



ABORDAJE DE LA CALIDAD DE VIDA EN MENORES Y ADULTOS JÓVENES QUE VIVEN CON VIH EN LA COMUNIDAD DE MADRID

Irene Iñiguez de Heredia Pérez*, Cristina Epalza Ibarro, Talía Sainz Costa, Marisa Navarro Gómez, Arancha Berzosa Sánchez, Sara Guillén Martín, Jose Tomás Ramos Amador, Luis Escosa García, Isabel Cuéllar Flores, Pablo Rojo Conejo & Luis Prieto Tato.

Unidad de Enfermedades Infecciosas. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario 12 de Octubre



CONFLICTO DE INTERESES

BECASPRO (GILEAD-2022): ACOMPAÑANDO A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES QUE CRECEN CON EL VIH.



ANTECEDENTES

La etapa infantojuvenil

- potenciales problemas psicosociales
- periodo vulnerable para integrar y afrontar una infección crónica, como es el VIH

Primordial

- atender la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en menores y adultos jóvenes que viven con el VIH (MAVVIH)
- necesidades específicas (pacientes pediátricos & familias).



OBJETIVO

Analizar el efecto de la intervención médica y psicológica en la CVRS de MAVVIH y sus familias.



METODOLOGÍA

T1-PRE

Entrevista Semi-estructurada

Conocimientos VIH

- Revelados
- No revelados

Adherencia (PENTA)

Kidscreen-children

Kidscreen-parents

WHOQoL-BREF

VV virológicas

Intervención psicológica

- Explicación/Refuerzo de conceptos de VIH
- Revelación del diagnóstico y adherencia
- ≠ Aspectos psicosociales relacionados con CVRS

T2-POST

Entrevista Semi-estructurada

Conocimientos VIH

- Revelados
- No revelados

Adherencia (PENTA)

Kidscreen- children

Kidscreen- parents

WHOQoL-BREF

VV virológicas



METODOLOGÍA

T1-PRE
Entrevista Semi-estructurada
Conocimientos VIH <ul style="list-style-type: none">• Revelados• No revelados
Adherencia (PENTA)
Kidscreen-children
Kidscreen-parents
WHOQoL-BREF
VV virológicas

Aspectos de progresión a la revelación

- Qué es el sistema inmune
- Claves estimulatorias de adherencia
- Qué es el VIH y qué el SIDA
- Cómo se transmite

Aspectos posteriores a la revelación

- Medios de evitación de la transmisión
- Vida en pareja
- Reproducción



METODOLOGÍA

T1-PRE
Entrevista Semi-estructurada
Conocimientos VIH <ul style="list-style-type: none">• Revelados• No revelados
Adherencia (PENTA)
Kidscreen-children
Kidscreen-parents
WHOQoL-BREF
VV virológicas

Escala adherencia al tratamiento antiretroviral (TAR)

- ≤ 8 : mala adherencia
- 9: algún olvido
- 10: sin olvidos



METODOLOGÍA

T1-PRE
Entrevista Semi-estructurada
Conocimientos VIH <ul style="list-style-type: none">• Revelados• No revelados
Penta (adherencia)
Kidscreen-children
Kidscreen-parents
WHOQoL-BREF
VV virológicas

Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)

10 Ámbitos

- 1) Actividad física y salud
- 2) Sentimientos
- 3) Estado de ánimo
- 4) Sobre ti
- 5) Tiempo libre
- 6) Vida familiar
- 7) Asuntos económicos
- 8) Amistades
- 9) Colegio
- 10) Relaciones con lxs demás



METODOLOGÍA

T1-PRE
Entrevista Semi-estructurada
Conocimientos VIH <ul style="list-style-type: none">• Revelados• No revelados
Penta (adherencia)
Kidscreen-children
Kidscreen-parents
WHOQoL-BREF
VV virológicas

Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)

4 ámbitos

- 1) Estado físico
- 2) Estado psicológico
- 3) Relaciones sociales
- 4) Contexto



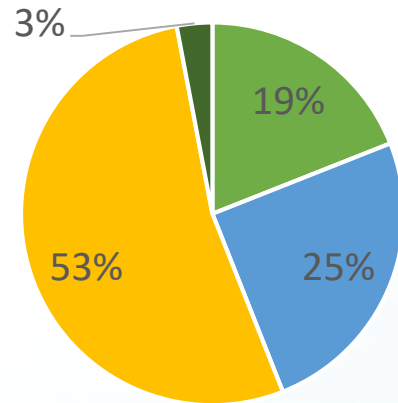
RESULTADOS

MUESTRA	
32 participantes	
Hombre cis 31%	Mujer cis 69%
18 < 18 años (56%) Mediana 15 años (RIQ: 3)	14 > 18 años (44%) Mediana 20 años (RIQ: 2)



RESULTADOS

32 participantes	
Hombre cis 31%	Mujer cis 69%
18 < 18 años (56%) Mediana 15 años (RIQ: 3)	14 > 18 años (44%) Mediana 20 años (RIQ: 2)

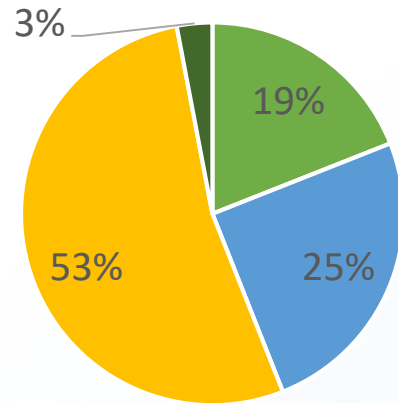


- América Latina
- África Subsahariana
- España
- América del Norte



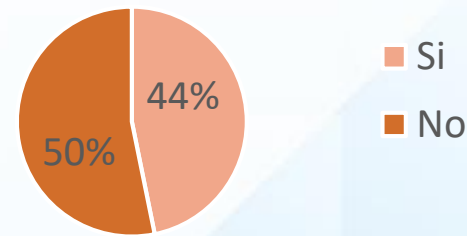
RESULTADOS

32 participantes	
Hombre cis 31%	Mujer cis 69%
18 < 18 años (56%) Mediana 15 años (RIQ: 3)	14 > 18 años (44%) Mediana 20 años (RIQ: 2)



- América Latina
- España
- África Subsahariana
- América del Norte

Fallecimiento de un/ambos progenitores



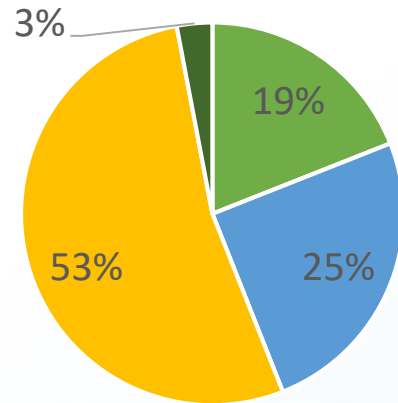
- Si
- No



RESULTADOS

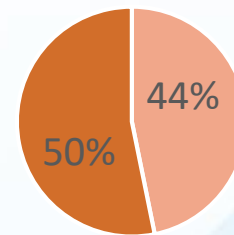
32 participantes	
Hombre cis 31%	Mujer cis 69%
18 < 18 años (56%) Mediana 15 años (RIQ: 3)	14 > 18 años (44%) Mediana 20 años (RIQ: 2)

29 (91%) con transmisión vertical de VIH

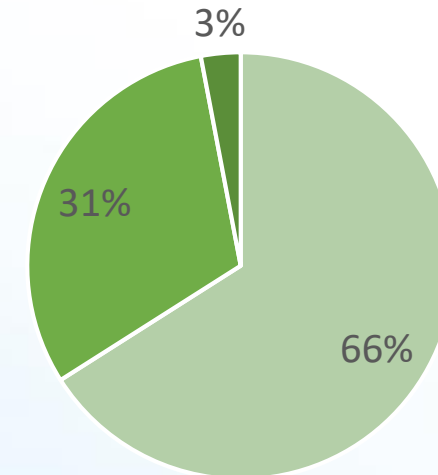


- América Latina
- España
- África Subsahariana
- América del Norte

Fallecimiento de un/ambos progenitores



- Si
- No



- Estudia
- Trabaja
- Ni estudia Ni trabaja



RESULTADOS

Clasificación CDC	6 (19%) en estadio clínico C 5 (17%) en categoría 3
Comorbilidad	3 (9%) discapacidad intelectual 5 (16%) trastorno psiquiátrico 21 (66%) no presenta antecedentes en salud mental
Encefalopatías relacionadas con el VIH	1 (3.1%)
TAR	32 (100%)
Tratamiento actual 3º fármaco	GRUPO INSTI: 31 (97%) GRUPO IP: 0 GRUPO ITINN: 1 (3%)
Cambio en el fármaco	4 (9,6%) de pacientes ha tenido cambios en el TAR
Motivo del cambio del fármaco	Simplificación a pauta más sencilla (x2), intolerancia digestiva (1), aumento de peso (1).
Sin fracaso virológico previo	27 (84%)



RESULTADOS

VARIABLES VIROLÓGICAS		
CV (<30 copias/mm ³)	29 (93%)	28 (90%)
CD4 >500/mm ³	23 (72%)	65%
CD4 Porcentaje	24 (75%)	84%
Cociente CD4/CD8 > 1	15 (46%)	20 (62%)
Paciente indetectable desde PRE	26 (84%)	
Tratamiento QD	23 (72%)	24 (75%)
Mala Adherencia	10 ptos=Toma diaria: 9 (35%) 9 ptos= Algún olvido: 13 (50%) 8 ptos= Mala Adherencia: 4 (15%)	10 ptos=Toma diaria: 11 (52%) 9 ptos= Algún olvido: 7 (34%) 8 ptos= Mala Adherencia: 3 (14%)
Conocimientos VIH	16 (50%)	24 (75%)
Revelación estado infección	24 (75%)	28 (87%)



RESULTADOS

- Diferencia significativa de calidad de vida percibida total
 - KIDSCREEN (p= 0,005)
 - KIDSCREEN-PARENTS (p= 0,003)
- Diferencia significativa de calidad de vida percibida en ámbitos
 - KIDSCREEN
 - AMBITO 1 (Actividad física y salud; “¿Te has sentido bien y en forma?” (p= 0,049)
 - KIDSCREEN-PARENTES
 - AMB 1 Actividad física y salud; p= 0,004
 - AMB 4 Sobre ti “¿Has estado contento/a con tu forma de ser?” (p= 0,027)
 - AMB 8 Amistades (p=0,045)
- No diferencias significativas en WHOQoL-BREF total ni en los ámbitos (p=0,252)



CONCLUSIONES

- Tras 6 meses de acompañamiento psicosocial, la autopercepción de CVRS en MAVVIH en <18 años y en sus familias presentó un aumento estadísticamente significativo.
- Se observa una mejor puntuación estadísticamente significativa en tres ámbitos del cuestionario familiar en T2: actividad física y salud, sobre sí mismo y en amistades.
- En esta muestra solo se observa un cambio en la calidad de vida en el grupo de menores.
 - Importancia de intervenciones más precoces.



CONCLUSIONES

- El seguimiento de menores y adolescentes con VIH es complejo y por ello, el apoyo psicosocial es fundamental.
- Este estudio está limitado por la muestra pequeña incluida y el corto tiempo de intervención.
- Consideramos importante mantener esta intervención para evaluar el potencial efecto de estas intervenciones a más largo plazo antes del paso a las unidades de adultos.



¡MUCHAS GRACIAS!

- A los pacientes
- Hospitales de la red de CoRISpe
- A GILEAD

Ireneihp@hotmail.com

