



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

División de Estudios de Postgrado  
Instituto Mexicano del Seguro Social  
Unidad de Medicina Familiar No. 20

**APOYO, ESTIGMATIZACIÓN FAMILIAR Y  
ADHESIÓN AL TRATAMIENTO EN LOS  
PACIENTES CON VIH-SIDA DEL HGZ  
No.24.**

**T E S I S  
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

Presenta:  
**MÓNICA ADRIANA PINEDA GUTIÉRREZ.**

Tutora:  
**DRA. SANTA VEGA MENDOZA  
DRA. MARÍA DEL CARMEN AGUIRRE GARCÍA**

Generación 2006-2009



MÉXICO D. F.

2008



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

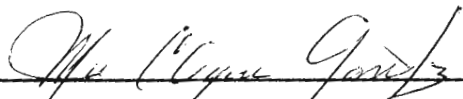
TUTORA

A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a final horizontal stroke, positioned above a solid horizontal line.

---

**DRA. SANTA VEGA MENDOZA**  
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR  
PROFESORA ADJUNTO DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA  
FAMILIAR EN LA UMF No. 20

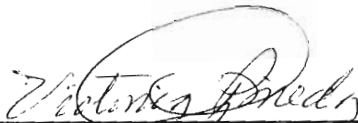
**ASESOR METODOLÓGICO.**



---

**DRA. MARÍA DEL CARMEN AGUIRRE GARCÍA**  
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR  
PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA  
FAMILIAR EN LA UMF No. 20

Vo. Bo.



---

**DRA. VICTORIA PINEDA AQUINO**  
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR, MAESTRA EN CIENCIAS,  
COORDINADORA CLÍNICA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD DE  
LA UMF No. 20

## **AGRADECIMIENTOS:**

### **A DIOS:**

*Por ser el que me guía mis pasos, el que siempre ha estado conmigo en los momentos de adversidades de mi vida y el que me enseñó el camino, la verdad y la vida.*

### **A MIS PADRES:**

**MARÍA DE LA LUZ Y GUILLERMO.** *Por todo el cariño, comprensión y apoyo que me ha brindado en el transcurso de mi vida. Por estar a mi lado en todos los momentos felices y tristes que he pasado. Gracias ustedes logre realizar uno de mis sueños: Hacer una especialidad. Son uno de los más preciados tesoros que Dios me dió y le ruego a él que siempre los bendiga.*

### **A MIS HERMANOS:**

**MARISOL Y CARLOS.** *Por todo su cariño y apoyo incondicional que me han dado en todo este tiempo, por estar conmigo en todos los momentos difíciles que he pasado. Dios los acompañe en la realización de todos sus proyectos.*

### **AL PERSONAL DEL HGZ No. 24:**

**EN ESPECIAL LA DRA. NUÑEZ, DR. ILIZALITURRI, FELIPE Y FANNY.**  
*Por su apoyo incondicional en los tiempos difíciles. Gracias por su valiosa cooperación en la realización de esta tesis.*

### **A MIS AMIGOS RESIDENTES:**

**LUIS Y PACO.** *Por brindarme su apoyo, comprensión y cariño. Gracias por mostrarme el significado de la amistad.*

***A MIS TUTORAS:***

*LA DRA. CARMEN Y DRA. SANTA: A quien le agradezco su tiempo, apoyo, paciencia para hacer posible la realización de esta tesis. Por todos sus conocimientos que compartieron con nosotros durante estos 3 años y por estimularnos ha superarnos día con día para ser buenos médicos familiares. Por su tiempo e interés que mostraron durante las clases, siempre con el objetivo de que aprendiéramos lo esencial para la vida y practica clínica. Muchas Gracias.*

***A LOS PROFESORES DE PRÁCTICA CLÍNICA:***

*Por todas sus enseñanzas.*

***A ROSY, LOLITA Y CARLOS:***

*Por su amistad, comprensión y apoyo.*

***A MI ABUELITA:***

*Rebeca por todo su cariño.*

***A MIS TÍOS:***

*Rosa, Julio, Cris, Enrique.*

***YA TODAS AQUELLAS PERSONAS:***

*Que por falta de espacio participaron en forma directa o indirecta en la culminación de esta etapa de mi vida.*

***A TODOS USTEDES MUCHAS GRACIAS***

<b>ÍNDICE</b>	<b>PÁGINA</b>
RESUMEN	
TÍTULO	
I. MARCO TEÓRICO	1
II. JUSTIFICACIÓN	8
III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
IV. HIPÓTESIS	10
V. OBJETIVOS	11
VI. SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODOS	12
1. Sitio del estudio	12
2. Diseño del estudio	12
Propósito del estudio	12
Población de estudio	12
Criterios de inclusión	13
Criterios de exclusión	13
Criterios de eliminación	13
Tamaño de la muestra	14
Tipo de muestreo	14
Variables	15
Descripción del estudio	19
VII. RESULTADOS	20
VIII. DISCUSIÓN	30
IX. CONCLUSIONES	32
X. COMENTARIOS Y RECOMENDACIONES	33
XI. BIBLIOGRAFÍA	34
XII. ANEXOS	37



## RESUMEN.

### **Apoyo, estigmatización familiar y adhesión al tratamiento en los pacientes con Virus de Inmunodeficiencia Humana y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida del Hospital General de Zona No.24.**

Pineda-Gutiérrez Mónica Adriana<sup>1</sup>; Vega-Mendoza Santa<sup>2</sup>; Aguirre-García María del Carmen<sup>3</sup>

Instituto Mexicano del Seguro Social, Unidad de Medicina Familiar No. 20

**Objetivo:** Determinar relación del apoyo y estigmatización familiar en la adhesión a tratamiento en pacientes con Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. (SIDA). **Metodología:** estudio transversal analítico, en 186 pacientes de ambos sexos, portadores de VIH-SIDA, con tratamiento retroviral que acudieron a consulta externa del Hospital General de Zona No. 24, durante Octubre-Diciembre del 2007. Previo consentimiento informado se les realizó una encuesta para identificar factores sociodemográficos, familiares e instrumentos que evaluaron el apoyo, estigmatización familiar (con / sin y ambigüedad) y adhesión al tratamiento (estricta, regular y baja adhesión). Se utilizó estadística descriptiva e inferencial calculando RM, IC 95%,  $X^2$  y rPearson. **Resultados:** El perfil sociodemográfico de predominio fue: edad media de 42 años, sexo masculino 86.6%, solteros 67.7%, escolaridad profesionista 32.8%, católicos 80.1%, nivel socioeconómico obrero 50.5%; familias nucleares simples 26.9%. Se encontró estigma familiar en el 7%, se percibió apoyo familiar en el 89.8%. La adhesión terapéutica fue estricta en 53.2%, regular 45.7% y baja el 1.1%. Los factores asociados a la adhesión terapéutica estricta fueron la escolaridad profesional RM 5.04 (1.62-16.41) p 0.001, las familias nucleares vs ampliadas RM 3.64 (1.15-11.92) p 0.01 y el apoyo familiar RM 5.17 (1.29-24.04) p 0.007. **Conclusiones:** La adhesión al tratamiento en el paciente con VIH-SIDA es fundamental para mejorar su calidad de vida por lo tanto el médico de primer contacto deberá intervenir de manera temprana para orientar a las familias facilitando la aceptación de la enfermedad y el apoyo familiar.

**Palabras claves:** Estigma familiar, apoyo familiar, adhesión terapéutica, VIH-SIDA.

1. Médico Residente del curso de especialización en Medicina Familiar UMF No. 20 IMSS.

2. Médico Familiar, Profesor Adjunto del Curso de Especialización en Medicina Familiar UMF No. 20 IMSS

3. Médico Familiar, Profesor Titular del Curso de Especialización en Medicina Familiar UMF No. 20 IMSS

**APOYO, ESTIGMATIZACIÓN FAMILIAR Y ADHESIÓN AL TRATAMIENTO EN  
LOS PACIENTES CON VIRUS DE INMUNO DEFICIENCIA HUMANA Y  
SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA (VIH-SIDA) DEL HGZ No.24.**

## MARCO TEÓRICO.

Una enfermedad crónica en un miembro de la familia supone una prueba al funcionamiento de ella, pues provoca cambios en el nivel de su organización, haciendo que esta se vuelque sobre si misma con fin de atender al enfermo y conocer a este nuevo miembro del sistema. Esto refleja en un aumento del grado de apoyo que los diferentes miembros de la familia brindan al sujeto enfermo, manifestándose en acciones y actitudes que le ayuden a: Formar nuevas estructuras de pensamiento y conducta así como buscar nuevas fuentes de interés Desarrollar una nueva identidad que complemente por un lado su "si mismo" previo al diagnostico y por otro los cambios necesarios para realizar ahora que ha surgido la enfermedad, revalorar el coraje, la dedicación y el afecto, aprender a apreciar mas la calidad de vida que la cantidad de sufrimiento estéril.

1,2

La familia se conceptualiza como un sistema abierto que interactúa entre si, que mantiene relaciones fuera con otros sistemas, como son las instituciones de salud, escuelas y otras familias. La flexibilidad, entendida como habilidad que tiene la familia para cambiar sus estructuras de poder, roles, reglas de relación en respuesta al estrés circunstancial o de desarrollo, es también una característica de gran importancia, en la manera que se enfrenta la familia a la enfermedad. 3

Sin embargo, se ha investigado que las áreas donde se producen mas cambios en la organización familiar comprenden la asignación de roles, la estructura familiar y la comunicación, este hecho parece explicarse por los elevados niveles de estrés que con lleva el enfrentarse a una enfermedad estigmatizante, de curso irregular que obliga al individuo a enfrentar un constante proceso de perdidas, duelos, aislamiento y devastación social, familiar y económica. 4

El apoyo familiar se define como todo aquello que sirve para sostener, proteger, auxiliar, favorecer o brindar soporte a un individuo, el apoyo y también ha sido conceptualizado como la ayuda que se da a otros como el soporte emocional que brindan las personas y grupos sociales del entorno a un individuo y como la ayuda que proveen a la persona sus familiares.

Las diversas formas de brindar apoyo son las siguientes:

- Informales y causales es decir, aquel que se brinda ocasionalmente ante pequeños problemas a los que la vida diaria se expone al individuo.
- Sociales y de grupo de soporte: entre los que figuran la protección y el cuidado que las instituciones (incluida la familia) proveen al individuo.
- De apoyo y sustento a la autoestima, el cual proporciona un sentido de guía al individuo y lo ayuda a sentirse querido y valorado. 5

El concepto de adhesión terapéutica es complejo que se define como una implicación activa y voluntaria del paciente en un curso de un comportamiento aceptado de mutuo acuerdo, cuyo fin es producir un resultado terapéutico deseado. En todo caso, no existe una dicotomía completa entre adhesión y no adhesión, y puede realmente tratarse de una medicación que suele reportar distintos grados de un continuo; por ejemplo, un paciente puede demostrar gran adhesión a tomar los fármacos, pero no asistir a las consultas médicas, o asistir a ellas, pero tomando los medicamentos a las horas y en las dosis incorrectas, o podría asistir a las citas y tomar el tratamiento, mas no atender aspectos tales como la dieta u otros cuidados de la salud. El olvido, la falta de tiempo, la complejidad del tratamiento o el número de cambios que el paciente debe hacer para seguir el tratamiento pueden ser algunas de las variables involucradas. Otro aspecto no menos sencillo es la relación entre adhesión y resultado terapéutico, pues en muchos casos la primera no garantiza el logro esperado de la segunda en cuanto que son muchos los factores que intervienen en la progresión de una enfermedad, y la adhesión es uno de ellos.<sup>6</sup>

Algunos factores relacionados a la adhesión terapéutica incluyen aspectos tales como las características del individuo, la presencia o no de un trastorno psicológico o discapacidad mental, motora o sensorial, las creencias en salud, la falta de autocuidado, las expectativas pobres o distorsionadas frente al tratamiento y la enfermedad, las creencias socioculturales, la apatía, el pesimismo o a la aceptación realista, citada en otro apartado del texto, que generalmente se relaciona con una nula o escasa adhesión. En general, la aceptación de la enfermedad y todas sus implicaciones, la historia previa de adhesión, la insatisfacción con el profesional, la situación social, el apoyo familiar y social, la estabilidad de la vivienda, la pobreza, el desempleo y demás variables que atañen directamente a la persona enferma son factores que afectan directamente la adhesión terapéutica.<sup>6</sup>

El VIH-SIDA es una enfermedad crónica, así como todas las enfermedades siempre han provocado temor al ser humano. Ha producido una epidemia generando enfermedad y muerte a través de todo el mundo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que 39.4 millones de personas están infectadas por VIH-SIDA a nivel global. Aproximadamente 4.9 millones se infectan cada año y 3.1 millones mueren de condiciones asociadas al VIH-SIDA, su impacto de la epidemia es innegable.

Hasta el momento se han determinado únicamente tres modos en que puede producirse la infección: por contacto sexual, contacto sanguíneo (es decir, a través de una aguja o jeringa contaminada, así como hemoderivados contaminados) o mediante la transmisión del virus a una madre infectada a su hijo en útero, durante el parto, incluso des pues de el o a través de la leche materna.<sup>1</sup>

Las personas que se encuentran en alto riesgo para adquirir la enfermedad son quienes tengan o hayan tenido una vida sexual activa con varias personas del mismo sexo o del sexo opuesto, en cuyas relaciones sexuales pene-vagina, peneano o boca vagina, no se hayan utilizado condones como método de protección.<sup>1</sup>

Las reacciones del paciente ante el diagnóstico de infección por VHI o el SIDA están determinadas por una serie de variables personales desarrolladas a lo largo de su vida, como son el sexo, personalidad, religión, habilidades, antecedentes culturales, salud mental, estilos de vida e inteligencias, por aspectos sociales como la familia, habilidades interpersonales y habilidades de comunicación y por aspectos relacionados directamente con la enfermedad como el tipo de medicamento que recibe, la presencia de las complicaciones y enfermedades agregadas, el tipo de seguridad social y la calidad de asistencia deterioro físico psicológico y el tiempo de sobrevida.<sup>1</sup>

Que la familia sea la fuente natural de apoyo del enfermo pareciera ser universalmente aceptado, pero la presentación del SIDA, con su narrativa de miedo y estigma, ha venido a poner a prueba esta afirmación. Varios autores han cuestionado el papel de la familia como el cuidador primario del paciente con VIH-SIDA. <sup>1</sup>

A esto contribuyen tanto el miedo como el estigma social, estigma que portaran no solo el enfermo, sino también su familia. Por su parte el individuo con VIH/SIDA presentara temor a no valerse por sí mismo, al dolor, al sufrimiento a lo que vendrá, al rechazo, a la humillación, a llegar a ser una carga para su familia y/o sus amigos y finalmente se sentirá asustado frente a su posible muerte. <sup>2</sup>

Se ha encontrado que las familias con un miembro que padece VHI-SIDA presentan mayores niveles de estrés, menores índices de confianza y esperanza que las familias con un individuo enfermo por cualquier otra enfermedad crónica. Existen tres factores estrechamente relacionados con la enfermedad que desafían en el rol tradicional de la familia para ser el apoyo emocional, el proveedor de cuidado y de apoyo económico de sus miembros enfermos. <sup>4</sup>

El primero, las persistentes dudas en la población general acerca de cómo puede ser transmitido el virus. Además para aquellas personas unidas al el por nexos consanguíneos, de matrimonio o adopción, el conocimiento de la noticia puede acompañarse del descubrimiento de la homosexualidad, bisexualidad, drogadicción, promiscuidad, es decir un estilo de vida alternativo<sup>4</sup>

El segundo factor que dificulta el rol de apoyo tradicional de la familia lo constituyen sus prejuicios en contra del estilo de vida del paciente; por ese motivo se considera que la familia de elección constituye una mayor fuente de apoyo

para el paciente que su familia de origen. Así su pareja y amigos resultan ser quienes tienen la capacidad de llevar a cabo todas las funciones que su familia podría brindar, pero sin criticar su estilo de vida. 4

El tercer factor que contribuye a que la familia no participe de manera tradicional es la trayectoria inoperable de la enfermedad que, con su curso continuo y profundo de deterioro físico y mental, ocasiona desmoralización y desesperación en ella. 4

Cuando el paciente ha revelado su diagnóstico de HIV-SIDA, la respuesta afectiva y las reacciones del grupo familiar seguirán un modelo conocido como el proceso de ajuste al VIH-SIDA, en el cual abarca cuatro etapas, estas fases comprenden esta etapa de crisis, transición, aceptación y duelo anticipado.

Los principales cambios en el interior de la familia que afecta las interacciones son:

- Sufrimiento físico y emocional
- Limitaciones en las capacidades del paciente y/o de la pareja
- nueva distribución económica y de tiempo para enfrentar la atención física y médica del paciente.
- \_Enfrentamiento con la muerte (culpas, temores y mitos y tabúes) y la depresión.

Por su parte los cambios en el entorno familiar son:

- a) La incorporación en el sistema familiar del equipo médico.
- b) Acudir al sistema hospitalario en los periodos de crisis.
- c) Utilizar o no, las redes de apoyo disponibles, como son la familia extensa, los compadres, amigos y vecinos.
- d) La incorporación de nuevas redes como son:
  - Las instituciones de salud
  - Los grupos de autoayuda
  - Las terapias.

Otro factor que hace difícil a la familia adaptarse a la enfermedad es que se le hace evidente el estilo de vida de quien la padece, lo cual se encuentra sujeto a los prejuicios tanto por parte del grupo social como de la familia.4

Es importante que el personal de salud ubique la etapa de duelo en se encuentra la familia en relación con la enfermedad terminal (muerte). Estas etapas pueden ser:

- a) Negación (no pasa nada)
- b) Ira (por que a mí, todos los otros tienen la culpa, e intenciones de venganza)
- c) Regateo con uno mismo o con un ser supremo (esperanza)
- d) Depresión (las expectativas no se cumplen, enfrentamiento con la realidad)
- e) Aceptación (ubicación en la realidad y planteamiento de estrategias)

No todos los enfermos pasan por todas las etapas y algunas familias se quedan estáticas en una de ellas.

El modelo de estrés situacional se ha asociado con el impacto psicosocial del VIH-SIDA, en las y los pacientes, describiendo así los efectos psicológicos como una reacción de ajuste. Las familias pasan por el mismo proceso, con las siguientes etapas:

**Crisis inicial:** Caracterizada por el choque y la negación, alternando con periodos de ansiedad; en algunos casos con una actitud de indiferencia durante esta etapa la familia tiene necesidad de un espacio para poder hablar respecto a su miedo, ira, depresión, ansiedad y desesperanza; de otra forma pueden somatizar su angustia. Es muy necesaria la información y aprender a manejar y a vigilar los síntomas del paciente, sin confundirlos con los mitos y las malas interpretaciones.<sup>4</sup>

**Transición:** Etapa en la que aparece con mayor claridad el miedo hacia lo incurable, lo impredecible, el contagio, miedo a que se enteren otras personas y a la división de la familia. Los miembros de la familia se encuentran enojados consigo mismos, como con el paciente, con sentimientos de culpa irracionales que invaden a casi a todos. En cualquier momento puede surgir depresión en algún miembro de la familia y sentirse incapaces de cuidar al enfermo. Es el momento en que frecuentemente influye la familia de origen, provocando alianzas y compartiendo tareas. Las dos organizaciones familiares que se presentan a continuación, podrían estar en esta etapa, estancadas por la imposibilidad de manejar el conflicto y la culpa.<sup>4</sup>

**La aceptación:** Periodo en el cual todos aprenden a vivir con las limitaciones que el padecimiento les impone, ya que admiten un futuro diferente al que habían pensado. La esperanza, las crisis médicas y la preocupación por pequeños y continuos cambios, son características básicas de este periodo.<sup>4</sup>

**Duelo anticipado:** principia con el diagnóstico de la enfermedad en un miembro de la familia, y aumenta cuando se establece la negociación del apoyo a los cuidados del paciente. El duelo se presenta ante la pérdida de la independencia del paciente, así como en sus recaídas. <sup>4</sup>

Las personas con VIH-SIDA se enfrentan a múltiples pérdidas, como son: la salud, las relaciones interpersonales, del futuro, la autoimagen, la sexualidad, las económicas, la muerte de amigos infectados, la pérdida de los hijos y el fin de la vida. Las familias se acompañan en estas pérdidas y, muchas veces, ante lo difícil del proceso, la muerte del paciente puede presentar una tranquilidad.

Parece una idea aceptada que el apoyo social puede actuar como amortiguador contra el estrés asociado con sobrellevar una enfermedad, así como que constituye un arma para disminuir la progresión del padecimiento<sup>5</sup>. Sin embargo, los pacientes están excluidos socialmente por razones primordiales del estigma relacionado al VIH-SIDA. A las personas estigmatizadas se les puede excluir por múltiples razones, entre las cuales se encuentran: que se les visualiza como una amenaza a la salud o seguridad de los demás, que se desvían de lo que la sociedad considera como normal, que se considera, que no pueden contribuir a la sociedad, y que son fuente generadora de emociones negativas en las demás personas<sup>7</sup>

La estigmatización del VIH-SIDA tiene múltiples causas entre las cuales se encuentran su asociación con la noción de enfermedad y la combinación de la combinación de la condición con otros estigmas pre-existentes. El VIH-SIDA es estigmatizado ya que: 1) es una condición incurable y progresiva, 2) Se entiende que las personas afectadas son responsables de su condición debido a sus actividades de riesgo, y 3) la condición física de las personas en las etapas más avanzadas del síndrome afecta de manera adversa la interacción social.<sup>7</sup>

Las consecuencias del estigma relaciona al VIH-SIDA encontramos: el deterioro de las relaciones interpersonales una vez se conoce la condición, la manifestación de emociones negativas por parte de la persona infectada, los efectos adversos a la salud por no hacerse la prueba de detección de anticuerpos al VIH, el sufrimiento de estrés debido a la necesidad de esconder su condición y el desarrollo de políticas punitivas por parte del gobierno, además del surgimiento de nuevas infecciones ya que algunas personas podrían optar no tener prácticas más seguras para no exponer su condición de parejas, la pérdida de seguros de salud, violencia física, pérdida del empleo, problemas de acceso a servicios de salud y el deterioro de las relaciones productivas con profesionales de la salud física y mental<sup>7</sup>

El estigma del VIH/SIDA también tiene efectos psicológicos negativos como ansiedad, depresión, culpa, pérdida de apoyo social y aislamiento. También tiene efectos negativos en las dinámicas familiares y, en ocasiones, es fuente generadora de violencia. Finalmente, reconociendo que la experiencia de tener VIH/SIDA puede ser una de gran dolor y pesar para las personas por razones de



salud o pérdida, se han documentado los efectos detrimentales del estigma en ese proceso de pena. Entre ellos se encuentran la intensificación de la pena y la pérdida del apoyo social mencionado anteriormente. Esto puede tener como consecuencia que las personas afectadas adopten posturas que limiten su capacidad de buscar apoyo o la ausencia total de este al considerar la causa del sufrimiento como justificada <sup>7</sup>

Así, se ha estudiado la relación existente entre el número de síntomas del sujeto con VIH-SIDA, el recuento de linfocitos CD4 y el grado de apoyo social que los individuos perciben recibir, así como la adherencia a su tratamiento.

Entre las pruebas más solicitadas se encuentran la cuantificación del RNA circulante del VIH. Esta gran demanda se debe a que es necesario evaluar cuatrimestralmente el efecto del tratamiento antirretroviral en los enfermos con SIDA para detectar una posible resistencia del VIH a los fármacos utilizados.

La infección por VIH ocasiona una disminución severa de CD4+, la que se asocia a inmunosupresión y a la circulación de partículas virales. En general la infección por VIH cursa con altos niveles de viremia, aun en la fase de latencia. La tasa de producción del virus es un reflejo de la tasa de destrucción de los linfocitos T CD4+ y se sabe que personas que cursan con carga viral alta, aun con niveles semejantes de linfocitos T CD4+, tienen mayor mortalidad.<sup>8</sup>

Es bien sabido que dentro de los beneficios potenciales del inicio de una terapia antirretroviral están en el control de la replicación, mutación viral y la disminución de la carga viral; prevención de la progresión de la inmunodeficiencia o la reconstrucción del sistema inmune; el retraso en la progresión del SIDA y prolongación de la vida; disminución del riesgo de la resistencia viral y la posible disminución en el riesgo de la transmisión viral.<sup>9</sup>

La pobre adhesión al tratamiento es un factor crítico que puede reducir la potencia de la terapia y lleva a la resistencia viral. Estudios previos han demostrado que la mayoría de los pacientes han sido bien informados sobre la importancia de la adherencia, las consecuencias de no tomar los fármacos según su horario y el significado de la resistencia viral. <sup>9, 10, 11, 12.</sup>

## **JUSTIFICACIÓN.**

El VIH-SIDA, es una enfermedad crónica degenerativa, que en la actualidad se considera una pandemia, en la cual la sociedad debe entender que es problema de todos y no únicamente de los médicos y pacientes.

El SIDA evoca temores, inhibiciones en el ser humano, además de reacciones mezquinas irrazonables, ya que la identificación del virus y sus formas de transmisión, aun siendo científicamente demostrada, no es suficiente para disparar la sensación de misterio y temor de las personas.

Las reacciones del paciente frente al diagnóstico de infección por VIH o SIDA, están determinadas por una serie de variables personales desarrolladas a lo largo de su vida como son la edad, sexo, personalidad, religión, habilidades, antecedentes culturales, salud mental, estilo de vida e inteligencia; por aspectos sociales como la familia, las relaciones interpersonales y habilidades de comunicación y por aspectos relacionados directamente con la enfermedad como tipo de medicamento que recibe, enfermedades asociada o presencia de complicaciones clínicas, deterioro físico y psicológico así como tiempo de sobrevida.

La evaluación del apoyo familiar, estigma familiar y adhesión terapéutica en los pacientes con VIH-SIDA se ha estudiado por separado de ahí la importancia de saber si existe una interacción entre estas de manera inversamente proporcional para evaluarlo desde un contexto más amplio y pertinente a fin de continuar con los desafíos actuales a los que no enfrentamos el personal de salud.

Por lo que el presente estudio pretende conocer la importancia del apoyo de la familia en el paciente con VIH-SIDA así como la estigmatización familiar como influye en la adhesión al tratamiento en los pacientes del Hospital General de Zona No 24, para adoptar estrategias hacia la no estigmatización. Estamos convencidos que la labor de quienes trabajamos en el sector de salud no debe limitarse al modelo asistencial y biologicista, si no un modelo humanístico integral y así mismo transmitirlo a las principales redes de apoyo que requiere el individuo afectado para mejorar su calidad de vida.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

La importancia de la adhesión terapéutica es complejo, cuyo fin es producir un resultado terapéutico deseado en el paciente con VIH-SIDA en muchos casos la adhesión no garantiza su control, donde influye múltiples factores relacionados incluyen aspectos tales como del individuo, aceptación de la enfermedad y todas sus implicaciones, la historia previa a la adhesión, situación social, apoyo familiar y social y demás variables que atañen directamente a la persona enferma son factores que afectan directamente la adhesión terapéutica así como la repercusión económica y resistencia a los retrovirales.

Las diversas formas apoyo; informales y causales, sociales, sustento al autoestima del paciente con VIH-SIDA. Se desconocen en la literatura el ámbito familiar, considerando que la familia debiera adaptarse ante esta crisis actual que sufre, sin embargo esto no es así. La familia en ocasiones responde con exclusión y estigma hacia la persona enferma lo podría repercutir en su adhesión terapéutica. En base lo anterior no preguntamos:

## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.**

¿Existe relación del apoyo familiar, estigmatización y adhesión al tratamiento en pacientes con VIH-SIDA en HGZ No.24?

**HIPÓTESIS.**

Existe diferencia del apoyo, estigmatización familiar en la adhesión a tratamiento en pacientes con VIH-SIDA

## **OBJETIVOS.**

### **OBJETIVO GENERAL**

- Determinar si existe relación del apoyo y estigmatización familiar en la adhesión a tratamiento en pacientes con VIH-SIDA en el HGZ No. 24.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Identificar el perfil sociodemográfico de los pacientes con VIH/SIDA del HGZ No. 24.
- Evaluar adhesión a tratamiento del VIH/SIDA en los pacientes del HGZ No.24
- Identificar si existe apoyo familiar en los pacientes con VIH/SIDA del HGZ No.24
- Identificar si existe estigmatización familiar en los pacientes con VIH-SIDA en el HGZ No. 24
- Identificar asociación entre apoyo familiar, estigmatización familiar y adhesión al tratamiento del VIH/SIDA en los pacientes del HGZ No.24

## **SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODOS.**

- **SITIO DEL ESTUDIO:**  
Hospital General de zona No.24
  
- **DISEÑO DEL ESTUDIO:**  
Transversal, Analítico
  
- **PROPÓSITO DEL ESTUDIO:**  
Epidemiológico
  
- **POBLACIÓN DE ESTUDIO:**  
Pacientes con VIH – SIDA del Hospital General de Zona No. 24 que acudan a consulta externa.

- **CRITERIOS DE INCLUSIÓN:**
  - Pacientes con VIH-SIDA que acudan a la consulta externa de HGZ. 24.
  - Mayores de 18 años
  - Ambos sexos
  
- **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:**
  - Pacientes no deseen participar en el estudio
  - Pacientes de la consulta externa con alteración de la conciencia
  - Pacientes que se encuentren en Terapia familiar.
  
- **CRITERIOS DE ELIMINACIÓN:**
  - Que no terminen el cuestionario
  - Que desee retirarse del estudio

## TAMAÑO DE LA MUESTRA.

Está conformada por 164 pacientes con diagnóstico de VIH-SIDA que acudan a la consulta externa del Hospital General de Zona No.24.

Fórmula para cálculo de población 10 000 ajustada. Formula de acuerdo al número sujetos de estudio real.

$$n = z^2 \frac{P(1-P)}{(0.05)^2}$$

$$n = \frac{(1.96)^2 [0.5(1-0.5)]}{(0.05)^2} = 384$$

$$n = \frac{n^1}{1 + (n^1/\text{población existente})} = \frac{384}{1 + (384/288)} = \frac{384}{2.33} = 164 \text{ pacientes}$$

## TIPO DE MUESTREO.

No probabilística por conveniencia, de acuerdo al número de pacientes con VIH-SIDA que acudan a la consulta en el periodo comprendido del mes octubre del 2007, en el Hospital General de Zona No. 24.



## VARIABLES:

- Identificación de las variables.
- Definición de las variables
 

{	DC= Definición conceptual
}	DO= Definición operacional
- Escala de medición de las variables.

## VARIABLES DEL ESTUDIO

### VARIABLE INDEPENDIENTE

- **ESTIGMATIZACIÓN FAMILIAR.**

D. C. Respuesta social estereotipada, caracterizada por un profundo rechazo, acompañada de un bagaje de comportamientos irracionales y contradictorios, así como la denuncia moral, profecías negativas y conflictos entre la salud pública y las libertades individuales

D. O. Se medirá mediante el instrumento de percepción del sujeto con VIH-SIDA acerca de la estigmatización a lo que lo somete la familia, del Dr. José Francisco Julián Sinibaldi Gómez. Se emplea una escala de Likert. El cual consta de 27 reactivos todos en negativo, se debe realizar la suma de los puntajes obtenidos y comparar con el punto de corte  $23 \times 3 = 81$ , el puntaje por arriba de 81 puntos indica el grado de percepción de estigmatización, el máximo puntaje es de 135 y el mínimo 27. Puntaje 82 y más percepción de estigma familiar, 81 ambigüedad, menos de 80 percepción sin estigma familiar.

Escala de medición: cualitativa, ordinal.

### VARIABLE INDEPENDIENTE

- **APOYO FAMILIAR.**

D. C. Unión moral basada en la comprensión, la ayuda, el cariño, la confianza, el amor y la amistad, que produce seguridad al satisfacer las necesidades de los individuos dentro del grupo familiar.

D. O. Se medirá mediante el instrumento de percepción del sujeto con VIH-SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia, del Dr. José Francisco Julián Sinibaldi Gómez. Se emplea una escala de Likert. El cual consta de 19 reactivos todos en positivo, se debe realizar la suma de los puntajes obtenidos y comparar con el punto de corte  $19 \times 3 = 57$ , el puntaje por arriba de 57 puntos indica el grado de percepción de apoyo, el máximo puntaje es de 95 y el mínimo 19. Puntaje de 58 y mas percepción de apoyo familiar, de 57 ambigüedad, 56 o menos percepción sin apoyo familiar.

Escala de medición: cualitativa ordinal.

## VARIABLE DEPENDIENTE

- **ADHESIÓN TERAPÉUTICA.**

D. C. Implicación activa y voluntaria del paciente en un curso de un comportamiento aceptado de mutuo acuerdo, cuyo fin es producir un resultado terapéutico deseado.

D. O. Se medirá mediante el instrumento de variables psicológicas y comportamientos de adhesión al tratamiento en personas seropositivas frente al VIH (VPAD-24), en el cual solamente se aplicarán los ítems de adhesión terapéutica que comprenden 20 reactivos, por medio de la escala de Likert, La puntuación mínima posible es 17 y la máxima posible es 89.

En la Escala de Puntuación Transformada para el CEAT-VIH la puntuación más alta representará un alto grado de adhesión al tratamiento y la más baja un bajo grado de adhesión. Calcular la Escala de Puntuación Transformada de 0 a 100 implica los siguientes pasos:

1. La transformación de una puntuación bruta a una Escala de Puntuación Transformada entre 0 y 100 permite expresar la puntuación de un cuestionario en porcentajes entre 0 (el valor posible más bajo) y 100 (el valor posible más alto). Para obtener la Escala de Puntuación Transformada (EPT) se aplicará la siguiente regla de transformación:

$$EPT = \frac{100 \times \text{Puntuación Bruta} - \text{Puntuación Mínima Posible en el Cuestionario}}{\text{Rango de Puntuación Posible del Cuestionario (máx. - min.)}}$$

Donde se encuentra adhesión baja menor de 50, 50 a 84 adhesión regular y mayor de 85 adhesión estricta.

Escala de medición: cualitativa ordinal. Estricta adhesión, regular adhesión, baja adhesión.

## VARIABLES UNIVERSALES

- **EDAD.**

D.C. tiempo transcurrido desde el nacimiento al momento del estudio.

D. O se obtiene a través del cuestionario.

Tipo de escala: cuantitativa, se mide en años.

- **SEXO.**

D. C condición orgánica que diferencia al macho de a hembra, características fenotípicas externas que se observan a simple vista.

D. O. observación directa y por pregunta directa a través del cuestionario.

Tipo de escala: cualitativa, nominal, dicotómica: masculino y femenino.

- **ESCOLARIDAD.**

D.C. nivel de estudios formales que se han alcanzado hasta el momento del estudio.

D .O. Pregunta directa en el cuestionario.

Tipo de escala: cualitativa nominal:

- A. Analfabeta
- B. Primaria incompleta
- C. Primaria completa
- D. Secundaria incompleta
- E. Secundaria completa
- F. Bachiller o equivalente incompleto.
- G. Bachiller o equivalente completo.
- H. Profesional.

- **ESTADO CIVIL.**

D.C. estado legal de vivir o no con una pareja.

D. O pregunta directa en el cuestionario.

Tipo de escala: cualitativa nominal: soltero o separado

Casado o unión libre.

- **RELIGIÓN.**

D.C. conjunto de creencias y dogmas que definen las relaciones entre el hombre y la divinidad .

D. O pregunta directa en el cuestionario.

Escala: cualitativa nominal : católica, protestante, otras.

- **NIVEL SOCIOECONÓMICO.**

D.C. es la diferenciación social producida por el ingreso, incluye variables como educación, ocupación y vivienda.

D. O. se valorará en el cuestionario a través del método de Graffar que valora 4 ítems donde se considera 4-6 alto, 7-9 medio alto , 10-12 medio bajo, 13-16 obrero y de 17-20 marginal.

Escala de medición: cualitativa ordinal

- **TIPOLOGÍA FAMILIAR.**

D. C. Estructura: según los elementos que la constituyen.

Desarrollo: en función a las actividades laborales de la madre.

D. O. Se utilizará la clasificación de acuerdo a los conceptos básicos para el estudio de las familias de los Archivos de Medicina familiar del 2005. Integración: en base a que padres e hijos cumplan con sus funciones.

En base a su parentesco: nuclear, nuclear simple, nuclear numerosa, reconstruida, monoparental, monoparental extendida, monoparental extensa compuesta, extensa, extensa compuesta, no parental y sin parentesco.

En base a la presencia física y convivencia: núcleo integrado, núcleo no integrado,

Extensa ascendente, extensa descendente, extensa colateral.

En base a sus medios de subsistencia: agrícolas y pecuarias, industrial, comercial, servicios.

Escala de medición: cualitativa nominal.

## **DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO.**

Se realizó un estudio transversal analítico en el Hospital General de Zona No. 24 de 2º nivel de atención del Instituto Mexicano del Seguro Social, en el periodo comprendido del mes de octubre a noviembre del 2007, en los pacientes con VIH-SIDA de la unidad que acudieron a la consulta externa previo consentimiento informado y aceptación del proyecto por el comité de investigación.

Se aplicó un cuestionario de 27 ítems para evaluar la estigmatización familiar, 19 para evaluar el apoyo familiar, 13 para evaluar adhesión terapéutica, además de otros ítems para sociodemografía, tipología familiar.

## **ANÁLISIS ESTADÍSTICO.**

Los datos se ordenaron y agruparon para su análisis con estadística descriptiva en el programa SPSS. El análisis inferencial se llevó a cabo con el programa EPI INFO V6, utilizando tablas de contingencia de 2x2 para el cálculo de la Razón de Momios (RM) y un intervalo de confianza (IC) con una confiabilidad del 95%. Se tomó un valor de  $p < 0.05$  como significativo. Se consideró como factor de riesgo cuando la RM era mayor de 2 más un IC mayor de 1 y como factor protector cuando la RM era menor de 1 más un IC entre 0 y 1.

## RESULTADOS.

Durante el mes de octubre del 2007 en el Hospital General de Zona No.24 se llevó a cabo un estudio transversal, analítico en un total de 186 pacientes con VIH-SIDA; obteniendo los siguientes resultados:

El perfil sociodemográfico fue una edad media de 42 años, edad mínima de 22 años y máxima de 84 años; el intervalo de edad que predominó fue el de 30 a 39 años con un 39.2% (n=73). De acuerdo al sexo, el masculino fue un 86.6% (n=161); estado civil solteros en el 67.7% (n=126); escolaridad profesionistas en el 32.8% (n=61) seguido de bachillerato o equivalente en el 19.4% (n=36); religión católica en el 80.1% (n=149); nivel socioeconómico obrero en el 50.5% (n=94).

### **Cuadro 1.**

Los pacientes percibieron estigma familiar en el 7% (n=13); ambigüedad en el 3.8% (n=7) y el resto 89.2% (n=166) sin estigma. **(Cuadro 2) (Figura 1)**

El apoyo familiar fue referido en el 89.8% (n=167); sin apoyo familiar 8.1% (n=15) y ambigüedad en el 2.2% (n=4). **(Cuadro 3) (Figura 2)**

Adhesión al tratamiento de manera estricta en el 53.2% (n=99); regular adhesión en el 45.7% (n=85) y baja adhesión en el 1.1% (n=2). **(Cuadro 4) (Figura 3)**

El tipo de familia referido por los pacientes fue: la familia nuclear simple (madre, padre y menos de 4 hijos) en 26.9% (n=50); seguido de la familia monoparental (madre o padre e hijos) en el 22.6% (n=42). **(Cuadro 5)**

El **perfil sociodemográfico** que predominó en pacientes **con estricta adhesión** terapéutica fue: sexo masculino 86.9% (n=86); intervalo de edad de 30 -39 y 40 – 49 años con 34.3% (n=34) respectivamente, estado civil solteros 72.7% (n=72), profesionistas en el 36.4% (n=36), católicos en el 80.8% (n=80), de nivel socioeconómico obrero 44.1% (n=44) con tipología familiar nuclear simple en el 30.3% (n=30). **(Cuadro 6,7) (Figura 4)**

El **perfil sociodemográfico** que predominó en pacientes **con regular adhesión** terapéutica fue: sexo masculino 85.9% (n=73); intervalo de edad de 30-39 años con 43.5% (n=37), estado civil soltero 63.5% (n=54), profesionistas en el 29.4% (n=25), católicos en el 80% (n=68), de nivel socioeconómico obrero 57.6% (n=49) con tipología familiar monoparental en el 24.7% (n=21). **(Cuadro 6,7) (Figura 4)**

El **perfil sociodemográfico** que predominó en pacientes **con baja adhesión terapéutica** fue: sexo masculino 100% (n=2); intervalo de edad de 30-39 años con 100% (n=2), estado civil casado 100% (n=2), bachillerato o equivalente completo en el 100% (n=2), católico en el 50% (n=1), mormón en el 50% (n=1) respectivamente, de nivel socioeconómico obrero 50% (n=1), marginal en el 50% (n=1) respectivamente, con tipología familiar nuclear ampliada en el 50% (n=1), extensa en el 50% (n=1) respectivamente. **(Cuadro 6,7) (Figura 4)**

De acuerdo a la **adhesión terapéutica y el apoyo familiar** se refirió en un 93.9% (n=93) percepción de apoyo familiar en los pacientes con adhesión terapéutica estricta y 3% (n=3) sin apoyo familiar; en la adhesión regular se percibió apoyo en el 84.7% (n=72) y sin apoyo en el 14.1% (n=12); y en la baja adhesión terapéutica se encontró apoyo en 2 pacientes. **(Cuadro 8) (Figura 5)**

La **adhesión terapéutica en relación con el estigma familiar** se encontró un 93.9% (n=93) no existe percepción de estigma familiar con adhesión estricta y el resto 3% (n=3) con estigma familiar y ambigüedad respectivamente; en la adhesión regular se percibió sin estigma familiar en el 83.5% (n=71) y con estigma familiar en el 11.8% (n=10); y ambigüedad en el 4.7% (n=4); en la baja adhesión terapéutica se encontró sin estigma familiar en el 100% (n=2). **(Cuadro 8) (Figura 6)**

En la correlación en búsqueda de factores asociados a la adhesión terapéutica encontramos lo siguiente:

La adhesión terapéutica estricta vs adhesión regular se asoció a apoyo familiar con RM 5.17 IC al 95% (1.29-24.04)  $p= 0.007$ ; a la carencia de estigma familiar con RM 4.37 IC al 95% (1.05-20.84)  $p= 0.019$ ; a mayor nivel de escolaridad (profesional vs. secundaria completa) con RM 5.04 IC al 95% (1.62 – 16.41)  $p= 0.001$ . A la tipología familiar (nuclear simple vs. ampliada) RM 3.64 IC 95% (1.15-11.92)  $p=0.013$ . **(Cuadro 9)**

No encontramos correlación con Pearson entre estigma familiar, apoyo familiar y adhesión terapéutica.

## CUADROS Y FIGURAS.

**Cuadro 1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LOS PACIENTES CON VIH-SIDA**

<b>PERFIL DE LOS PACIENTES</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>EDAD</b>		
20 a 29 años	21	11.3
30 a 39 años	73	39.2
40 a 49 años	54	29.0
50 a 59 años	24	12.9
60 a 69 años	10	5.4
70 o más años	4	2.2
<b>SEXO</b>		
Masculino	161	86.6
Femenino	25	13.4
<b>ESTADO CIVIL</b>		
Soltero	126	67.7
Casado	32	17.2
Unión libre	9	4.8
Divorciado	3	1.6
Viudo	16	8.6
<b>ESCOLARIDAD</b>		
Analfabeta	3	1.6
Primaria incompleta	8	4.3
Primaria completa	16	8.6
Secundaria incompleta	18	9.7
Secundaria completa	27	14.5
Bachiller o equivalente incompleto	17	9.1
Bachiller o equivalente completo	36	19.4
Profesional	61	32.8
<b>RELIGIÓN</b>		
Católico	149	80.1
Cristiano	10	5.4
Testigo de Jehová	2	1.1
Mormón	5	2.7
Agnóstico	12	6.5
Creyente	7	3.8
Espiritualista	1	0.5
<b>NIVEL SOCIOECONÓMICO</b>		
	N	%
Alto	1	0.5
Medio	26	14.0
Medio bajo	45	24.2
Obrero	94	50.5
Marginal	20	10.8

Fuente: IMSS HGZ No. 24



**Cuadro 2. ESTIGMATIZACIÓN EN LOS PACIENTES CON VIH-SIDA**

<b>ESTIGMATIZACIÓN</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sin estigmatización	166	89.2
Con estigmatización	13	7.0
Ambigüedad	7	3.8

Fuente: IMSS HGZ No. 24

**Cuadro 3. APOYO FAMILIAR EN LOS PACIENTES CON VIH-SIDA**

<b>APOYO FAMILIAR</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Con apoyo	167	89.7
Sin apoyo	15	8.1
Ambigüedad	4	2.2

Fuente: IMSS HGZ No. 24

**Cuadro 4. ADHESIÓN A TRATAMIENTO EN LOS PACIENTES CON VIH-SIDA**

<b>ADHESIÓN</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Estricta adhesión	99	53.2
Regular adhesión	85	45.7
Baja adhesión	2	1.1

Fuente: IMSS HGZ No. 24

**Cuadro 5. TIPOLOGÍA FAMILIAR EN LOS PACIENTES CON VIH-SIDA**

<b>TIPOLOGIA FAMILIAR</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Familia nuclear simple	50	26.9
Familia nuclear numerosa	4	2.2
Familia nuclear ampliada	25	13.4
Extensa	10	5.4
Monoparental	42	22.6
Sin familia	30	16.1
Equivalentes familiares	25	13.4

Fuente: IMSS HGZ No. 24

**Cuadro 6. PERFIL SOCIODEMOGRAFICO DE ACUERDO A LA ADHESIÓN A TRATAMIENTO**

VARIABLE	ESTRICTA ADHESIÓN		REGULAR ADHESIÓN		BAJA ADHESIÓN	
	n=99	%	n=85	%	n=2	%
<b>EDAD</b>						
20 a 29 años	8	8.1	13	15.3	0	0
30 a 39 años	34	34.3	37	43.5	2	100
40 a 49 años	34	34.3	20	23.5	0	0
50 a 59 años	18	18.2	6	7.1	0	0
60 a 69 años	4	4	6	7.1	0	0
70 y más años	1	1	3	3.5	0	0
<b>SEXO</b>						
Masculino	86	86.9	73	85.9	2	100
Femenino	13	13.1	12	14.1	0	0
<b>ESTADO CIVIL</b>						
Soltero	72	72.7	54	63.5	0	0
Casado	15	15.2	15	17.6	2	100
Unión libre	3	3	6	7.1	0	0
Divorciado	2	2	1	1.2	0	0
Viudo	7	7.1	9	10.6	0	0

Fuente: IMSS HGZ No. 24

**Cuadro 7. PERFIL SOCIODEMOGRAFICO DE ACUERDO A LA ADHESIÓN A TRATAMIENTO**

VARIABLE	ESTRICTA ADHESIÓN		REGULAR ADHESIÓN		BAJA ADHESIÓN	
	n=99	%	n=85	%	n=2	%
<b>ESCOLARIDAD</b>						
Analfabeta	1	1.0	2	2.4	0	0
Primaria incompleta	4	4.0	4	4.7	0	0
Primaria completa	12	12.1	4	4.7	0	0
Secundaria incompleta	12	12.1	6	7.1	0	0
Secundaria completa	6	6.1	21	24.7	0	0
Bachiller equivalente incompleto	10	10.1	7	8.2	0	0
Bachiller equivalente completo	18	18.2	16	18.8	2	100
Profesional	36	36.4	25	29.4	0	0
<b>RELIGION</b>						
Católico	80	80.8	68	80	1	50
Cristiana	6	6.1	4	4.7	0	0
Testigo de Jehová	2	2.0	0	0	0	0
Mormón	2	2.0	2	2.4	1	50
Agnóstico	5	5.1	7	8.2	0	0
Creyente	4	4.0	3	3.5	0	0
Espiritualista	0	0	1	1.2	0	0
<b>NIVEL SOCIOECONOMICO</b>						
Alto	1	1.0	0	0	0	0
Medio	18	18.2	8	9.4	0	0
Medio bajo	22	22.2	23	27.1	0	0
Obrero	44	44.1	49	57.6	1	50
Marginal	14	14.1	5	5.9	1	50
<b>TIPOLOGIA FAMILIAR</b>						
Familia nuclear simple	30	30.3	20	23.5	0	0
Familia nuclear numerosa	3	3.0	1	1.2	0	0
Familia nuclear ampliada	7	7.1	17	20.0	1	50
Extensa	8	8.1	1	1.2	1	50
Monoparental	21	21.2	21	24.7	0	0
Sin familia	17	17.2	13	15.3	0	0
Equivalentes familiares	13	13.1	12	14.1	0	0

Fuente: IMSS HGZ No. 24

**Cuadro 8. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE ACUERDO A LA ADHESIÓN A TRATAMIENTO**

VARIABLE	ESTRICTA ADHESIÓN		REGULAR ADHESIÓN		BAJA ADHESIÓN	
	n=99	%	n=85	%	n=2	%
<b>APOYO FAMILIAR</b>						
Con apoyo	93	93.9	72	84.7	2	100
Ambigüedad	3	3.0	1	1.2	0	0
Sin apoyo	3	3.0	12	14.1	0	0
<b>ESTIGMATIZACIÓN FAMILIAR</b>						
Sin estigmatización	93	93.9	71	83.5	2	100
Ambigüedad	3	3.0	4	4.7	0	0
Con estigmatización	3	3.0	10	11.8	0	0

Fuente: IMSS HGZ No. 24

**Cuadro 9. FACTORES ASOCIADOS A LA ADHESION ESTRICTA VS REGULAR DE LOS PACIENTES CON VIH SIDA**

VARIABLE	RM	IC 95%	P
<b>ESCOLARIDAD</b>			
Bachillerato completo/ Secundaria completa	3.94	1.2 – 14.36	0.015
Profesional/ Secundaria completa	5.04	1.62 - 16.41	0.001
Bachillerato incompleto/ Secundaria completa	5.00	1.12 – 23.82	0.015
<b>TIPOLOGIA FAMILIAR</b>			
Nuclear Simple/ Nuclear ampliada	3.64	1.15 – 11.92	0.013

Fuente: IMSS HGZ No. 24

Figura 1. ESTIGMA FAMILIAR EN PACIENTES CON VIH-SIDA

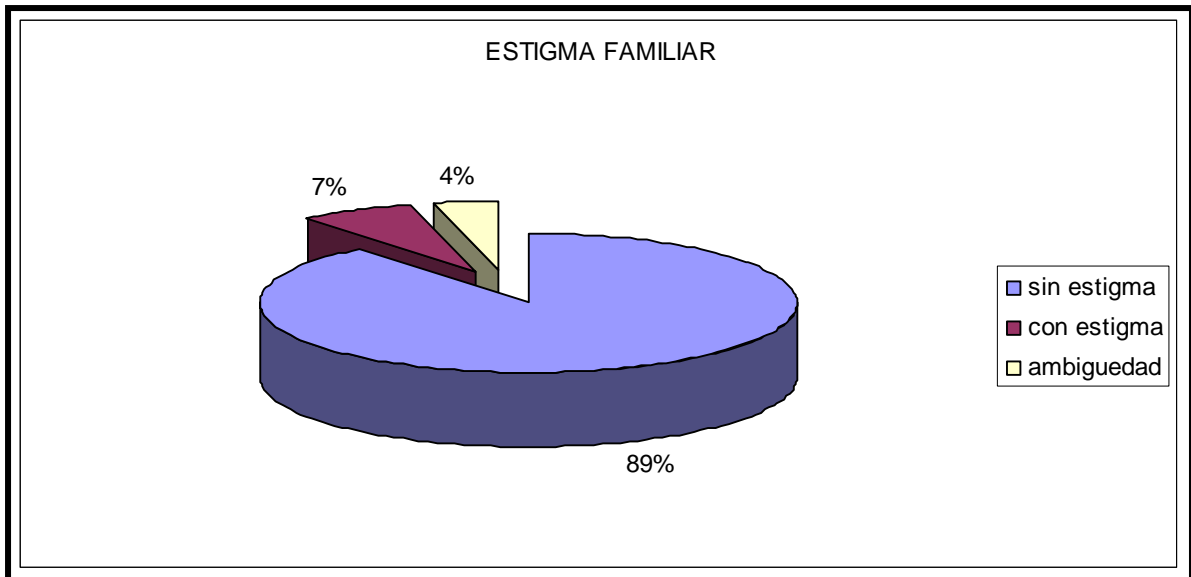


Figura 2. APOYO FAMILIAR

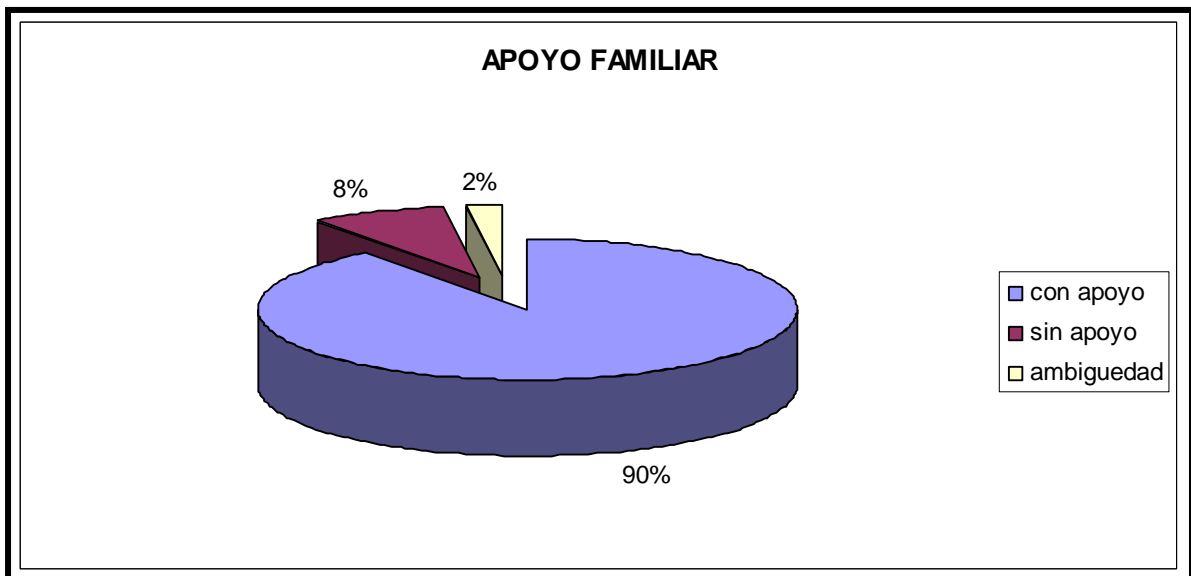


Figura 3. ADHESIÓN AL TRATAMIENTO

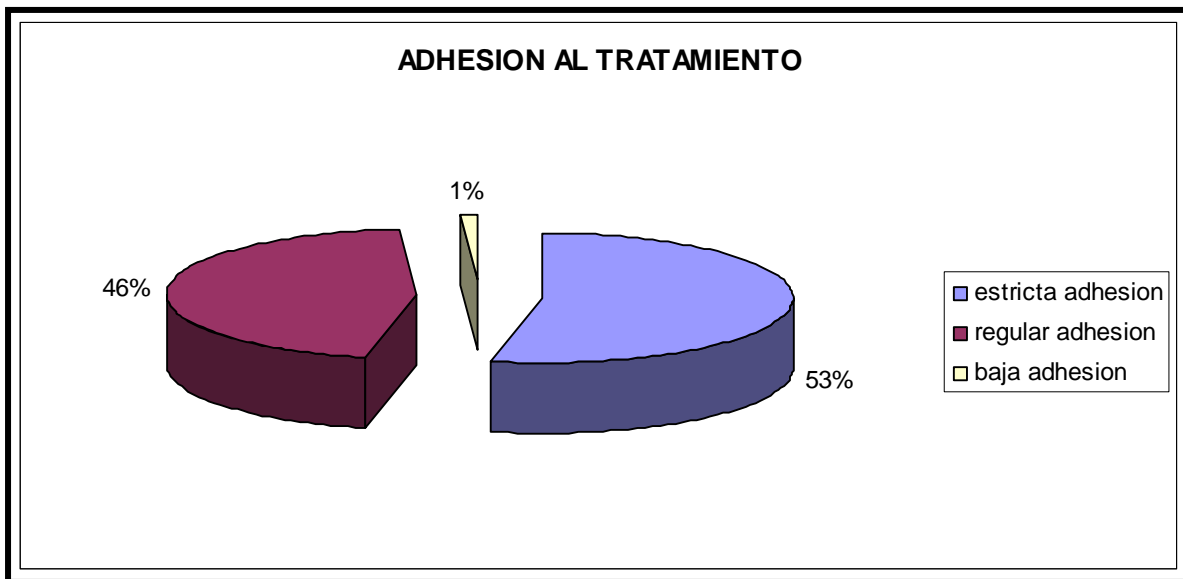


Figura 4. SEXO Y ADHESIÓN AL TRATAMIENTO

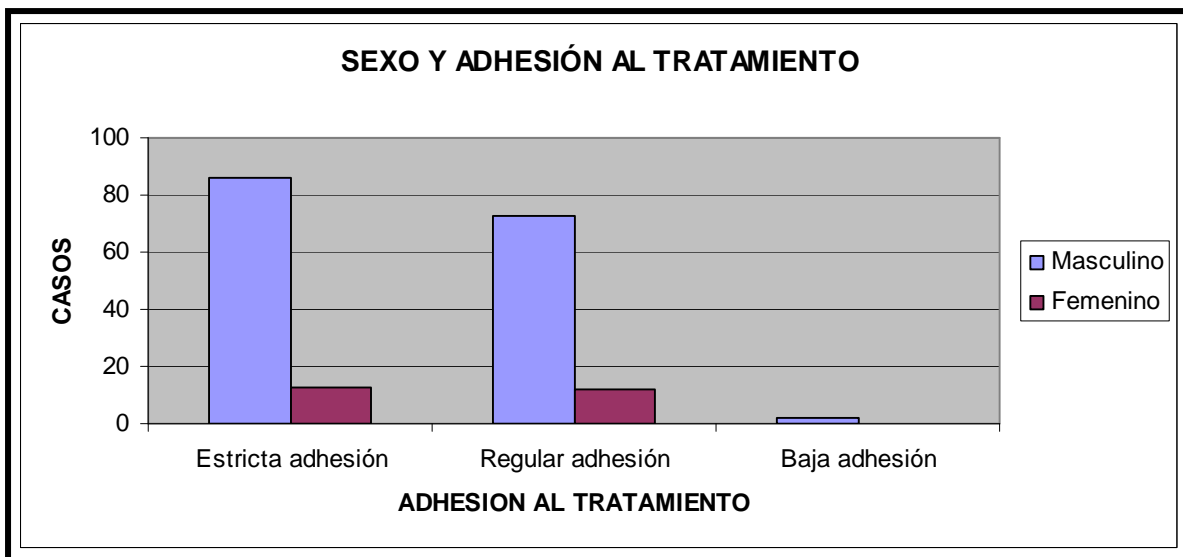


Figura 5. APOYO FAMILIAR Y ADHESIÓN AL TRATAMIENTO

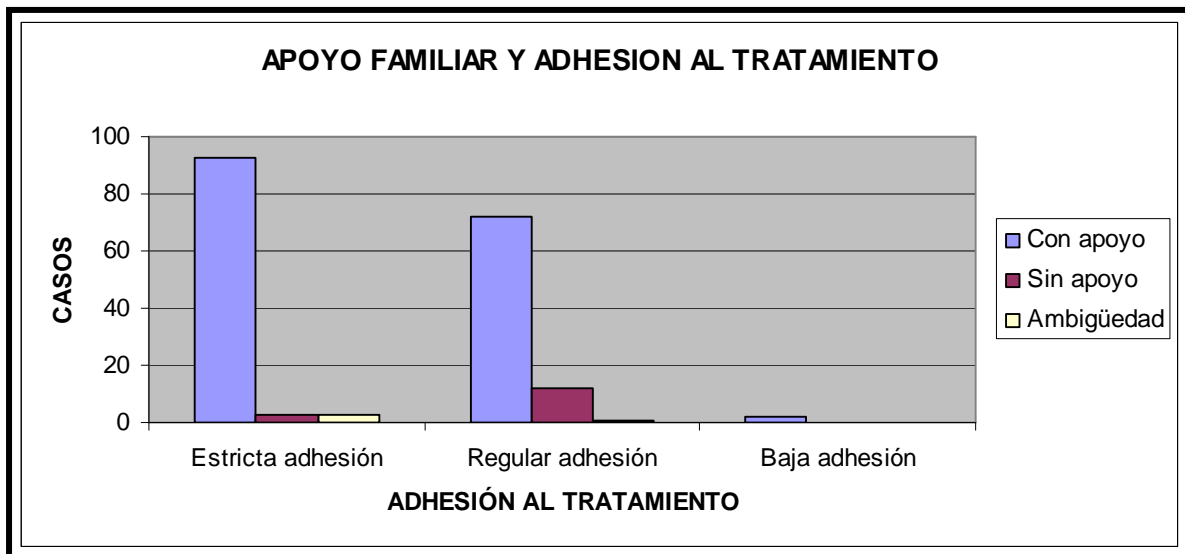
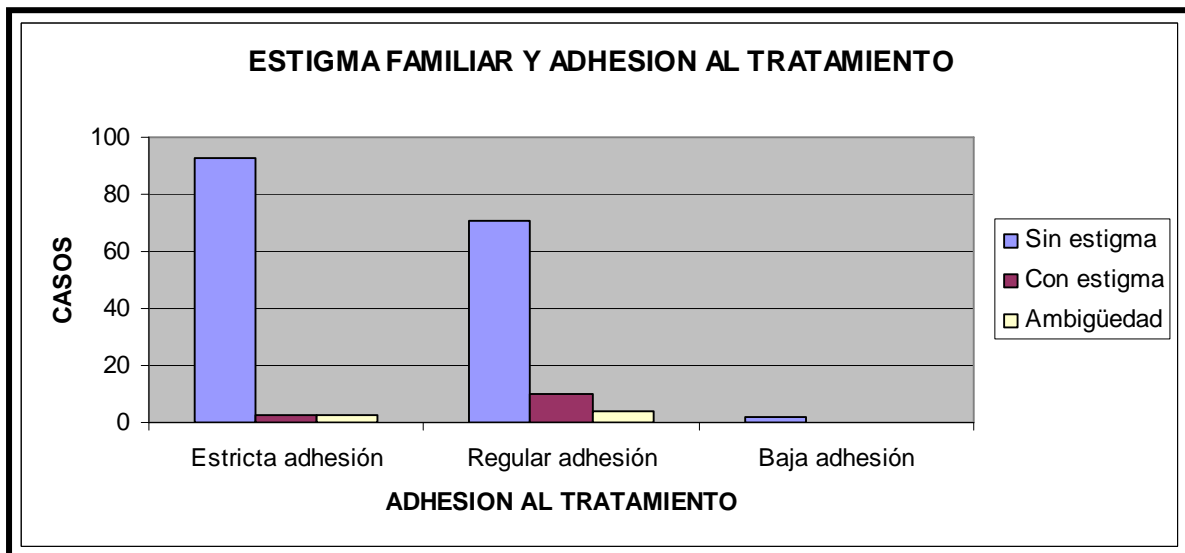


Figura 6. ESTIGMA FAMILIAR Y ADHESIÓN AL TRATAMIENTO



## DISCUSIÓN.

El estudio demostró que solo la mitad de los pacientes se adhieren de manera estricta a la terapéutica establecida por su médico tratante y que esta se encuentra asociada a la percepción del apoyo familiar, a carencia de estigma familiar, a mayor nivel de escolaridad y al tipo familiar (simple VS ampliada; extensa VS equivalentes familiares)

Unos de los mayores retos de los médicos de familia es integrar al núcleo familiar en la comprensión y entendimiento de los pacientes con VIH-SIDA como enfermedad crónica, siendo pieza fundamental de apoyo al enfermo, para el apego terapéutico.

CORDOVA y col<sub>3</sub>. Refieren que en las familias con un miembro o varios con VIH-SIDA el sistema familiar sufre varios cambios internos y externos que dependerán del ciclo vital que cursa la familia (matrimonio, expansión, dispersión, retiro o muerte), la flexibilidad de sus interacciones como son: redefinición de jerarquía y límites lo que implica muchas veces la pérdida de redes de apoyo externos por los mitos y el estigma social que se ha desarrollado alrededor de la enfermedad dando como consecuencia retraimiento o muchas veces un bloqueo total para hablar con otras personas (incluyendo familiares) acerca de sus sentimientos, limitando las posibilidades de eficiencia en el manejo de la misma enfermedad, lo anterior se reafirma por CAZENAVE y col<sub>2</sub>. Que mencionan al VIH –SIDA como enfermedad crónica tiene repercusiones en el grupo familiar con reestructuración de sus roles, dificultades en la comunicación (expresión de sentimiento y emociones) con poca claridad a la toma de decisiones. Lo anterior se refuerza en los resultados de nuestro estudio donde se encontró asociación entre adhesión terapéutica y apoyo familiar como ya se comentó el contar con redes o apoyos internos en la familia les permite comunicar o expresar sentimientos y percibir soporte emocional en lo que logra el enfermo una mejor aceptación de su padecimiento.

En relación a la tipología familiar si bien no existe en la literatura reporte acerca de esta variable que consideramos donde la familia como unidad básica social permite el desarrollo de sus integrantes contemplando sus fracasos y triunfos, y sirve de apoyo fundamental en los pacientes con enfermedades crónicas a diferencia de los grupos familiares.

MARZAN y col<sub>4</sub>. Plantean que el VIH-SIDA afectan de manera adversa la interacción social, dado que se atribuye estigma preexistente y por esta razón se excluye y visualiza como una amenaza social, teniendo efectos psicológicos en el paciente, como son; la ansiedad, depresión, aislamiento, pérdida de redes sociales y trastornos en su dinámica familiar como es la violencia; esto trae como consecuencia implicaciones negativas hacia la salud como es la limitación en la adhesión terapéutica. INFANTE y col<sub>5</sub>. En un estudio transversal observaron los



procesos y prácticas en 373 proveedores de los servicios de salud en la atención el paciente con VIH-SIDA, en los tres niveles de atención encontrando estigmatización, discriminación, falta de conocimiento. Lo que repercute en la calidad de atención a los pacientes así mismo consideramos que esto puede estar expresado en toda la sociedad. Sin embargo los resultados encontrados en los pacientes que percibieron estigma familiar fue de un 7%, tal vez estos resultados se deba a que exista mayor información sobre la enfermedad, sin embargo encontramos como limitante saber exactamente si su familia tiene conocimiento que se encuentra enfermo VIH-SIDA y el tiempo de evolución de la enfermedad ya que los pacientes estudiados fueron de más de dos años con el padecimiento habiendo superado las etapas de duelo individual y familiar y en este momento estén en aceptación.

REMOR<sub>11</sub>. En un estudio descriptivo correlacionó que a mayor adhesión terapéutica menores niveles de carga viral y encontró asociación que a niveles mayores de ansiedad, depresión y estrés menor adhesión terapéutica; además de observar un mayor grado de adhesión en pacientes que referían mayor apoyo social entre los que se considera los familiares. MARCO y col<sub>10</sub>. El abandono terapéutico suele situarse entorno al 20 -60% de los pacientes infectados por VIH-SIDA lo que incrementa la posibilidad de aparición de mutantes resistentes y fracaso terapéutico; variables como la edad, sexo, nivel educativo parecerían incidir con escasa trascendencia en la adherencia, así como trastorno mentales (depresión, ansiedad), adicciones, influencia familiar y de amigos, factores asociados al equipo de salud e intervenciones oportunas por el personal de salud. Nuestro estudio reporta que la adhesión al tratamiento estricta es un poco más del 50% , lo que nos inquieta que en nuestra población se encuentra con los parámetros reportados en la literatura internacional el cual debemos hacer campañas, para mejor adherencia ya que el costo de los medicamentos es elevado y al no existir adhesión estricta se genera mayor resistencia a los retrovirales; y no solo ver a los pacientes con VIH-SIDA desde el punto de vista biológico sino un entorno biosicosocial, y como parte de una unidad que es la familia.

El apoyo por lo tanto influye en la adhesión por lo que es necesario continuar esta línea de investigación no solo en el paciente sino en otros niveles de atención; a fin de implementar estrategias como grupos de autoayuda que impactan en la calidad de vida de los pacientes

## CONCLUSIÓN

- El perfil sociodemográfico en nuestra población de estudio fue un predominio de pacientes hombres en el 86.6%, estado civil solteros en el 67.7%, profesionistas en el 32.8%, católicos en el 80.1 y nivel socioeconómico obrero 50.5%
- La Tipología familiar más frecuentemente encontrada en los pacientes es nuclear simple (26.9%), seguida de la monoparental (22.6%).
- Los pacientes perciben apoyo familiar en el 89.8%.
- Estigma familiar solo se hizo manifiesto en el 7%, ambigüedad en el 3.8%.
- Existe solamente adhesión estricta en el 53.2%, regular adhesión en el 45.7% y baja adhesión en el 1.1%,
- Se encontró asociación entre el nivel educativo, tipología familiar, apoyo familiar y la estricta adhesión terapéutica.

## COMENTARIO.

Las enfermedades crónicas como el VIH-SIDA, son de gran impacto en nuestra sociedad y sector salud, ya que estas generan grandes costos, así mismo desequilibrio en la familia como unidad básica, es importante saber que en nuestra población derechohabiente estudiada solamente la mitad de los pacientes portadores de VIH-SIDA tienen una adhesión terapéutica estricta, en la que influye el apoyo familiar ya que esto adecua la estabilidad de los pacientes al superar las crisis que surgen por la enfermedad.

Por lo que debemos realizar medidas estratégicas para mejorar la adhesión a tratamiento y por ende disminuir la resistencia de los medicamentos y adecuado control de la enfermedad, además de otorgar el respeto al paciente para no estigmatizar integrando a la familia en todos estos aspectos.

**RECOMENDACIONES:**

- Consideramos que el siguiente estudio es una motivación para continuar la línea de investigación, sería conveniente hacer una comparación desde la perspectiva del paciente y familia ya que el siguiente estudio solo evalúa la percepción del paciente, así como identificar las posibles causas de poca adherencia terapéutica para mejorar el apego y por ende la disminución de la resistencia de los retrovirales.

## REFERENCIAS.

1. Velasco ML. Manejo del enfermo crónico y su familia. México: Manual Moderno; 2001. p. 131, 194.
2. Cazenave-G A, Ferrer-S, Castro-B, Cuevas-A. El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. *Rev Chil Infect.* 2005;22(1): 51-57.
3. Cordova E, Vázquez, De la Cerda, Lartique. Evaluación familiar y del desarrollo de dos niñas, hijas de padres con VIH /SIDA. *Perinatol Reprod Hum.* 2004;18(2):132-148.
4. Marzan-Rodríguez M, Varas-Díaz. Las dificultades de sentir: el rol de emociones en la estigmatización del VIH-SIDA. *Forum qualitative social research.* [citada 2006 Sep];7(4). Se consigue en: URL: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/4-06/06-4-2-s.htm>
5. Infante C, Zarco, Cuadra, Morrison, Caballero, Bronfman y cols. El estigma asociado al VIH/SIDA: El caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Publica Mex.* 2006;48(2): 141-150.
6. Villa I, Vinaccia. Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnostico de VIH-SIDA. *Psicología y salud.* 2006;16(1): 51-62.
7. Velasco ML. Instrumentos de evaluación en terapia familiar y de pareja. México. Pax México; 2006. p. 57-182.
8. Romero-Valdovinos M, Vázquez-Campuzano, Hirota, Torres, González, Correa y cols. Cuantificación de linfocitos T CD4 y de RNA viral en pacientes con VIH-SIDA. *Gac Med Mex* 2001;137(5): 501-504.
9. Gutiérrez-Bello G, Olaíz-Noriega, García-Soto. Adherencia al tratamiento antiretroviral en los pacientes con VIH/SIDA con y sin grupo autoayuda. *Revista Medica de la Universidad Veracruzana.* 2004;2:7-15
10. Marco A. Adherencia al tratamiento antirretroviral e infección por VIH. *Rev Esp Sanid Penit* 2004;6: 20-24
11. Remor E. Valoración de la adhesión al tratamiento antirretroviral en pacientes VIH. *Psicothema* 2002; 14(2): 262-267.

12. Marco A, Knobel, Guelar. La adhesión al tratamiento antirretroviral; una perspectiva global del problema y posibles soluciones. *Enf Emerg* 2000;2(1):45-53.

13. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Adoptada por la 18 Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio de 1964 y enmendada por la 29 Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, octubre de 1975, la 35 Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre de 1983 y la 41 Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, septiembre de 1989. . [On-line], <http://www.durg-la.vab.es/miembros/icf/ECI/helsinki.pdf>

14. Cartilla sobre derechos humanos de las personas que viven con VIH-SIDA. [On-line], <http://www.aids-sida.org/docs01.html>

15. Declaración Cumbre de París sobre el sida. . [On-line], <http://www.aids-sida.org/docs04.html>

16. Declaración de Cuicuilco. [On-line], <http://www.aids-sida.org/docs05.html>

17. Declaración de Dakar. . [On-line], <http://www.aids-sida.org/docs06.html>

18. Declaración de los derechos sexuales congreso internacional de Valencia. . [On-line], <http://www.aids-sida.org/docs17.html>

19. Discriminación ante el SIDA. . [On-line], <http://www.aids-sida.org/docs09.html>

20. Norma Oficial Mexicana NOM-010-ssa2-1993, para la prevención y control de la infección por virus de la inmunodeficiencia humana. . [On-line], <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/010ssa23.html>

21. Informe Belmont. [On-line]  
<http://www.bioeticaweb.com/content/view/1060/40/>

22. Código de Nüremberg. [On-line]  
<http://www.smu.org.uy/publicaciones/libros/laetica/nor-nuremberg.htm>

23. Huerta JL. La familia en el proceso salud-enfermedad. México. Alfil; 2005. p. 83-84.

24. Ocampo-Martínez J. Bioética y VIH-SIDA: La responsabilidad del paciente, la sociedad y el estado. *An Med Asoc Med Hosp ABC* 2005;50(3):136-140.

25. Remor, Eduardo. 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). 2007.

26. Vera-Pérez V, Estrada-Aguilera. Influencia social y familiar en el comportamiento del paciente con VIH-SIDA ante su diagnóstico y su manejo. Rev Hosp Jua Méx 2004; 71(1): 29-35.

# ANEXOS

- HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
- CUESTIONARIO DE PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO
- CUESTIONARIO PARA EVALUAR APOYO FAMILIAR
- CUESTIONARIO PARA EVALUAR ESTIGMA FAMILIAR
- CUESTIONARIO PARA EVALUAR LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROYECTOS DE  
INVESTIGACIÓN CLÍNICA.**

México D.F. a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2007.

Por medio de la presente acepto participar en el proyecto de investigación titulado "APOYO, ESTIGMATIZACIÓN FAMILIAR Y ADHESIÓN AL TRATAMIENTO EN LOS PACIENTES CON VIH-SIDA DEL HGZ No.24.

Registrado ante el Comité Local de Investigación

El objetivo del estudio es obtener información que nos permita conocer cuáles son los factores que influyen en el apoyo, estigmatización familiar y adhesión al tratamiento en los pacientes con VIH-SIDA del HGZ No. 24

Se me ha explicado que mi participación consistirá en aceptar leer cuidadosamente el siguiente cuestionario y contestar lo más honestamente posible las preguntas que se plantean en él.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio que son los siguientes:

No se pone en riesgo la integridad de las pacientes

El investigador principal se ha comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento (en caso de que el proyecto modifique o interfiera con el tratamiento habitual del paciente, el investigador recompromete a dar información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento).

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el instituto.

El investigador principal me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del paciente

\_\_\_\_\_  
Dra. Mónica Adriana Pineda Gutiérrez 99352722  
R2 Medicina Familiar

Números telefónicos a los cuáles puede comunicarse en caso de emergencia, dudas o preguntas relacionadas con el estudio, 53 33 11 00 ext. 15320.

\_\_\_\_\_  
Testigos





**Método de Graffar**

4. ¿Cuál es la profesión del jefe de familia?

- Universitario, gran comerciante, gerente, ejecutivo de grandes empresas, etc.
- Profesionista técnico, mediano comerciante o de la pequeña industria.
- Empleado sin profesión técnica definida o universidad inconclusa.
- Obrero especializado: tractorista, taxista
- Obrero no especializado

5. ¿Cuál es el nivel de instrucción de la madre?

- Universitario o equivalente
- Enseñanza técnica superior y/o secundaria completa.
- Secundaria incompleta o técnico inferior (cursos cortos)
- Educación primaria completa
- Educación primaria incompleta, analfabeta.

6. ¿Cuál es la principal fuente de ingresos?

- Fortuna heredada o adquirida repentinamente (grandes negocios, azar)
- Ingresos provenientes de una empresa privada, negocios, honorarios profesionales.
- Sueldo quincenal mensual
- Salario diario o semanal
- Ingresos de origen público o privado (subsidios)

7. ¿Cuáles son las condiciones de su vivienda?

- Amplia, lujosa y con óptimas condiciones sanitarias.
- Amplia, sin lujos pero con excelentes condiciones sanitarias.
- Espacios reducidos, pero confortable y buena condiciones sanitarias
- Espacios amplios o reducidos, pero con deficientes condiciones sanitarias
- Improvisada, construida con materiales de desecho, deficientes condiciones sanitarias.

**Nivel socioeconómico:**

Alto 4-6,

Medio alto 7-9 ,

Medio bajo 10-12,

Obrero 13-16

Marginal 17-20.

**Tipología familiar:**

8. ¿Con quien vive usted actualmente?

- ( ) Solo  
 ( ) Madre o padre  
 ( ) Madre y padre  
 ( ) Madre, padre y 1 o 2 hermanos.  
 ( ) Madre, padre y 3 o más hermanos  
 ( ) Madre, padre, hermanos, otros familiares  
 ( ) Amigos

**Instrumento de estigmatización familiar:**

	Total- mente de acuerdo	De acuerdo	Ni acuerdo ni desacuerdo	En desa- cuerdo	Total- mente en desacu- erdo
	5	4	3	2	1
9. Desde mi diagnóstico de VIH-SIDA, algunos miembros de mi familia desean agredirme físicamente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Algunos miembros de mi familia desearían hacerme desaparecer de sus vidas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Por tener VIH-SIDA, algunos miembros de mi familia realizan acciones que saben que me pueden lastimar físicamente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Me siento repudiado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Por tener VIH-SIDA, no se me permite compartir la mesa con los demás miembros de la familia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Mi familia se comporta como si le avergonzara mi presencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Desde mi diagnóstico de VIH-SIDA, algunos miembros de mi familia desearían olvidarse que existo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Desde que mi familia sabe mi diagnóstico me maltrata.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Algunos de mis familiares me excluyen por ser como soy.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Debido a mi enfermedad, no se me permite compartir el baño con los demás miembros de la familia.
19. Desde que tengo VIH-SIDA, algunos miembros de mi familia niegan que son mis parientes.
20. Algunos miembros de mi familia me insultan por mi estilo de vida.
21. Desde mi diagnóstico, para algunos miembros de mi familia ya no existo.
22. Algunos miembros de mi familia me agraden verbalmente a partir de mi diagnóstico.
23. A raíz del diagnóstico de VIH-SIDA en mi persona, mi familia me excluye de las reuniones familiares.
24. Por el hecho de tener VIH-SIDA, mi familia se ha alejado de mí.
25. Por el hecho de tener VIH-SIDA, algunos miembros de mi familia consideran que tienen derecho a gritarme.
26. Por mi enfermedad, algunos miembros de mi familia desearían expulsarme de nuestra casa.
27. A partir del diagnóstico de mi enfermedad, algunos miembros de la familia piensan que si me logran aniquilar (aunque sea mentalmente) podrían borrar su deshonra.
28. Cuando estamos en familia, siempre surge un comentario de rechazo hacia mí.
29. A causa de mi enfermedad, algunos de mis familiares me demuestran su odio escondiéndome mis cosas.
30. Me siento ignorado por mi familia.



41. Me siento escuchado por algunos miembros de mi familia
42. Desde que me dijeron que padecía VIH-SIDA, algunos miembros de mi familia desearían que me cure de este mal.
43. Siento que algunos miembros de mi familia me animan.
44. Esta enfermedad ha permitido que mi familia me exprese su deseo de colaborar para lograr mi bienestar.
45. Me siento comprendido por algunos miembros de mi familia.
46. Siento que algunos miembros de mi familia me cuidan cuando me siento mal de salud.
47. A algunos miembros de mi familia les es importante estar disponibles para brindarme apoyo emocional.
48. Siento que algunos miembros de mi familia realmente desean entenderme.
49. Mi familia se preocupa por mi estado de salud.
50. Me siento respaldado por algunos miembros de la familia al tomar decisiones.
51. Me siento respaldado por algunos miembros de mi familia cuando hablo con ellos acerca de lo que me esta pasando.
52. Mi familia se preocupa por mi estado de ánimo.
53. Esta enfermedad ha permitido que mi familia me exprese su deseo de ayudarme.
54. Me siento protegido por algunos miembros de mi familia cuando estoy enfermo.

El puntaje por arriba de 57 puntos indica el grado de percepción de apoyo, el máximo puntaje es de 95 y el mínimo 19. Puntaje de 58 y mas percepción de apoyo familiar, de 57 ambigüedad, 56 o menos percepción sin apoyo familiar.

**Adhesión al tratamiento:**

Durante la última semana

	Siempre	Más de la mitad de la veces	Aproximadamente la mitad de las veces	Alguna vez	En ninguna ocasión
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"/>

	No, nunca	Sí, alguna vez	Sí, aproxi mada mente la mitad de las veces	Sí, basta ntes veces	Sí, siempr e
12. ¿Normalmente suele tomar la medicación a la hora correcta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Cuando los resultados en los análisis son buenos, ¿suele su médico utilizarlos para darle ánimos y seguir adelante?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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 relacionada con la toma de antirretrovirales?

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

**16. ¿CUÁNTO TIEMPO CREE QUE PIERDE 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?

.....

Donde se encuentra adhesión baja menor de 50, 50 a 84 adhesión regular y mayor de 85 adhesión estricta.