. Eficacia del tratamiento  | 16, 17*, 18, 19*  |              | 12    |                     |  |
| III. Factores Psicosociales       | A. Creencias del Paciente asociadas a la percepción de la severidad de la enfermedad | 25, 26            |              | 6     |                     |  |
|                                   | a. Autoeficacia  | 21, 23, 24        |              | 9     |                     |  |
|                                   | b. Susceptibilidad   | 27*, 28*          |              | 6     |                     |  |
|                                   | B. Apoyo Social y familiar   | 7, 8, 9, 10, 11*  |              | 15    |                     |  |
|                                   | C. Intenciones de adherir  | 20, 22            |              | 6     |                     |  |

| Sección 6- Evaluación de conocimiento de VIH |                      |                        |                    |                |
|--|----------------------|------------------------|--------------------|----------------|
| Áreas  | Respuestas Correctas | Respuestas incorrectas | Respuestas "No se" | Nota total (%) |
| Evaluación de VIH                            | 14                   | 0                      | 0                  | 85.19%         |
| Evaluación de tratamiento de VIH             | 9                    | 0                      | 1                  |                |

| Sección 7- Salud Sexual y Transmisión |                      |                        |                    |                |
|---------------------------------------|----------------------|------------------------|--------------------|----------------|
| Áreas                                 | Respuestas Correctas | Respuestas incorrectas | Respuestas "No se" | Nota total (%) |
| Salud sexual y transmisión            | 8                    | 1                      | 4                  | 61.54%         |

| Sección 8- Conductas de Riesgo |                                |
|--------------------------------|--------------------------------|
| Conducta de riesgo             | Presencia o ausencia de riesgo |
| Consumo de alcohol             | Consumo de OH ocasional        |
| Consumo de drogas              | No hay presencia de riesgo     |
| Tatuajes                       |                                |
| Cigarros                       |                                |

Punteo obtenido por el paciente

Provee dato cualitativo únicamente

Punteo máximo dentro del que se promedia

| Escala de Pensamiento Mágico EPM |                            |                 |            |            |
|----------------------------------|----------------------------|-----------------|------------|------------|
| Temas                            | Ítems a sumar              | Punteo obtenido | Porcentaje | Intensidad |
| Brujería y daño mágico           | 3*, 9*, 12*, 17*, 19*, 21* | 21/42           |            | baja       |
| Superstición                     | 1, 5, 6, 18, 23*           | /35             |            |            |
| Causas sobrenaturales            | 10, 13, 22*                | /21             |            |            |
| Premoniciones                    | 4, 7, 11*, 15*, 20*        | /35             |            |            |
| Espíritus y entes malignos       | 14, 16                     | /14             |            |            |
| Sanación y remedios mágicos      | 2, 8*, 24                  | /21             |            |            |

| Últimos tres conteos |  |                 |                 |
|----------------------|--|-----------------|-----------------|
| Fecha:               | / /  | / /             | / /             |
| Carga Viral          | indetectable                                 | indetectable    | indetectable    |
| CD4                  |  |                 |                 |
| Esquemas Utilizados  |  |                 |                 |
| Esquema no.          | 1 (Fecha: / / )                              | 2 (Fecha: / / ) | 3 (Fecha: / / ) |
| TAR:                 | Esquema utilizado e incluir motivo de cambio |                 |                 |
| Vía de transmisión   |  |                 |                 |
|                      |  |                 |                 |

Fecha del examen de laboratorio

Los datos ingresados en esta hoja de registro permitirá el seguimiento del adolescente en el proceso de traslado desde su primera evaluación hasta la última que indique que ya está listo para el traslado.

Una vez completada esta hoja de resultados, es necesario llenar la hoja de criterios, para verificar si cumple con todos los criterios para ser trasladado. Esta se presenta en la siguiente página. Tanto la Hoja de Registro de Puntos como la Hoja de Criterios deberán ser adjuntadas al expediente psicológico del paciente, de la Unidad de Pediatría.

## Hoja: Criterios de Traslado para Adolescentes de la Clínica Pediátrica a la Clínica de Adultos

En esta hoja se presentan los criterios que deben ser cumplidos para que los adolescentes sean trasladados a la clínica de adultos.

La misma debe ser llenada únicamente con un “sí” para cuando sí cumple con el criterio o un “no” cuando el paciente no cumple. Los criterios fueron escogidos en base a los estándares de calificación de las pruebas; y en el caso de las escalas de conocimiento, en base a los requisitos establecidos por la Coordinadora de Psicología a la fecha de publicación del manual: Lic. Lorena Lapola.

La hoja se encuentra en el anexo de este manual.

### Criterios de Traslado para Adolescentes de la Clínica Pediátrica a la Clínica de Adultos

|                      |  |         |  |
|----------------------|--|---------|--|
| Nombre del paciente: |  | Código: |  |
|----------------------|--|---------|--|

|               |  |                      |  |
|---------------|--|----------------------|--|
| Evaluación #: |  | Fecha de evaluación: |  |
|---------------|--|----------------------|--|

| Escalas o indicador   | Criterio mínimo a cumplir   | Cumple o no cumple          |
|---|---|-----------------------------|
| Escala SMAQ   | Adherente en el último año  |                             |
| CEAT-VIII   | Punteo de adhesión adecuada   |                             |
| MOS   | Punteo promedio   |                             |
| CDA   | I. Interacción con el profesional sanitario no requiere de un punteo mínimo. Servirá como información cualitativa para mejorar la atención.<br>II. Características del régimen terapéutico con punteo promedio.<br>III. Factores psicosociales con punteo promedio. | Escribir :<br>✓<br>o Sí     |
| Escala de conocimiento de VIH   | 85%   |                             |
| Escala de conocimiento de Transmisión y salud sexual  | 85%   |                             |
| Escala de Conductas de Riesgo   | En caso de presentar uso o abuso de sustancias, llevar proceso psicoterapéutico para ello   |                             |
| Carga Viral   | Indetectable o <20  |                             |
| Recuento de Linfocitos CD4  | No se encuentra en fase SIDA.   |                             |
| Historial de asistencia a citas   | Asistencia puntual o anticipada a las citas en el último año.   |                             |
| Alcance de pasos de la Hoja de Indicadores del Proceso de Transición  | Se han abordado y completado de manera exitosa los indicadores del Proceso de Transición con el paciente.   |                             |
| ¿Está el paciente preparado para el traslado?   | <input type="checkbox"/> Sí   | <input type="checkbox"/> No |
| Observaciones adicionales   | Espacio disponible para incluir impresión clínica y explicar por qué si está preparado o no y resultados de escala de pensamiento mágico.   |                             |
| NOTA: en el apartado de observaciones se incluirá la evolución clínica del psicólogo/a encargado/a como complemento de lo evaluado mediante las escalas. En caso de proponer o no proponer el traslado del adolescente, él o la psicólogo/a deberá incluir una justificación. |   |                             |

## **Plan terapéutico**

Como parte de la Hoja de criterios de Traslado, en la parte posterior se incluye una hoja titulada "Plan Terapéutico". En el mismo, el responsable de la evaluación debe escribir cómo procederá en la terapia con el adolescente y el plan psicoeducativo en base a los resultados de la evaluación. Estas dos hojas deberán ser llenadas cada vez que se evalúe al adolescente para que con las rotaciones no se pierda continuidad del proceso (ver anexo de este manual).

## IV. BIBLIOGRAFÍA

Arazi, S. (2012). Transición de pacientes adolescentes con infección de VIH a un centro de adultos. Consultado el 27 de marzo del 2014 de la página web:

[http://www.sochinf.cl/sitio/templates/sochinf2008/documentos/2012/presentaciones\\_tar2012/tar2012\\_5.pdf](http://www.sochinf.cl/sitio/templates/sochinf2008/documentos/2012/presentaciones_tar2012/tar2012_5.pdf)

Castellanos, C. (2013). Factores psicosociales y la no adherencia al tratamiento antirretroviral de gran actividad (TARGA) en pacientes con VIH usuarios de la Clínica de Enfermedades Infecciosas del Hospital Roosevelt. Tesis de Licenciatura, Universidad del Valle de Guatemala, Guatemala.

Espínola, S. (2010). Adaptación a niños del cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido. Pp. 117-128. Consultado el 16 de octubre del 2013 de la página web: <http://www.scielo.org.pe/pdf/iber/v17n2/a02v17n2.pdf>

Jacob, S. y S. Jearld. (2007). *Transitioning Your HIV+ Youth to Healthy Adulthood: A Guide for Health Care Providers*. New York City Health and Hospitals Corporation: New York. Pp. 72. Disponible en Línea, consultado el 16 de octubre de la página web: <http://www.k4health.org/sites/default/files/CHF%20Transitioning%20Guide.pdf>

Maturo, D., Powell, A., Major-Wilson, H., Sánchez, K., De Santis, J. y Lawrence, B. (2011). Development of a Protocol for Transitioning Adolescents with HIV Infection to Adult Care. *Journal of Pediatric Health Care*. Vol. 25 (1). Pp. 16-23.

New York State Department of Health AIDS Institute. (2011). *Transitioning HIV-Infected Adolescents into Adult Care*. New York State Department of Health: New York. June 33 2011

North Carolina Division of Public Health, Women's and Children's Health y Children & Youth. (2009). *Carolina Health and Transition (CHAT): A Youth Guide to Transition from Pediatric to Adult Health Care*. Department of Health and Human Services Division of Public Health: United States. Pp. 80. [www.ncdhs.gov/dph/wch/doc/lhd/CHAT/Youth\\_Guide\\_12-09.pdf](http://www.ncdhs.gov/dph/wch/doc/lhd/CHAT/Youth_Guide_12-09.pdf)

OMS. (2008). *HIV and Mental Health*. Consultado el 11 de marzo del 2014. Consultado en línea de la página web: [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB124/B124\\_6-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB124/B124_6-en.pdf)

Ortega, F., Sánchez, J., Pérez, M., Pereira, P., Muñoz, M., Lorenzo, D. y Grupo de Estudio Vatre. (2011). *Revista Nefrología*. Consultado el 16 de octubre de la página web: <http://www.revistanefrologia.com/revistas/P1-E528/P1-E528-S3198-A10973-EN.pdf>

Papalia, D. (2004). *Human Development*. 9ª Edición. McGraw-Hill: Estados Unidos.

Remor, E. (2014). *Guía para el usuario del Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH y Sida (CEAT-VIH)*. Versión 5.0.

Rivas, J. (2008). *Adherencia Terapéutica al Tratamiento Antirretroviral Altamente Activo y Soporte Social en un grupo de pacientes con VIH/SIDA*. Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú.

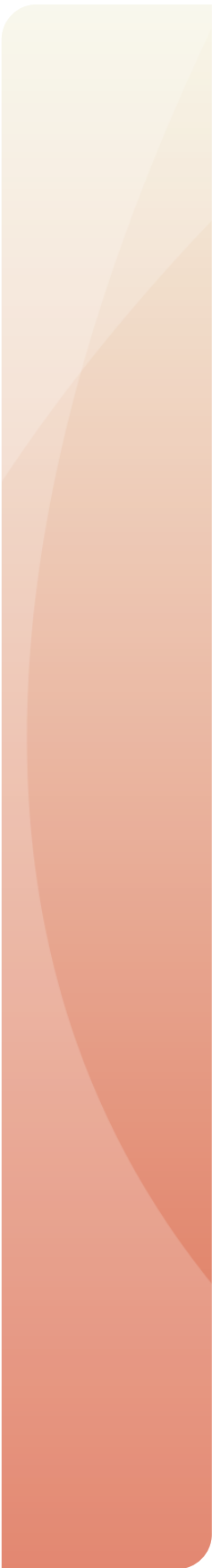
Reiss, J. y R. Gibson. (2002). Healthy care transition: destinations unknown. *Pediatrics*. Pp. 1307-1314.

Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida y Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). *Guía de práctica clínica para el abordaje integral del adolescente con infección por el VIH*. SPNS, CEVIHP, SEIP, AEP: España.

Uribe, A., Orcasita, L., Castellanos, L. Y M. Gutiérrez. (2010). Apoyo social y conductas sexuales de riesgo en adolescentes del municipio de Lebrija-Santander. *Revista de Psicología*. Vol. 30 (2). Pp. 371-406.

Vijayan, T., Benin, A., Wagner, K., Romano, S. y W. Andiman. (2009). We never thought this would happen: transitioning care of adolescents with perinatally acquired HIV Infection from pediatrics to internal medicine. *AIDS Care*. (10). Pp. 1222-1229.

|



## V. ANEXO

| Encuesta de datos sociodemográficos y médico |            |              |            |  |
|--|------------|--------------|------------|--|
| DATOS GENERALES                              |            |              |            |  |
| 1. Nombre:                                   |            | 1.2 Código:  | 3. Edad:   |  |
| 2. Fecha de nacimiento:                      |            | ___/___/___  |            |  |
| 4. Sexo:                                     | Hombre     | Mujer        | Transexual |  |
| 6. ¿Cuál es su estado civil?                 |            | 7. Religión: |            |  |
|  | Soltero    |              | 8. Etnia:  |  |
|  | Unido      |              |            |  |
|  | Casado     |              |            |  |
|  | Divorciado |              |            |  |

| SEXUALIDAD   |  |
|--|--|
| 7. Orientación sexual                                |  |
| 7.2 ¿Tiene pareja actualmente?                       |  |
| 7.3 ¿Cuántas parejas estables tiene?                 |  |
| 7. ¿Ha iniciado su vida sexual?                      |  |
| 7.2 ¿Cuántas parejas sexuales ha tenido?             |  |
| 7.3 ¿Cuántas parejas tuvo en el último año?          |  |
| 7.4 ¿Cuáles métodos de barrera utilizan? (si alguno) |  |
| VIVIENDA   |  |
| 8. ¿En dónde reside actualmente (sea específico)?    |  |
|  |  |
| 9. ¿Con quiénes vive?                                |  |
| 10. ¿Tiene hijos? ¿Cuántos?                          |  |
| 11. ¿Ha tenido hijos fallecidos o abortos?           |  |

12. ¿Ha fallecido alguien en su familia?

| Parentesco | Tiempo desde que falleció | Motivo |
|------------|---------------------------|--------|
|            |                           |        |
|            |                           |        |
|            |                           |        |

13. ¿En dónde vive es...?

|                |                     |       |  |
|----------------|---------------------|-------|--|
| Casa propia    | Casa con familiares | Otro: |  |
| Casa alquilada | Lugar de trabajo    |       |  |

14. ¿Cuenta con servicio de...?

|      |          |          |          |  |  |
|------|----------|----------|----------|--|--|
| Agua | Baño     | Letrina  | Internet |  |  |
| Luz  | Teléfono | Cable TV |          |  |  |

**EDUCACION**

15. ¿Cuál fue el último grado que cursó?

16. ¿Estudia actualmente?

16.2 ¿Qué estudia?

**LABORAL**

17. ¿Está trabajando actualmente?

|            |               |          |          |
|------------|---------------|----------|----------|
| De manera: |               |          |          |
|            | Independiente | Formal   | Estable  |
|            | Dependiente   | Informal | Eventual |

18. ¿En qué trabaja?

19. Cuánto tiempo lleva en este trabajo?

20. ¿Cuánto gana aproximadamente?

|                    |                      |
|--------------------|----------------------|
| Menos de Q. 500    | De Q.1501 a Q.2000   |
| De Q.501 a Q.1000  | De Q.2001 a Q.2500   |
| De Q.1001 a Q.1500 | Más de Q.2500 aprox. |

**ECONOMÍA EN EL HOGAR**

21. ¿Quiénes aportan para su sostenimiento?

22. ¿Usted mantiene económicamente a otras personas, además de sí mismo?

¿A quién/es?

|  |           |  |
|--|-----------|--|
| 23. ¿Lo que gana le alcanza para cubrir sus gastos?                          |           |  |
| <b>DATOS RELACIONADOS A LA ENFERMEDAD</b>                                    |           |  |
| 24. ¿Conoce cómo adquirió la enfermedad?                                     |           |  |
|  | Explique: |  |
| 24.2 ¿Quién le dio su diagnóstico?   |           |  |
| 25. ¿Con quienes ha compartido su diagnóstico?                               |           |  |
| 26. ¿Actualmente sufre de alguna enfermedad asociada a la infección por VIH? |           |  |

|    |                                |
|----|--------------------------------|
| No |                                |
| Sí | ¿Cuál? _____                   |
|    | ¿Recibe tratamiento para ello? |
|    | Sí No                          |

|                                  |              |                   |              |
|----------------------------------|--------------|-------------------|--------------|
| <b>OTRAS CONDUCTAS DE RIESGO</b> |              |                   |              |
| 27. ¿Consume alcohol?            |              |                   |              |
| 27.2 ¿En cuáles situaciones?     |              |                   |              |
| 27.3 ¿Con qué frecuencia?        | 1 vez al día | 1 vez a la semana | 1 vez al mes |
| 27.4. ¿Consume drogas?           |              |                   |              |
| 27.5 ¿Con qué frecuencia?        | 1 vez al día | 1 vez a la semana | 1 vez al mes |

|   |              |                |  |
|---|--------------|----------------|--|
| <b>DATOS RELACIONADOS AL TRATAMIENTO</b>                      |              |                |  |
| 28. ¿Cuánto tiempo lleva tomando tratamiento antirretroviral? |              |                |  |
| 29. ¿Cuál fue su último conteo de...?                         |              |                |  |
| Carga Viral: _____  | Fecha: _____ | ____/____/____ |  |
| CD4: _____  | Fecha: _____ | ____/____/____ |  |

|  |         |  |  |
|--|---------|--|--|
| <b>SMAQ</b>  |         |  |  |
| 1. ¿Cómo califica su rendimiento con el tratamiento?                           | _____ % |  |  |
| 2. ¿Por qué le da esta calificación?   |         |  |  |
| 3. ¿Toma siempre la medicación indicada?                                       |         |  |  |
| No   |         |  |  |
| Sí   |         |  |  |
| 4. ¿En alguna ocasión se ha olvidado de tomar los antirretrovirales?           |         |  |  |
| Sí   |         |  |  |
| No   |         |  |  |
| 5. Durante el fin de semana ¿se ha olvidado de tomar los antirretrovirales?    |         |  |  |
| No   |         |  |  |
| Sí   |         |  |  |
| 6. En la ULTIMA SEMANA, ¿cuántos días completos no tomó los antirretrovirales? |         |  |  |
| Días: _____  |         |  |  |

**Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antirretroviral en Personas con Infección por VIH y Sida (CEAT-VIH) © Eduardo Remor**

|                      |  |  |  |  |  |  |  |       |  |  |  |  |  |  |
|----------------------|--|--|--|--|--|--|--|-------|--|--|--|--|--|--|
| Fecha de evaluación: |  |  |  |  |  |  |  |       |  |  |  |  |  |  |
| Nombre y Apellidos:  |  |  |  |  |  |  |  |       |  |  |  |  |  |  |
| Fecha de nacimiento: |  |  |  |  |  |  |  | Edad: |  |  |  |  |  |  |
| Nivel de estudios:   |  |  |  |  |  |  |  |       |  |  |  |  |  |  |
| Centro:              |  |  |  |  |  |  |  |       |  |  |  |  |  |  |

**Instrucciones:** Nos gustaría conocer algunos aspectos sobre su situación actual y sobre su salud. La información que nos proporcione será estrictamente confidencial. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente. Marque la opción que mejor se adecue a su caso y recuerde que no hay respuestas “correctas” ni “incorrectas”.

| Durante la última semana   | Siempre                  | Más de la mitad de la veces | Aproximadamente la mitad de las veces | Alguna vez               | Nunca                    |
|--|--------------------------|-----------------------------|---------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ¿Ha dejado de tomar su medicación en alguna ocasión?  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Si en alguna ocasión se ha sentido mejor, ¿ha dejado de tomar su medicación?                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Si en alguna ocasión después de tomar su medicación se ha encontrado peor, ¿ha dejado de tomarla? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Si en alguna ocasión se ha encontrado triste o deprimido, ¿ha dejado de tomar la medicación?      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/>              | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. ¿Recuerda qué fármacos esta tomando en este momento?  |                          |                             |                                       |                          |                          |
|  | (Escribir los nombres)   |                             |                                       |                          |                          |

6. ¿Cómo calificaría la relación que tiene con su médico?

|      |           |         |           |       |
|------|-----------|---------|-----------|-------|
| Mala | Algo mala | Regular | Mejorable | Buena |
|------|-----------|---------|-----------|-------|

|   | Nada                     | Poco                     | Regular                  | Bastante                 | Mucho                    |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 7. ¿Cuánto esfuerzo le cuesta seguir con el tratamiento?                                | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. ¿Cómo evalúa la información que tiene sobre los antirretrovirales?                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. ¿Cómo evalúa los beneficios que le pueden traer el uso de los antirretrovirales?     | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. ¿Considera que su salud ha mejorado desde que empezó a tomar los antirretrovirales? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. ¿Hasta qué punto se siente capaz de seguir con el tratamiento?                      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Este instrumento está protegido por derechos de autor. Para su uso o reproducción favor contactar al Dr. Eduardo Remor: [ceat.vih@gmail.com](mailto:ceat.vih@gmail.com)**

No, nunca      Sí, alguna vez      Sí, aproximadamente la mitad de las veces      Sí, bastantes veces      Sí, siempre

12. ¿Normalmente suele tomar la medicación a la hora correcta?
13. Cuando los resultados en los análisis son buenos, ¿suele su médico utilizarlos para darle ánimos y seguir adelante?

14. ¿Cómo se siente en general desde que ha empezado a tomar antirretrovirales?

|                  |              |             |            |                |
|------------------|--------------|-------------|------------|----------------|
| Muy insatisfecho | Insatisfecho | Indiferente | Satisfecho | Muy satisfecho |
|------------------|--------------|-------------|------------|----------------|

15. ¿Cómo valoraría la intensidad de los efectos secundarios (malestares) relacionados con la toma de antirretrovirales?

|              |          |                       |               |               |
|--------------|----------|-----------------------|---------------|---------------|
| Muy intensos | Intensos | Medianamente intensos | Poco intensos | Nada intensos |
|--------------|----------|-----------------------|---------------|---------------|

16. ¿Cuánto tiempo cree que emplea ocupándose de tomar sus medicinas?

|              |                 |         |             |                |
|--------------|-----------------|---------|-------------|----------------|
| Mucho tiempo | Bastante tiempo | Regular | Poco tiempo | Nada de tiempo |
|--------------|-----------------|---------|-------------|----------------|

17. ¿Qué evaluación hace de sí mismo respecto de la toma de los antirretrovirales?

|                |                |         |          |               |
|----------------|----------------|---------|----------|---------------|
| Nada cumplidor | Poco cumplidor | Regular | Bastante | Muy cumplidor |
|----------------|----------------|---------|----------|---------------|

18. ¿Qué dificultad percibe para tomar la medicación?

|                  |                     |         |                 |                    |
|------------------|---------------------|---------|-----------------|--------------------|
| Mucha dificultad | Bastante dificultad | Regular | Poca dificultad | Nada de dificultad |
|------------------|---------------------|---------|-----------------|--------------------|

19. Desde que está en tratamiento ¿en alguna ocasión ha dejado de tomar su medicación un día completo/más de uno?           

[Si responde afirmativamente, ¿Cuántos días aproximadamente? .....

20. ¿Utiliza alguna estrategia para acordarse de tomar la medicación?           

¿Cuál? .....

## Sección 4- MOS

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que usted dispone:

1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted? (Personas con las que se sienta a gusto y pueda hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el número de amigos íntimos: \_\_\_\_\_

Escriba el número de familiares cercanos: \_\_\_\_\_

**Todos buscamos a otra persona para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?**

|   | Nunca | Pocas veces | Algunas veces | La mayoría de veces | Siempre |
|---|-------|-------------|---------------|---------------------|---------|
| 2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en cama                          | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 3. Alguien con quien pueda contar cuando necesite hablar                        | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas                               | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita                            | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 6. Alguien que le muestre amor y afecto   | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 7. Alguien con quien pasar un buen rato   | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación                   | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 10. Alguien que le abrace   | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 11. Alguien con quien pueda relajarse   | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo                        | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 13. Alguien cuyo consejo realmente desee  | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 14. Alguien con quien hacer cosas que le ayuden a olvidar sus problemas         | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo               | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 16. Alguien con quien compartir sus temores o problemas más íntimos             | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales              | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 18. Alguien con quien divertirse  | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 19. Alguien que comprenda sus problemas   | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |
| 20. Alguien a quien amar y hacerle sentir querido                               | 1     | 2           | 3             | 4                   | 5       |

## Sección 5- CDA

**Instrucciones:** A continuación encontrará una serie de afirmaciones. Por favor conteste lo que más se apegue a su preferencia. Recuerde contestar de manera rápida, según su punto de vista ya que no existen respuestas buenas o malas

|  | Nunca | Casi nunca | A veces | Casi siempre | Siempre |
|--|-------|------------|---------|--------------|---------|
| 1. El personal de la clínica escucha lo que les digo                               |       |            |         |              |         |
| 2. El personal de la clínica responde a todas mis preguntas                        |       |            |         |              |         |
| 3. El personal de la clínica me trata con cortesía y amabilidad                    |       |            |         |              |         |
| 4. Yo confío que el personal de la clínica se interesa por mi salud                |       |            |         |              |         |
| *5. El personal de la clínica ignora lo que les digo                               |       |            |         |              |         |
| *6. Algunas veces los doctores utilizan términos médicos que no entiendo           |       |            |         |              |         |
| 7. Mis familiares piensan que debo seguir con el tratamiento                       |       |            |         |              |         |
| 8. Yo quiero hacer lo que mis familiares piensan debo hacer                        |       |            |         |              |         |
| 9. Mis amigos más cercanos piensan que debo seguir con mi tratamiento              |       |            |         |              |         |
| 10. Yo quiero hacer lo que mis amigos más cercanos piensan debo hacer              |       |            |         |              |         |
| *11. La relación con mi familia se ha visto desmejorada a causa de la enfermedad   |       |            |         |              |         |
| *12. Muchas cosas se interponen para que usted pueda seguir con el tratamiento     |       |            |         |              |         |
| *13. Necesito ayuda para seguir el tratamiento                                     |       |            |         |              |         |
| *14. Mi tratamiento es demasiado complicado para seguirlo                          |       |            |         |              |         |
| 15. Soy capaz de enfrentar cualquier problema para seguir el tratamiento           |       |            |         |              |         |
| 16. Seguir el tratamiento me ayudará a estar más saludable                         |       |            |         |              |         |
| *17. Yo estaré igualmente saludable sin seguir el plan de tratamiento              |       |            |         |              |         |
| 18. Creo que si cumplo con el tratamiento evitaré enfermarme de nuevo              |       |            |         |              |         |
| *19. Me cuesta creer que el tratamiento me ayudará a sentirme mejor                |       |            |         |              |         |
| 20. tengo muchas intenciones de seguir con mi tratamiento                          |       |            |         |              |         |
| 21. Cumplir con el tratamiento es mejor que no cumplirlo                           |       |            |         |              |         |
| 22. Intento seguir con mi plan de tratamiento                                      |       |            |         |              |         |
| 23. Yo espero librarme de esta enfermedad pronto                                   |       |            |         |              |         |
| 24. Mi cuerpo estará sano muy pronto   |       |            |         |              |         |
| 25. Existen enfermedades mucho más severas que la que yo padezco                   |       |            |         |              |         |
| 26. La enfermedad que yo padezco no es tan severa como otros dicen                 |       |            |         |              |         |
| *27. Me siento desanimado a causa de la enfermedad                                 |       |            |         |              |         |
| *28. Mi estilo de vida se ha visto afectado negativamente a causa de la enfermedad |       |            |         |              |         |

## Sección 6- Conocimiento de VIH y Tratamiento

Instrucciones: A continuación encontrarás una serie de preguntas acerca del virus y el tratamiento. Contesta lo más honestamente posible ya que recuerda que es simplemente para ver qué necesitamos reforzar nosotros. No adivines; cuando no conozcas la respuesta marca el área donde dice “no sé”.

| <b>EVALUACIÓN DE VIH</b>  | <b>Verdadero</b> | <b>Falso</b> | <b>No sé</b> |
|---|------------------|--------------|--------------|
| 1. VIH y SIDA son lo mismo  |                  |              |              |
| 2. El VIH es un virus que ataca el sistema inmunológico de una persona  |                  |              |              |
| 3. Las células del sistema inmunológico que luchan contra la infección son llamadas Células T o Células CD4                 |                  |              |              |
| 4. La cantidad de VIH en la sangre de una persona es llamada “Carga Viral”  |                  |              |              |
| 5. Existe una cura para el VIH  |                  |              |              |
| 6. Se nota cuando una persona vive con VIH solo con verla   |                  |              |              |
| 7. Personas viviendo con VIH pueden sentirse saludables por años  |                  |              |              |
| 8. Una persona con VIH permanece sana si su conteo de CD4 es alto y su Carga Viral es baja                                  |                  |              |              |
| 9. Existe una vacuna para el VIH  |                  |              |              |
| 10. A pesar de que una persona con VIH se sienta saludable, el virus está destruyendo su sistema inmunológico               |                  |              |              |
| 11. SIDA es la última fase de VIH   |                  |              |              |
| 12. VIH significa Virus de Inmunodeficiencia Humana   |                  |              |              |
| 13. SIDA significa Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida  |                  |              |              |
| 14. Personas con SIDA pueden enfermarse fácilmente, perder peso, tener infecciones u hongos, neumonía y bajo conteo de CD4. |                  |              |              |
| <b>TRATAMIENTO</b>  | <b>Verdadero</b> | <b>Falso</b> | <b>No sé</b> |
| 1. Existe una cura para el VIH  |                  |              |              |
| 2. Si tomo mi medicamento, no debo utilizar condones cuando tengo relaciones sexuales                                       |                  |              |              |
| 3. Está bien saltarme una dosis de medicamento; es aceptable  |                  |              |              |
| 4. Si dejo de tomar un medicamento contra el VIH, debería dejar de tomar todo mi medicamento                                |                  |              |              |
| 5. Debería llamar al doctor/enfermera/farmacia si dejo de tomar mi medicamento  |                  |              |              |
| 6. Si me salto una dosis de alguno de mis medicamentos, el virus se volverá resistente y la medicina ya no funcionará       |                  |              |              |
| 7. Debería ver al doctor y revisar mi conteo de CD4 y carga viral cada vez que me den una cita                              |                  |              |              |
| 8. Las células del sistema inmunológico que luchan contra la infección se llaman CD4 o Células T                            |                  |              |              |
| 9. La cantidad de VIH en la sangre de una persona es llamada “Carga Viral”  |                  |              |              |
| 10. Una persona con VIH permanece sana si su conteo de CD4 es alto y su Carga Viral es baja                                 |                  |              |              |
| 11. Si mi carga viral es “indetectable” estoy curado del VIH  |                  |              |              |
| 12. Alcohol, marihuana y otras drogas no tienen ninguna interacción con mi medicamento contra el VIH                        |                  |              |              |
| 13. Si olvido tomar mi medicamento, debería tomarlo tan pronto me acuerde; incluso si han pasado un par de horas            |                  |              |              |

## Sección 7- Conocimiento de transmisión y salud sexual

| <b>SALUD SEXUAL Y TRANSMISIÓN</b>   |  |  |  |
|---|--|--|--|
| 1. El VIH se puede transmitir a través de sexo oral, anal o vaginal   |  |  |  |
| 2. El VIH no se puede transmitir por medio de compartir agujas para drogas, tatuajes ni perforaciones corporales                          |  |  |  |
| 3. Una persona con VIH no debería donar sangre  |  |  |  |
| 4. El VIH puede ser transmitido a través de besos, abrazos, compartir vasos, asientos de inodoros o por medio de utensilios de comida     |  |  |  |
| 5. El VIH puede ser transmitido a través de estornudos o tos  |  |  |  |
| 6. Una madre puede transmitirle VIH a su bebé durante el embarazo, nacimiento o el amamantar  |  |  |  |
| 7. Anticonceptivos orales e inyectados pueden prevenir la transmisión de VIH y otras Infecciones de Transmisión Sexual (ITS)              |  |  |  |
| 8. Condones de látex son 100% efectivos para prevenir la transmisión del VIH y otras ITS  |  |  |  |
| 9. Una mujer con VIH no se lo puede transmitir a su pareja masculina  |  |  |  |
| 10. Es importante utilizar lubricantes a base de agua con condones de látex   |  |  |  |
| 11. Una persona con VIH puede ser privado de libertad si tiene relaciones sexuales desprotegidas con alguien que no conoce su diagnóstico |  |  |  |
| 12. Una mujer con VIH está en mayor riesgo para adquirir otras ITS (gonorrea, sífilis, herpes, clamidia)                                  |  |  |  |
| 13. La mejor manera de prevenir la transmisión de VIH y otras ITS es no mantener relaciones sexuales                                      |  |  |  |

## Sección 8- Conductas de riesgo

| No.         | Preguntas  | Categorías de codificación   |
|-------------|--|--|
| <b>P801</b> | En los últimos 30 días, ¿cuántos días has tomado cerveza, vino, licor u otras bebidas alcohólicas?   | _____ días   |
| <b>P802</b> | Durante los últimos 30 días que has tomado alcohol, ¿cuántos tragos de cerveza, vino, licor u otras bebidas alcohólicas normalmente tomas por día?<br><b>Un trago: una lata o botella pequeña cerveza o un vaso de bebida preparada.</b> | _____ tragos   |
| <b>P803</b> | ¿Alguna vez en la vida has utilizado drogas?<br><b>Ej: pepas (LSD), resistol, marihuana, crack, cocaína, heroína, etc.</b>   | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)   |
| <b>P804</b> | ¿Qué edad tenías cuando usaste una droga por primera vez?  | _____ años<br>No aplica ..... (888)  |
| <b>P805</b> | En los últimos 12 meses, ¿has utilizado drogas?  | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)   |
| <b>P806</b> | En los últimos 12 meses, ¿qué drogas has utilizado?<br><b>Puedes elegir más de una opción.</b>   | Fumado Marihuana ..... (1)<br>Fumado piedra o crack ..... (2)<br>Inhalado piedra o crack ..... (3)<br>Inhalado cocaína ..... (4)<br>Inyectado cocaína ..... (5)<br>Inyectado heroína ..... (6)<br>Consumido pepas (LSD) ..... (7)<br>Consumido éxtasis ..... (8) |

| No.  | Preguntas   | Categorías de codificación   |
|------|---|--|
|      |   | Tomado anfetaminas ..... (9)<br>Tomado diazepam ..... (10)<br>Otra droga ..... (777)<br>Especifica: _____<br>No aplica ..... (888) |
| P807 | En los últimos 30 días, ¿cuántas veces has utilizado drogas?  | _____ veces  |
| P808 | Alguna vez en la vida, ¿te has inyectado drogas?  | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)   |
| P809 | En los últimos 30 días, ¿te has inyectado drogas?   | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)   |
| P810 | ¿Utilizaste equipo de inyección estéril la última vez que te inyectaste drogas?<br><b>Equipo de inyección estéril: jeringas y agujas que no han sido utilizadas por otras personas.</b> | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)<br>No aplica ..... (888)  |
| P811 | Alguna vez en la vida ¿te ha realizado algún tatuaje?   | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)   |
| P812 | ¿Fue en un lugar especializado?   | Si ..... (1)<br>No ..... (0)<br>Otro ..... (777)<br>Especifica: _____<br>No aplica ..... (888)                                     |
| P813 | Actualmente ¿fumas cigarrillos?   | Sí ..... (1)<br>No ..... (0)   |
| P814 | A la semana, ¿cuántos cigarrillos fumas?  | _____ cigarrillos por semana   |

## Escala de Pensamiento Mágico (EPM)

Instrucciones: A continuación encontrarás una serie de preguntas. Recuerda responder de la manera más honestamente posible, marcando la respuesta que más se acerque a tu forma de pensar.

|     |  | Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Parcialmente en desacuerdo | Ni de acuerdo ni en desacuerdo | Parcialmente de acuerdo | De acuerdo | Totalmente de acuerdo |
|-----|--|--------------------------|---------------|----------------------------|--------------------------------|-------------------------|------------|-----------------------|
| 1   | Evito cruzarme con gatos negros.   |                          |               |                            |                                |                         |            |                       |
| 2   | Barrer con hojas de pirul es efectivo para curar el susto (espanto).                                   |                          |               |                            |                                |                         |            |                       |
| 3*  | El mal de ojo es una completa tontería.  |                          |               |                            |                                |                         |            |                       |
| 4   | Se puede predecir el futuro por el tarot o las cartas astrales.  |                          |               |                            |                                |                         |            |                       |
| 5   | Hay gente realmente salada que trae mala suerte.   |                          |               |                            |                                |                         |            |                       |
| 6   | El hecho de tocar madera o tirar sal quita la mala suerte.   |                          |               |                            |                                |                         |            |                       |
| 7   | Consulta el horóscopo para saber si tendré un buen día   |                          |               |                            |                                |                         |            |                       |
| 8*  | Las curaciones con piedras y pirámides de energía son puro engaño.                                     |                          |               |                            |                                |                         |            |                       |
| 9*  | La gente pierde su tiempo acudiendo a la brujería.   |                          |               |                            |                                |                         |            |                       |
| 10  | Debe existir alguna razón sobrenatural para que algunas personas les sucedan desgracias continuamente. |                          |               |                            |                                |                         |            |                       |
| 11* | Jamás me intereso por los horóscopos.  |                          |               |                            |                                |                         |            |                       |
| 12* | La magia es pura ilusión y fantasía.   |                          |               |                            |                                |                         |            |                       |
| 13  | Creo que hay casos no resueltos por la policía que tienen una explicación sobrenatural.                |                          |               |                            |                                |                         |            |                       |
| 14  | Algunas enfermedades   |                          |               |                            |                                |                         |            |                       |

|     |   |  |  |  |  |  |  |  |  |
|-----|---|--|--|--|--|--|--|--|--|
|     | inexplicables para la ciencia son provocadas por entes malignos.                        |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 15* | Los horóscopos, el tarot o las cartas astrales son charlatanería.                       |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 16  | Jugar con la tabla de ouija es peligroso porque puede atraer espíritus malignos.        |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 17* | El que se puede hacer daño conjurando fuerzas o espíritus malignos es mera creencia.    |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 18  | Nunca paso por debajo de una escalera por que trae mala suerte.                         |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 19* | La brujería es mentira.   |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 20* | Jamás iría a que me leyeran el futuro con las cartas.                                   |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 21* | Nadie te puede dañar solamente con su pensamiento.                                      |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 22* | Cuando me ocurre algo extraño, jamás lo atribuyo a causas sobrenaturales.               |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 23* | Si rompo un espejo, nunca tomaría en serio que me va a traer siete años de mala suerte. |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 24  | El huevo es efectivo para curar el mal de ojo.  |  |  |  |  |  |  |  |  |

**HOJA DE INDICADORES DE PROCESO DE TRANSICIÓN DE ADOLESCENTES  
A LA CLÍNICA DE ADULTOS**

|                      |  |        |  |
|----------------------|--|--------|--|
| Nombre del paciente: |  | Código |  |
|----------------------|--|--------|--|

|   | Fecha de inicio | Fecha de logro o manejo del tema |
|---|-----------------|----------------------------------|
| <b>I. 13 años de edad- inicio de proceso de transición</b>  |                 |                                  |
| Hablar acerca del traslado que se lleva a cabo hacia la clínica de adultos al estar preparado, alrededor de los 17-18 años. Explicar proceso y aclarar dudas.   |                 |                                  |
| Psicoeducación acerca de VIH, tratamiento y transmisión.  |                 |                                  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Temas de sexualidad:</b> explorar uso, conocimiento y actitudes hacia los temas               <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Uso de preservativo (reforzar constantemente)</li> <li><input type="checkbox"/> Uso de métodos anticonceptivos (refuerzo constante)</li> </ul> </li> </ul> Conductas sexuales, salud sexual y reproductiva (refuerzo constante)   |                 |                                  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Tema de consumo de drogas y alcohol:</b> explorar uso, conocimiento y actitudes hacia los temas               <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Efecto de alcohol y drogas</li> <li><input type="checkbox"/> Adicciones</li> </ul> </li> </ul> Alternativas al consumo de sustancias  |                 |                                  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Desarrollo de hábitos y habilidades para éxito de transición</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Que pueda identificar síntomas de Sx. De desgaste, enfermedades de urgencia o efectos secundarios dañinos.</li> <li><input type="checkbox"/> Educación acerca de cancelación de citas, cambios de citas, etc.</li> </ul> </li> </ul> Que pueda expresar sus síntomas de forma verbal.                    |                 |                                  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Promoción de la salud</b> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Lavado de manos correcto.</li> <li><input type="checkbox"/> Cepillado de dientes.</li> <li><input type="checkbox"/> Hábitos de higiene íntima (incluyendo uso de toallas sanitarias en el caso de las chicas).</li> <li><input type="checkbox"/> Hábitos alimenticios correctos e incorrectos.</li> </ul> </li> </ul> Beneficios del ejercicio. |                 |                                  |
| <b>II. Entre 14 y 15 años de edad- inicio de evaluación periódica</b>   |                 |                                  |
| Primera evaluación con batería de pruebas para transición y fecha de la última evaluación donde cumplió con criterios de traslado.  |                 |                                  |
| Cumple con criterios de traslado.   |                 |                                  |
| Desarrollo de plan conjuntamente con el adolescente para garantizar asistencia a las citas en la clínica de adultos.  |                 |                                  |
| Asistencia a taller de transición: esto debe hacerse una vez que el paciente haya alcanzado los criterios de traslado o esté a punto de alcanzarlos.  |                 |                                  |



CLÍNICA DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS  
HOSPITAL ROOSEVELT

## Criterios de Traslado para Adolescentes de la Clínica Pediátrica a la Clínica de Adultos

Vía de transmisión

|                      |  |         |  |
|----------------------|--|---------|--|
| Nombre del paciente: |  | Código: |  |
|----------------------|--|---------|--|

|               |  |                      |  |
|---------------|--|----------------------|--|
| Evaluación #: |  | Fecha de evaluación: |  |
|---------------|--|----------------------|--|

| Escalas o indicador  | Criterio mínimo a cumplir   | Cumple o no cumple          |
|--|---|-----------------------------|
| Escala SMAQ  | Adherente en el último año  |                             |
| CEAT-VIH   | Punteo de adhesión adecuada   |                             |
| MOS  | Punteo promedio   |                             |
| CDA  | I. Interacción con el profesional sanitario no requiere de un punteo mínimo. Servirá como información cualitativa para mejorar la atención.<br>II. Características del régimen terapéutico con punteo promedio.<br>III. Factores psicosociales con punteo promedio. |                             |
| Escala de conocimiento de VIH  | 85%   |                             |
| Escala de conocimiento de Transmisión y salud sexual   | 85%   |                             |
| Escala de Conductas de Riesgo  | En caso de presentar uso o abuso de sustancias, llevar proceso psicoterapéutico para ello   |                             |
| Carga Viral  | Indetectable o <20  |                             |
| Recuento de Linfocitos CD4   | No se encuentra en fase SIDA.   |                             |
| Historial de asistencia a citas  | Asistencia puntual o anticipada a las citas en el último año.   |                             |
| Alcance de pasos de la Hoja de Indicadores del Proceso de Transición   | Se han abordado y completado de manera exitosa los indicadores del Proceso de Transición con el paciente.   |                             |
| ¿Está el paciente preparado para el traslado?  | <input type="checkbox"/> Sí   | <input type="checkbox"/> No |
| Observaciones adicionales  |   |                             |
| <b>NOTA: en el apartado de observaciones se incluirá la impresión clínica del psicólogo/a encargado/a como complemento de lo evaluado mediante las escalas. En caso de proponer o no proponer el traslado del adolescente, él o la psicólogo/a deberá incluir una justificación.</b> |   |                             |



## HOJA DE REGISTRO DE PUNTEO

|                             |  |                |  |              |  |
|-----------------------------|--|----------------|--|--------------|--|
| <b>Nombre del paciente:</b> |  | <b>Código:</b> |  | <b>Edad:</b> |  |
|-----------------------------|--|----------------|--|--------------|--|

|                                   |  |                             |  |                        |  |
|-----------------------------------|--|-----------------------------|--|------------------------|--|
| <b>Encargado de la evaluación</b> |  | <b>Fecha de evaluación:</b> |  | <b>Evaluación no.:</b> |  |
|-----------------------------------|--|-----------------------------|--|------------------------|--|

| Sección 2- SMAQ       |  |
|-----------------------|--|
| <b>Interpretación</b> |  |

| Sección 3- CEAT- VIH                |  |
|-------------------------------------|--|
| <b>Puntuación directa</b>           |  |
| <b>Clasificación/Interpretación</b> |  |

| Sección 4- Escala MOS                |                              |              |       |                                   |
|--------------------------------------|------------------------------|--------------|-------|-----------------------------------|
| Índice                               | Ítems correspondientes       | Punteo Burdo | Media | Punteo Cualitativo/Interpretación |
| Apoyo socio-emocional/informacional  | 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19. |              | 24    |                                   |
| Apoyo material o instrumental        | 2, 5, 12 y 15                |              | 12    |                                   |
| Interacción social positiva          | 7, 11, 14 y 18               |              | 12    |                                   |
| Apoyo afectivo                       | 6, 10, 20                    |              | 15    |                                   |
| Índice global máximo de apoyo social | 2-20                         |              | 57    |                                   |

| Sección 5- CDA                           |  |                   |              |       |                    |                |
|--|--|-------------------|--------------|-------|--------------------|----------------|
| Factor o variable                        | Indicador  | Ítems a sumar     | Punteo burdo | Media | Punteo Cualitativo | Interpretación |
| <b>I. Interacción con el profesional</b> | A. Satisfacción del paciente en la interacción con el personal de salud.             | 3, 4              |              | 6     |                    |                |
|  | B. Comunicación con el médico  | 1, 2, 5*, 6*      |              | 12    |                    |                |
| <b>II. Características del régimen</b>   | A. Apoyo/Barreras  | 12*, 13*, 14*, 15 |              | 12    |                    |                |
|  | B. Eficacia del tratamiento  | 16, 17*, 18, 19*  |              | 12    |                    |                |
| <b>III. Factores Psicosociales</b>       | A. Creencias del Paciente asociadas a la percepción de la severidad de la enfermedad | 25, 26            |              | 6     |                    |                |
|  | a. Autoeficacia  | 21, 23, 24        |              | 9     |                    |                |
|  | b. Susceptibilidad   | 27*, 28*          |              | 6     |                    |                |
|  | B. Apoyo Social y familiar   | 7, 8, 9, 10, 11*  |              | 15    |                    |                |
|  | C. Intenciones de adherir  | 20, 22            |              | 6     |                    |                |

\* Ítems son calificados de forma inversa

| Sección 6- Evaluación de conocimiento de VIH |                      |                        |                    |                |
|--|----------------------|------------------------|--------------------|----------------|
| Áreas  | Respuestas Correctas | Respuestas incorrectas | Respuestas "No se" | Nota total (%) |
| Evaluación de VIH                            |                      |                        |                    |                |
| Evaluación de tratamiento de VIH             |                      |                        |                    |                |

| Sección 7- Salud sexual y transmisión |                      |                        |                    |                |
|---------------------------------------|----------------------|------------------------|--------------------|----------------|
| Áreas                                 | Respuestas Correctas | Respuestas incorrectas | Respuestas "No se" | Nota total (%) |
| Salud sexual y transmisión            |                      |                        |                    |                |

| Sección 8- Conductas de riesgo |                                |
|--------------------------------|--------------------------------|
| Conducta de riesgo             | Presencia o ausencia de riesgo |
| Consumo de alcohol             |                                |
| Consumo de drogas              |                                |
| Tatuajes                       |                                |
| Cigarros                       |                                |

| Escala de Pensamiento Mágico EPM |                            |              |            |            |
|----------------------------------|----------------------------|--------------|------------|------------|
| Temas                            | Ítems a sumar              | Punteo burdo | Porcentaje | Intensidad |
| Brujería y daño mágico           | 3*, 9*, 12*, 17*, 19*, 21* | /42          |            |            |
| Superstición                     | 1, 5, 6, 18, 23*           | /35          |            |            |
| Causas sobrenaturales            | 10, 13, 22*                | /21          |            |            |
| Premoniciones                    | 4, 7, 11*, 15*, 20*        | /35          |            |            |
| Espíritus y entes malignos       | 14, 16                     | /14          |            |            |
| Sanación y remedios mágicos      | 2, 8*, 24                  | /21          |            |            |

| Últimos tres conteos |                 |                 |                 |
|----------------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| Fecha:               | / /             | / /             | / /             |
| Carga Viral          |                 |                 |                 |
| CD4                  |                 |                 |                 |
| Esquemas utilizados  |                 |                 |                 |
| Esquema no.          | 1 (Fecha: / / ) | 2 (Fecha: / / ) | 3 (Fecha: / / ) |
| TAR:                 |                 |                 |                 |
| Vía de transmisión   |                 |                 |                 |
|                      |                 |                 |                 |

Elaborado por :  
María del Pilar Alvarado Cóbar

Bajo la asesoría de :  
PhD. Claudia García de la Cadena  
Universidad del Valle de Guatemala

Licda. Lorena Lapola  
Coordinadora de Psicología  
Clínica de Enfermedades Infecciosas



Guatemala, 2014