

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO FACULTAD DE MEDICINA

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSTGRADO E INVESTIGACION



DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR N° 36
TIJUANA BAJA CALIFORNIA.

**PERCEPCIÓN DEL SUJETO
CON VIH/SIDA SOBRE EL APOYO QUE LE BRINDA
SU FAMILIA**

TRABAJO QUE PARA OBTENER
EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

LORENA ROJAS PARENTE

TIJUANA BC



INSTITUTO MEXICANO
DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCION
D.M.F. UMAA No. 36,
CAY TIJUANA, B.C.

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.

PERCEPCIÓN DEL SUJETO
CON VIH/SIDA SOBRE EL APOYO QUE LE BRINDA
SU FAMILIA

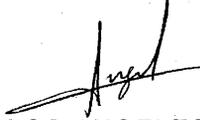
TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:



LORENA ROJAS PARENTE

AUTORIZACIONES:



DRA. MARIA DE LOS ANGELES COLIN GARCIA
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA
FAMILIAR PARA MEDICOS GENERALES DEL IMSS. UNIDAD DE
MEDICINA FAMILIAR No. 36 TIJUANA BC.

ASESORES DE TESIS



DRA. MARIA DE LOS ANGELES COLIN GARCIA
MEDICO FAMILIAR



DR. CLAUDIO MENDEZ HEREDIA
COORDINADOR CLINICO DE EDUCACION E INVESTIGACION
MÉDICA

TIJUANA BC.

2008

PERCEPCIÓN DEL SUJETO
CON VIH/SIDA SOBRE EL APOYO QUE LE BRINDA
SU FAMILIA

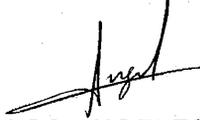
TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:



LORENA ROJAS PARENTE

AUTORIZACIONES:



DRA. MARIA DE LOS ANGELES COLIN GARCIA
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA
FAMILIAR PARA MEDICOS GENERALES DEL IMSS. UNIDAD DE
MEDICINA FAMILIAR No. 36 TIJUANA BC.

ASESORES DE TESIS



DRA. MARIA DE LOS ANGELES COLIN GARCIA
MEDICO FAMILIAR



DR. CLAUDIO MENDEZ HEREDIA
COORDINADOR CLINICO DE EDUCACION E INVESTIGACION
MÉDICA

TIJUANA BC.

2008

PERCEPCIÓN DEL SUJETO
CON VIH/SIDA SOBRE EL APOYO QUE LE BRINDA
SU FAMILIA

TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

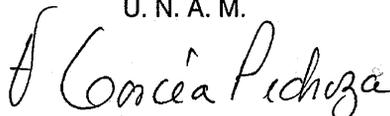
LORENA ROJAS PARENTE

AUTORIZACIONES



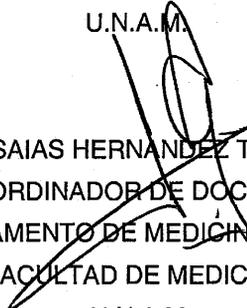
DR. FRANCISCO JAVIER FULVIO GOMEZ CLAVELINA
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA

U. N. A. M.



DR. FELIPE DE JESUS GARCIA PEDROZA
COORDINADOR DE INVESTIGACION
DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA

U.N.A.M.



DR. ISAIAS HERNANDEZ TORRES
COORDINADOR DE DOCENCIA
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA

U.N.A.M.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS

Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de Investigación en Salud

Dictamen de Autorizado

COMITÉ LOCAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD 204

FECHA 16/12/2008

Estimada Dra. Lorena Rojas Parente

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle que, el protocolo de investigación en salud presentado por usted, cuyo título es:

**PERCEPCION DEL SUJETO CON VIH/SIDA SOBRE EL
APOYO QUE LE BRINDA SU FAMILIA**

fue sometido a consideración del Comité Local de Investigación en Salud, quien de acuerdo con las recomendaciones de sus Integrantes y de los revisores consideraron que cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética médica y de investigación vigentes, por lo que el dictámen emitido fue de: **AUTO RIZADO.**

Habiéndose asignado el siguiente número de registro institucional

No. de Registro
R-2008-201-7

Atentamente

P.A. Miguel S. Miller

Dr. José Pablo Gutiérrez Becerra
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud Núm. 204

Imprimir

IMSS

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

AGRADECIMIENTOS:

Esta tesis representa uno de los más importantes proyectos de mi vida, porque significa la culminación de 3 años de estudios, durante su elaboración han habido personas que merecen especial mención, ya que sin su apoyo no hubiese sido posible realizar este trabajo.

A Dios:

Gracias por darme luz en el camino para poder lograr un objetivo muy importante en mi vida profesional, para poder servir mejor a mis pacientes.

A mi Familia:

Mi Esposo Salvador, por su amor, esfuerzo, compromiso y apoyo recibido para alcanzar un sueño, y realizar la especialidad de Medicina Familiar.

A mis Queridos Hijos:

Pavel y Diego, gracias por su amor y comprensión por mis ausencias en los compromisos cotidianos de su desarrollo académico, deportivo y cultural durante estos 3 años.

A mis Padres:

Julián y Arcadia un agradecimiento infinito por haber infundido en mi un espíritu de lucha para seguir creciendo y aspirar a una especialidad.

A mis Hermanos:

Norma, Armando, Rene y Luis Joel+ (éste en especial, ya que su perdida, me motivo ha seguir en la búsqueda de más conocimientos científicos para ayudar en la orientación sobre el manejo de duelo en las familias,

que han experimentado este tipo de pérdidas), quienes me brindaron su cariño y apoyo necesario para seguir adelante.

De igual manera agradezco a la Dra. Angeles Colin, por ser una líder, amiga y gran maestra, siendo parte decisiva en el logro y término de este proyecto.

Así mismo a los Profesores adjuntos, Doctores: Claudio Méndez, Salvador Lizárraga, Rosa Eugenia Salvio, Dra. Adriana Sánchez, Dr. Gregorio García, Dr. Luis A. Valdez, Directivos y profesores de la U.M.F No. 33, H.G.R. No. 1 y 20., por la enseñanza, colaboración y apoyo continuo en estos tres años de estudio.

A mis amigas:

Eneth Cruz, Moncerrat Ibarra y Lilia Sánchez que han dejado huella en mi vida durante estos 3 años por haber compartido conmigo momentos de felicidad, tristeza y triunfo, en particular a dos grandes compañeras y amigas Maribel Inostroz y María Elena Conde.

Finalmente agradezco al I.M.S.S. y a la U.N.A.M., la oportunidad de regresar a las aulas como estudiante y a las clínicas para retomar la experiencia y realizar nuestras guardias que significaron un crecimiento académico y profesional.

INDICE GENERAL

9

Marco Teórico.....	1
Planteamiento del problema.....	13
Justificación.....	14
Objetivos.....	15
Material y método.....	16
• Tipo de estudio	
• Tipo de muestra	
• Criterios de inclusión, de no inclusión y de eliminación	
• Análisis estadístico	
• Consideraciones éticas	
Resultados.....	22
• Descripción	
• Gráficas	
Discusión.....	27
Fortalezas y debilidades, sugerencias.....	28
Conclusiones.....	31
Referencias Bibliográficas.....	33
Anexos.....	34

INDICE GENERAL

Marco Teórico.....	1
Planteamiento del problema.....	13
Justificación.....	14
Objetivos.....	15
Material y método.....	16
• Tipo de estudio	
• Tipo de muestra	
• Criterios de inclusión, de no inclusión y de eliminación	
• Análisis estadístico	
• Consideraciones éticas	
Resultados.....	22
• Descripción	
• Gráficas	
Discusión.....	27
Fortalezas y debilidades, sugerencias.....	28
Conclusiones.....	31
Referencias Bibliográficas.....	33
Anexos.....	34

MARCO TEORICO

A mediados de 1984 se aisló el virus de la Inmuno Deficiencia Humana (HIV), agente causante del SIDA y se lograron aclarar sus métodos de ataque al sistema inmunológico determinándose las consecuencias clínicas del proceso patológico, y se desarrollo una prueba sanguínea para su detección. Se descubrió que la parte de la respuesta inmunológica afectada por el virus es la que depende de los linfocitos T, lo cual se basa en la gran disminución de estas células en sangre; estos linfocitos llamados T4, son los encargados de identificar y dar la señal de alarma al cuerpo ante la presencia de infecciones.

La serie de acontecimientos que ocurren cuando un linfocito se infecta de HIV es la siguiente: El virus se une a las estructuras conocidas como receptores CD4, localizados en la membrana que rodea la célula. En estos puntos se despoja de su envoltura para entrar propiamente dentro de la misma, donde el material genético que sirve al virus para reproducirse se transcribe al material genético de las células humanas. De este modo, todo el tiempo que le queda al individuo de vida, tanto el linfocito como su progenie permanecen infectados por el virus.

El HIV afecta a las células CD4 de diferentes maneras, ya que puede duplicarse dentro de ellas, o bien permanecer latente en su interior durante mucho tiempo, así como matarlas o inactivarlas. La enorme disminución en el numero de los linfocitos CD4 lo cual sucede de modo gradual con el transcurso del tiempo es el factor principal que impide al sistema inmunológico de un paciente protegerse de manera adecuada contra las distintas infecciones y cánceres.¹

Los primeros casos del SIDA fueron descritos en la ciudad de Los Ángeles, en Junio de 1981. Allí el doctor Michael Gottlich y colaboradores describen la inusual aparición de enfermedades características de pacientes inmunodeprimidos en pacientes jóvenes previamente sanos.

La creencia inicial a cerca de esta enfermedad se restringía a los homosexuales, lo que llevo a algunos autores a denominarlo "Síndrome de inmunodeficiencia relacionada con los homosexuales".²

Subsecuentemente nuevos casos de SIDA fueron descriptos en drogadicitos, haitianos, hemofílicos, pacientes transfundidos, hijos de madres en riesgos, parejas heterosexuales de personas enfermas y trabajadores de salud, con lo que, a través del tiempo la comunidad medica y con ella la sociedad, todas fueron tomando conciencia de la existencia de una nueva epidemia sin precedentes.

México ocupa el lugar número 13 en el ámbito mundial y el tercero de América, del total de casos reportados de VIH.³

Los primeros casos de SIDA en nuestro país ocurrieron entre hombres homosexuales. Entonces se ignoraba la causa de la enfermedad; El primer caso de SIDA en México fue diagnosticado en 1983, pero acorde a otras investigaciones, el virus puede ser rastreado a partir del año de 1981. Posterior a esta fecha el incremento en casos de personas infectadas a sido continuo, tomando en cuenta que se puede dividir a sí el desarrollo de la enfermedad en México en cuatro etapas:

- Hasta fines de 1987 en donde el aumento fue lento

- De 1988 a 1991 el aumento fue exponencial
- De 1992 a 1995 el aumento fue exponencial pero discreto
- En 1996 hubo un incremento en la epidemia, estableciéndose así un promedio de nuevos casos de SIDA

Los análisis epidemiológicos de VIH y SIDA en México se clasifican por edad, sexo y método de transmisión. En el hombre la fuente primaria de transmisión es la sexual (homosexual y heterosexual), quedando un segundo lugar la transfusión sanguínea. En mujeres, la fuente inicial de transmisión de la enfermedad fue la transmisión de sangre, pero en la actualidad es mayormente transmitida por contacto heterosexual.

El SIDA se ha reportado en todos los Estados de la República Mexicana. El 55% de los casos de SIDA se encuentran en los estados de: Jalisco, Estado de México y D.F.

La epidemia de Sida en los años ochenta y en los primeros años de la década de 1990 a mostrado que aun los viejos problemas de la salud pública como el crecimiento excesivo de la población, la salud materna e infantil deficiente, la drogadicción y las enfermedades de transmisión sexual (ETS) no se han solucionado, e incluso en muchas regiones del mundo se han agravado. Es cada vez más evidente que para responder al dilema del VIH/SIDA en la forma en que afecta a mujeres y niños, es necesario buscar nuevos enfoques para alguno de los viejos problemas.⁴

El campo de la salud reproductiva incluye respuestas médicas y sociales a problemas relacionados con el ciclo de vida. Estos esfuerzos tienen el fin de garantizar que todas las personas puedan tener relaciones sexuales libres de enfermedades, que las mujeres puedan tener embarazos saludables y que sus

hijos nazcan y crezcan en las mejores condiciones posibles. Así mismo, es cada vez más claro que los conocimientos y las prácticas de la medicina y la salud pública han sido incapaces de ofrecer soluciones adecuadas a estos problemas.

Hoy en día, debido a que tanto las mujeres como los niños representan una fracción cada vez mayor de la población infectada con el virus, la situación ha cambiado. Mientras que hace unos cuantos años la preocupación general se centraba en grupos femeninos con prácticas de alto riesgo como las trabajadoras del sexo comercial y los adictos a drogas intravenosas, actualmente han aumentado los riesgos para la población de mujeres en general.⁵

La información de la Organización Mundial de la Salud, muestra que, a nivel mundial, en este momento unos tres millones de mujeres están infectadas con el VIH y que muchas otras se encuentran en riesgo de infectarse. La enfermedad ha alcanzado proporciones de epidemia en países con gran diversidad de niveles socioeconómicos y tradiciones culturales y lo mismo ocurre en países en desarrollo que en naciones industrializadas. Con el tiempo, en muchas partes del mundo y principalmente en África Subsahariana, la transmisión heterosexual se ha vuelto el medio más importante del contagio del VIH en mujeres. Al parecer Uganda, y posiblemente en otros Países africanos, hay más mujeres infectadas que hombres, Por consiguiente, el aumento de la transmisión heterosexual del VIH ha cambiado el enfoque de la epidemia y ahora afecta no sólo a unos cuantos grupos con prácticas de alto riesgo, sino también a grandes sectores de la población en general y sobre la cual no se conocen bien los riesgos específicos de infección.

La infección del VIH/SIDA es ahora uno de los retos más importantes para la salud materna e infantil, no sólo porque en este momento es incurable, sino también debido a que la gran mayoría de las mujeres infectadas están en edad reproductiva. Esto significa que cientos de miles de mujeres que actualmente se enfrentan a una enfermedad prolongada y a la muerte, dejarán tras de sí a sus hijos pequeños, transmitiendo así su carga de sufrimiento personal a la familia y a la sociedad.

A finales del 2004, ONUSIDA estimó que a nivel mundial existen 39.4 millones de personas que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), de los cuales 37.2 millones eran adultos, 17.6 millones mujeres, y 2.2 millones menores de 15 años. Cada día 14 mil personas se infectan por el VIH en todo el mundo, esto es, que 4.9 millones de personas contrajeron la infección en el 2004. Aproximadamente el 50% de las nuevas infecciones por VIH, se producen en jóvenes de entre 10 y 24 años. Únicamente durante el 2004, el SIDA causó 3.1 millones de muertes.⁶

A pesar de que América Latina y el Caribe tienen una epidemia más reciente, el número de infecciones por VIH rebasó la cifra de 2 millones de infecciones (1.7 millones en América Latina y 440 mil producidas en el Caribe). Sin embargo, lo más preocupante es que el Caribe se ha convertido en la segunda región más afectada por la epidemia del SIDA, después de la de África subsahariana, con una prevalencia del 2.3% en población adulta.¹

Considerando el número total de casos reportados, México ocupa el tercer lugar en el continente americano, después de Estados Unidos y Brasil; sin embargo, de acuerdo con la prevalencia de VIH, México se ubica en el

vigésimo tercer lugar en América y el Caribe, y el sitio setenta y siete a nivel mundial.¹

En América Latina y particularmente en México, un número creciente de individuos padece alguna enfermedad crónica. La atención médica y el control de estos padecimientos implican no solo la disponibilidad y organización de los servicios, la calidad de la atención y sus costos derivados, sino también el impacto que genera sobre los propios enfermos y sus familias.

La enfermedad crónica de un miembro de la familia supone una prueba para el funcionamiento de esta, ya que provoca cambios a nivel de organización

Un padecimiento crónico promueve cambios a nivel de la dinámica familiar.

Esto se refleja como un aumento en el grado de apoyo que los diferentes miembros del grupo familiar brindan al sujeto enfermo. Tal apoyo se manifiesta con acciones y actitudes que ayuden a quien se ve aquejado por padecimiento para:

- a. Que empiece a formar nuevas estructuras de pensamiento y conducta, así como que busque nuevas Fuentes de interés y satisfacción.
- b. Que desarrolle una nueva identidad que complemente, por un lado su si mismo previo al diagnostico y, por otro, los cambios necesarios a realizar ahora que surge la enfermedad.
- c. Que reevalúe el coraje, la dedicación y el afecto.
- d. Que aprenda a apreciar más la calidad de vida que la cantidad de sufrimiento estéril.²

La responsabilidad de brindar apoyo al enfermo por tradición social, usualmente recae en la familia y particularmente en la mujer. Sin embargo si el individuo que padece de una enfermedad no tiene ninguna fuente de apoyo a la

cual recurrir, o las personas a las cuales este sujeto acude normalmente para solicitar soporte no se lo dan o no se lo pueden brindar, aun cuando tradicionalmente parezcan ser quienes están obligados a hacerlo, o finalmente, si el individuo enfermo se niega la oportunidad de solicitar cualquier tipo de ayuda debido a su temor de que le sea negada, todo ello puede afectar adversamente la forma como el enfermo llega a enfrentar, aceptar y sobrellevar su padecimiento .

Entre las estrategias llevadas a cabo para enfrentar y vivir con estas enfermedades, el individuo busca la ayuda y/o recibe el apoyo no solo de los profesionales del área de la salud, sino también y en forma muy importante de los miembros más cercanos de su red social, sobre todo de su unidad domestica.

Se considera como apoyo familiar al cambio en lo hábitos de los familiares más cercanos tendientes a estimular al paciente para el cumplimiento de las indicaciones prescritas por el médico.

Hoy en día se reconoce la existencia de varias fuentes potenciales de apoyo, algunos estudios destacan el papel preponderante de la familia, e incluso que la mayoría de los enfermos agudos reciben y prefiere los cuidados y el apoyo de esta fuente más que de cualquier otra. Al miembro de la familia a cargo del cuidado del enfermo se le conoce como cuidador. Este realiza diversas tareas relacionadas con el cuidado personal y brinda apoyo no solo con respecto al tratamiento médico y los problemas derivados del mismo, sino que también mantiene una interacción permanente con los médicos y el personal de salud.

Un individuo con VIH-SIDA se encuentra todos los días ante sus propias necesidades, dirigiéndose casi siempre a su familia en busca de ayuda y

consejo para solucionar sus problemas de salud; la respuesta que le brinden influirá positiva o negativamente sobre su conducta terapéutica.

El apoyo familiar es la clave en el control sistémico de la enfermedad al propiciar un ambiente favorable para reducir el estrés y mejorar el cumplimiento del tratamiento.

La familia se constituye así en el primer grupo de apoyo para el paciente con VIH-SIDA debiendo brindar el soporte necesario para cumplir la prescripción médica y mantener conductas de salud.

Generalmente, se reconocen 3 tipos de apoyo: 1) el emocional, definido como sentimiento de ser amado y de pertenencia, intimidad, el poder confiar en alguien y a la disponibilidad de alguien con quien hablar; 2) el tangible o instrumental, que se ha determinado como prestar ayuda directa o servicios; 3) y el informacional, proceso en el cual las personas buscan información, consejo o guía que les ayude a resolver problemas.²

Ante el SIDA, el duelo no se origina al momento del fallecimiento, sino que se inicia con la noticia de que un ser querido, o la propia persona, que está infectado y que en un futuro próximo tendrá que enfrentar la muerte, Así, parece importante considerar la respuesta emocional del paciente y sus familiares ante el hecho de saberse HIV positivo o con un cuadro de SIDA. Las reacciones psicológicas más frecuentes de una persona al conocer su seropositividad son las siguientes: ansiedad, miedo, ira, depresión, somatización y negación.⁷

Bor y colaboradores (1993^a) estudiaron las consecuencias del impacto del HIV/SIDA en la familia. Estos investigadores consideran que las áreas donde se producen más 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 conlleva el enfrentarse a una enfermedad estigmatizante, de curso irregular que obliga al individuo a enfrentar un constante proceso de pérdidas, duelos, aislamiento u devastación social familiar y económica.⁷

Las familias con un miembro que padece HIV/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 el rol tradicional de la familia para hacer el apoyo emocional, el proveedor de cuidado, de protección y de apoyo económico de sus miembros enfermos.

Primer factor, las persistentes dudas en la población general acerca de cómo puede ser transmitido el virus. El miedo al contagio puede llegar a ser tan enorme que ciertos miembros de la familia se nieguen a dar la mano o besar la mejilla del enfermo. La estigmatización y el miedo a los homosexuales por parte de sus familias han llegado a límites inusitados. Muchos familiares rehúsan hablar con el enfermo, regresan su correspondencia, e inclusive no aceptan sus cenizas luego de ser incinerados.⁸

Para la familia de elección del paciente homosexual con HIV/SIDA, es decir su pareja y sus amigos homosexuales y heterosexuales, la revelación del diagnóstico va seguida de una concientización personal de su propia vulnerabilidad al SIDA.

Mientras que para aquellas personas unidas a él por nexos consanguíneos, de matrimonio o adopción, el conocimiento de la noticia puede acompañarse del

descubrimiento de la homosexualidad, bisexualidad, drogadicción o promiscuidad del paciente. Muchas veces esta revelación puede resultar en amargas auto-acusaciones.⁹

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 este 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 les podría ayudar sin criticar su estilo de vida, lo aceptan tal cual es y no le critican, ni tratan de cambiarlo o censurarlo, de tal manera que éstas son las personas con quienes puede contar tanto en el ámbito emocional como en el material.¹⁰

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

Las pérdidas múltiples por el SIDA dentro de la familia son frecuentes, quizá experimenten la muerte de uno o ambos padres, o de todos los hijos. Las madres enfermas presencian la muerte de sus propios hijos por la misma enfermedad que ellas padecen y les han transmitido. Muchos padres se encuentran en roles opuestos, necesitando apoyo y cuidado de aquellos hijos a quienes ellos mismos deberían cuidar. Una vez más, en estos casos los abuelos se hacen cargo de sus hijos, además de tener que ver por sus nietos, muchas veces también enfermos.

Los investigadores clínicos sugieren que 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 HIV/SIDA” que abarca cuatro etapas descritas inicialmente por Nichols (1985). Estas fases comprenden etapa de crisis, transición, aceptación y duelo anticipado. (Lovejoy, 1990, Johnston et al., 1995).¹¹

Primera fase: Crisis, Esta etapa a menudo se encuentra caracterizada por el choque y la negación, alternando con periodos de ansiedad. Es en este periodo que la familia se entera del estilo de vida e incluso aparecen las fantasías acerca de cómo pudo contribuir o llevar directamente al individuo a enfermarse. Ante estas circunstancias puede llegar a surgir el rechazo e inclusive el abandono. Es importante señalar que a mayor edad de los padres es menos posible que surja este rechazo e inclusive el abandono.^{12,7}

Segunda fase: Transición, al transcurrir el tiempo, las emociones y preocupaciones de la fase de crisis empiezan a desaparecer, surgiendo entonces otros sentimientos como ira, desprecio, culpa y miedo, además de homofobia, preocupación por la sexualidad y las necesidades en el cambio de algunos roles.

En esta etapa aparece el miedo hacia lo incurable, lo impredecible, el contagio, miedo a que alguien más se entere o que la familia se divida entre quienes rechacen y quienes acepten al paciente.

Es en este aspecto donde la terapia con grupo de familias tiene un lugar preponderante al mostrar cómo las familias con el mismo problema han llegado a enfrentarlo.

Tercera fase: Aceptación, En esta fase tanto el paciente como su familia aprenden a aceptar y a vivir con las limitaciones que la enfermedad les impone, así como a anticipar que el futuro que soñaban diferirá de manera notable del que tendrán en realidad. Durante esta fase los miembros de la familia pueden aprender cómo cuidar del enfermo, prevenir la transmisión y cuidar de sí mismos, el enfermo podrá ordenar sus cosas, cambiar su estilo de vida por uno más sano y aprender a cuidar de si mismo. Este periodo está marcado por la esperanza, las crisis médicas y la preocupación por los pequeños y continuos cambios.

Cuarta fase; Duelo anticipado, El duelo se inicia en realidad al enterarse del diagnóstico del individuo, se acentúa cuando los miembros de la familia inician la negociación en sus roles para atender el cuidado del enfermo y se concluye con la muerte de mismo. Finalmente, para la familia es más difícil aceptar la muerte de un miembro joven que la de uno de mayor edad, lo cual dificulta más el proceso de duelo.

Como ya se ha descrito, las respuestas familiares hacia el diagnóstico al HIV/SIDA por parte de uno de sus familiares repercuten en todos sus integrantes.^{12,7}

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Es indudable el hecho de que el paciente portador de VIH/SIDA requiere apoyo familiar por los problemas que implica la propia enfermedad y los problemas sociales que enfrenta por lo que nos planteamos la siguiente pregunta ¿Cómo percibe el paciente IMSS de la clínica de SIDA el apoyo que le brinda su familia?

JUSTIFICACION

Ya que el VIH –SIDA es un elemento devastador; el caos que representa la enfermedad obliga a los individuos a enfrentar el estrés mediante ciertas estrategias, una de ellas y la más importante es el apoyo de la familia, el éxito para brindarlo depende no solo de la habilidad y el deseo que tiene quien lo provee de anticipar y responder a las necesidades específicas de aquel que lo solicita, sino también de las modalidades específicas de la búsqueda y el grado de aceptación con que el receptor acepte la ayuda que el proveedor esté dispuesto a brindarle .

Por lo tanto surge la necesidad de conocer el apoyo emocional que le brinda la familia al enfermo, pero primordialmente la percepción que tiene el paciente sobre el apoyo familiar que se le brinda.

En clínica de SIDA en Hospital Regional # 20 del IMSS en TBC, actualmente se tienen registrados un total de 277 casos en control y no existe ningún estudio realizado en Tijuana B C que hable sobre el apoyo familiar que se le brinda al paciente con VIH –SIDA.

OBJETIVO

Identificar la percepción que tiene el paciente con VIH –SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia.

MATERIAL Y METODOS

TIPO DE ESTUDIO

Se realizó un estudio transversal, descriptivo, a los pacientes portadores de VIH/SIDA que acuden a la Clínica de SIDA del HGZ No. 20, del IMSS en Tijuana BC, durante el periodo comprendido del 01 de julio al 30 de septiembre del 2007.

TIPO DE MUESTRA.

A todos los pacientes que acudieron a la consulta externa de la clínica de SIDA del HGZ No. 20 del IMSS, durante el periodo del 01 de julio al 30 de septiembre del 2007, se les invito a participar en el estudio de investigación, se les informo de los objetivos del estudio y se otorgo el formato de consentimiento informado (anexo 1), posteriormente se les entrego la hoja de recolección de datos (anexo 2), que incluyen ficha de identificación, edad, sexo, escolaridad, ocupación, estado civil, tiempo de evolución de la enfermedad, y si es portador de otras enfermedades. Finalmente se otorgó el (anexo 3), que es el cuestionario llamado Instrumento de percepción del sujeto con VIH/SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia, el cual fue diseñado por José Francisco Julián Sinibaldi Gómez del Instituto de Terapia Familiar Cencalli México 1999.

Este instrumento evalúa los siguientes factores: 1.- preocupación familiar por el enfermo. 2.- apoyo emocional y 3.- percepción del apoyo familiar por el enfermo.

Está constituido por 19 reactivos con opciones de respuesta del 1 al 5 en relación al grado de acuerdo:

1 = Totalmente en desacuerdo

2 = En desacuerdo

3 = Ni de acuerdo ni en desacuerdo

4 = De acuerdo

5 = Totalmente de acuerdo.

CRITERIOS DE INCLUSION:

Todos los pacientes que acudan a la clínica de SIDA

Que asistan a la consulta externa en la clínica de SIDA del HGZ No. 20

Que acepten participar en el estudio

Que firmen formato de consentimiento informado.

Que sepan leer y escribir

CRITERIOS DE NO INCLUSION:

Pacientes no portadores del VIH/SIDA

Se excluirán pacientes portadores que no deseen participar en la investigación.

Pacientes que no firmen el consentimiento informado

Personas que no saben leer ni escribir

CRITERIOS DE ELIMINACION:

Cuestionarios incompletos

ANALISIS ESTADISTICO

Mediante el programa estadístico SPSS versión 12, se analizarán las variables cuantitativas con medidas de tendencia central como promedio y mediana, medidas de dispersión como la desviación estándar, y para variables cualitativas porcentajes.

DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE VARIABLE

SIDA es el acrónimo del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida que afecta a los humanos infectados por VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana). Se dice que una persona padece SIDA cuando su organismo, debido a la inmunodepresión provocada por el VIH, no es capaz de ofrecer una respuesta inmune adecuada contra las infecciones.

Una persona infectada por el VIH es seropositiva, y pasa a desarrollar un cuadro de SIDA cuando su nivel de Linfocitos T CD4 (que son el tipo de célula al que ataca el virus) desciende por debajo de 200 células por mililitro de sangre.

Variable dependiente.

Apoyo familiar: se considera apoyo familiar al cambio en los hábitos del (los) familiar (es) más cercano (s) tendientes a estimular al paciente para el cumplimiento de las indicaciones prescritas por el médico.

Variables independientes:

Edad: tiempo actual cronológico de vida del individuo.

Sexo: identificación de género.

Escolaridad: grado máximo de estudios en años.

Parentesco. Conjunto de personas unidas por vínculo de consanguinidad o de afinidad.

Tiempo de evolución: es el tiempo transcurrido entre el diagnóstico de la enfermedad y el actual.

Familia: Es una institución humana fundamental, constituye el sistema más importante para el desarrollo psicológico individual la interacción emocional y el desarrollo del autoestima. Es el grupo en el que se experimentan los más intensos amores y odios y en el que se obtienen las más profundas satisfacciones y las más dolorosas frustraciones.

METODO O PRODECIMIENTO PARA CAPTAR LA INFORMACION

Inicialmente se habla con las autoridades del HGZ No. 20 para solicitar apoyo explicándoles el objetivo del estudio.

Esta Unidad Medica cuenta con una clínica de SIDA donde acuden los pacientes a solicitar la consulta para ser atendidos y se atienden en el orden que fueron llegando y fue en la sala de espera de la consulta externa de Medicina Interna donde se pidió a los pacientes su colaboración, y se procedió a la entrega de los formatos previa explicación de los objetivos del estudio y la aprobación de su participación.

Para lograr la interpretación adecuada del cuestionario, se suma el total de respuestas de los reactivos correspondientes a cada factor analizado, y se valora todos aquellos que queden en positivo posteriores al punto de corte o punto medio el cual se obtiene de la siguiente manera:

Para obtener el puntaje máximo se multiplica el número total de reactivos por 5, que en la escala Likert es el puntaje más alto y para obtener el puntaje mínimo se multiplica el número total de reactivos de cada factor por 1, que en la escala Likert es el puntaje más bajo que se asigna, se suman y se divide entre 2, logrando así obtener el punto de corte o punto medio.

FACTOR 1: preocupación familiar por el enfermo

Reactivos: 2, 5, 8, 10, 14, 17 y 19

La suma de los puntajes arriba de 21 puntos indica la preocupación familiar por el enfermo.

FACTOR 2: Apoyo emocional

Reactivos: 1, 3, 6, 12 y 16

La suma de los puntajes por arriba de 15 puntos indica el apoyo emocional adecuado.

FACTOR 3: Percepción del apoyo familiar por el enfermo

Reactivos: 4, 7, 9, 11, 13, 15 y 18

La suma de los puntajes por arriba de 21 puntos indica el grado de percepción del apoyo familiar por el enfermo.

CONSIDERACIONES ETICAS

El Estudio se elaborara siguiendo las Guías de las Buenas Prácticas Clínicas y la Declaración de Helsinki de 1964.

De acuerdo al reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, esta es una investigación sin riesgo alguno para las personas sometidas a este estudio, ya que la información que se obtendrá de los cuestionarios no atenta de ninguna manera contra la integridad física y moral de ellas.

RECURSOS UTILIZADOS

Los propios del investigador., en las instalaciones del IMSS.

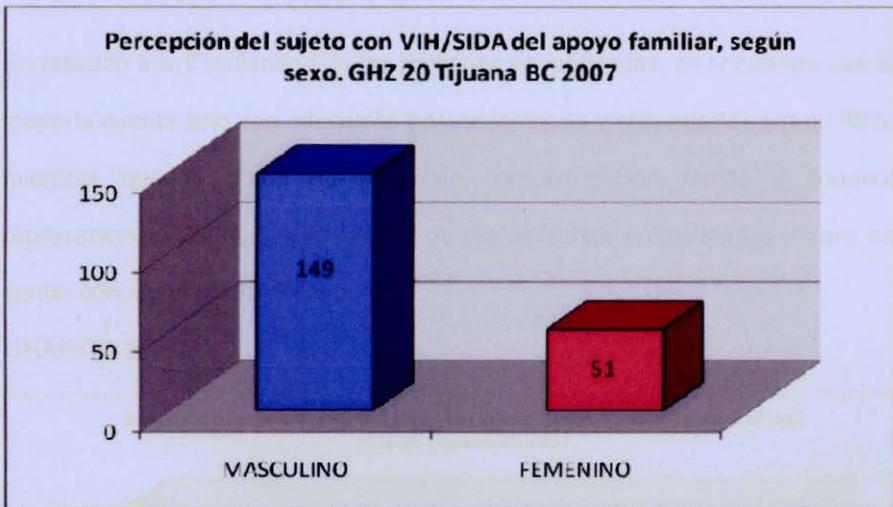
RESULTADOS

En este apartado se muestran los resultados obtenidos del estudio de investigación que describe como percibe el apoyo familiar el paciente con VIH que acude a la Clínica de SIDA del HGZ No. 20 de Tijuana BC.

El total de los pacientes registrados al momento del estudio fueron de 277 pacientes, sin embargo para este estudio solo se obtuvo información de 200 personas ya que al resto no se les pudo localizar.

En el siguiente grafico se muestra la frecuencia por sexo de las personas que participaron en el estudio y que correspondió a 74.5% de hombres y 25.5% de mujeres.

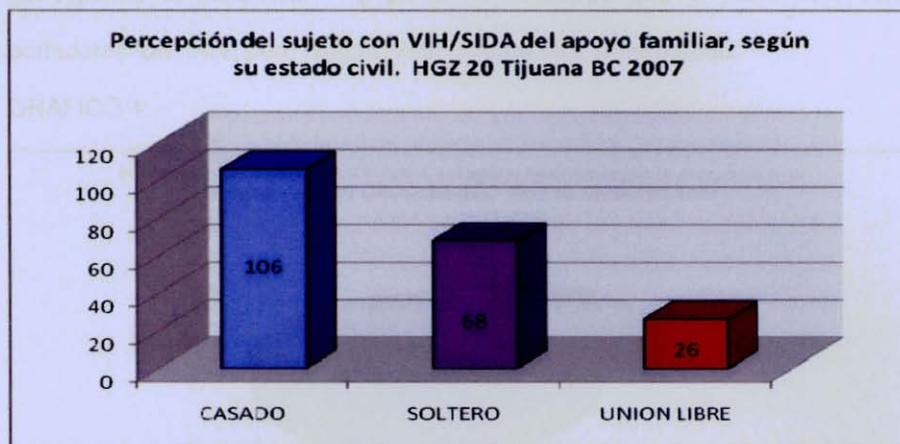
GRAFICO 1:



FUENTE: Cuestionario de Percepción del sujeto con VIH/SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia, aplicado en la clínica de SIDA del HGZ No. 20

De acuerdo al siguiente grafico relacionado con el Estado Civil de las personas entrevistadas, se encontró que el 53.0% estaban casados, vivían en Unión Libre el 13.0%, mientras que el grupo de solteros represento un 34%.

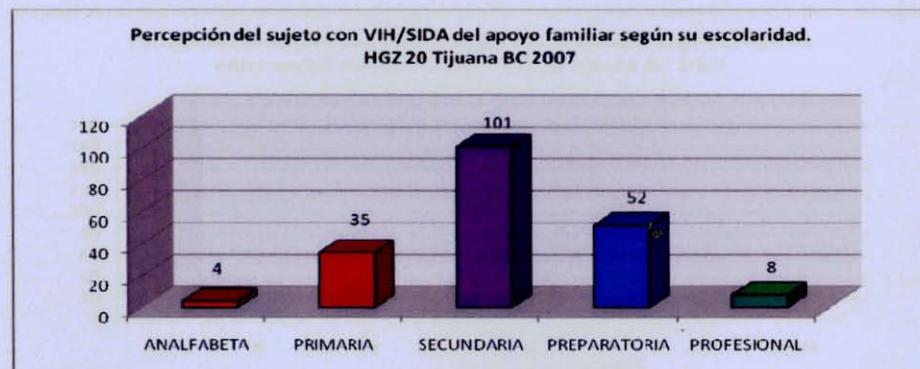
GRAFICO 2:



FUENTE: : Cuestionario de Percepción del sujeto con VIH/SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia, aplicado en la clínica de SIDA del HGZ No. 20

En relación a la Escolaridad de las personas entrevistadas, se encuentra que la mayoría cuenta solo con educación básica (primaria y secundaria) con un 68%, mientras que el grupo de personas con educación media y superior representan el 30 %, y solo un 2.0 de las personas entrevistadas refiere no contar con algún grado escolar.

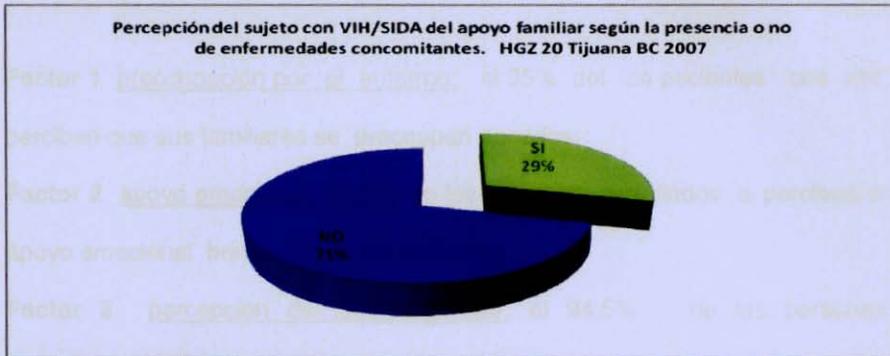
GRAFICO 3:



FUENTE: : Cuestionario de Percepción del sujeto con VIH/SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia, aplicado en la clínica de SIDA del HGZ No. 20

En relación a Enfermedades concomitantes en pacientes con HIV SIDA corresponde la incidencia a un 29 %, mientras que el resto 71% son portadores de HIV, pero niegan tener alguna otra enfermedad.

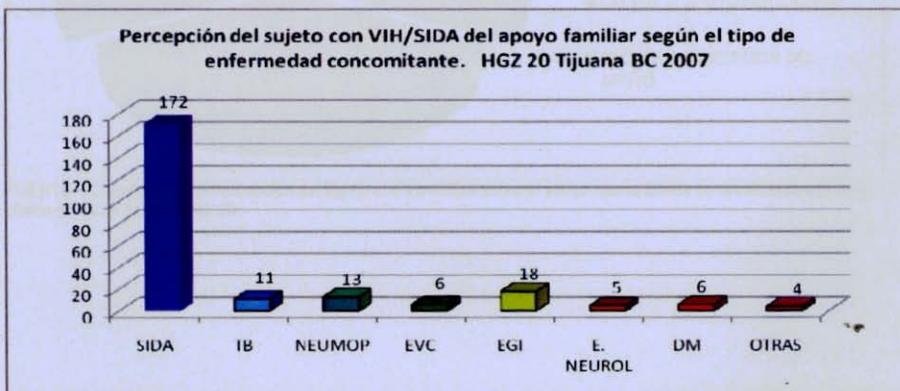
GRAFICO 4:



FUENTE: : Cuestionario de Percepcion del sujeto con VIH/SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia, aplicado en la clinica de SIDA del HGZ No. 20

Del total de pacientes entrevistados, encontramos con más frecuencia el SIDA como diagnóstico con un 86%, la TB con un 5.5%, de las siguientes enfermedades como Neumopatías un 6.5% , enfermedades cardiovasculares 3.0%, gastrointestinales 9.0%, neurológicas 2.5%, DM con un 3.0%, y otras enfermedades con un 2.0%.

GRAFICO 5:



FUENTE: : Cuestionario de Percepcion del sujeto con VIH/SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia, aplicado en la clinica de SIDA del HGZ No. 20

De acuerdo a la encuesta aplicada sobre la percepción del apoyo que le brindan sus familiares a los pacientes con HIV SIDA, se muestran los siguientes factores:

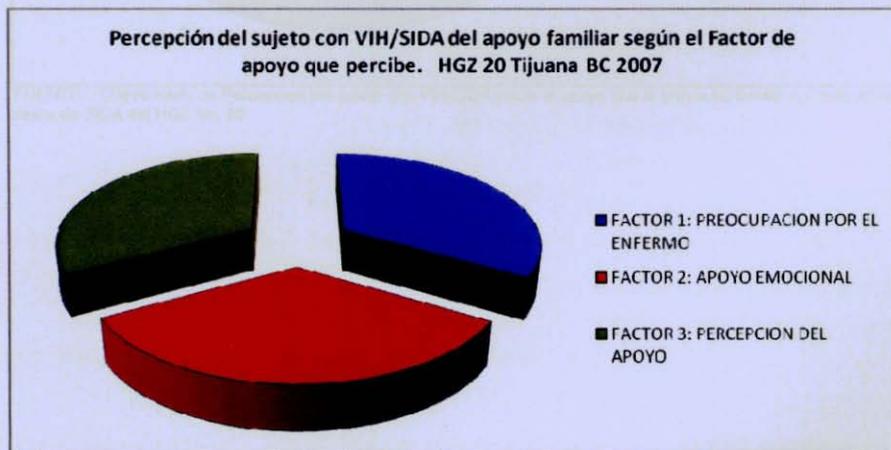
GRAFICO 6:

Factor 1 preocupación por el enfermo: el 95% del los pacientes con HIV perciben que sus familiares se preocupan por ellos;

Factor 2 apoyo emocional: el 95% de los pacientes estudiados si perciben el apoyo emocional brindado por sus familiares.

Factor 3 percepción del apoyo familiar: el 94.5% de las personas entrevistadas si percibe apoyo por parte de su familia.

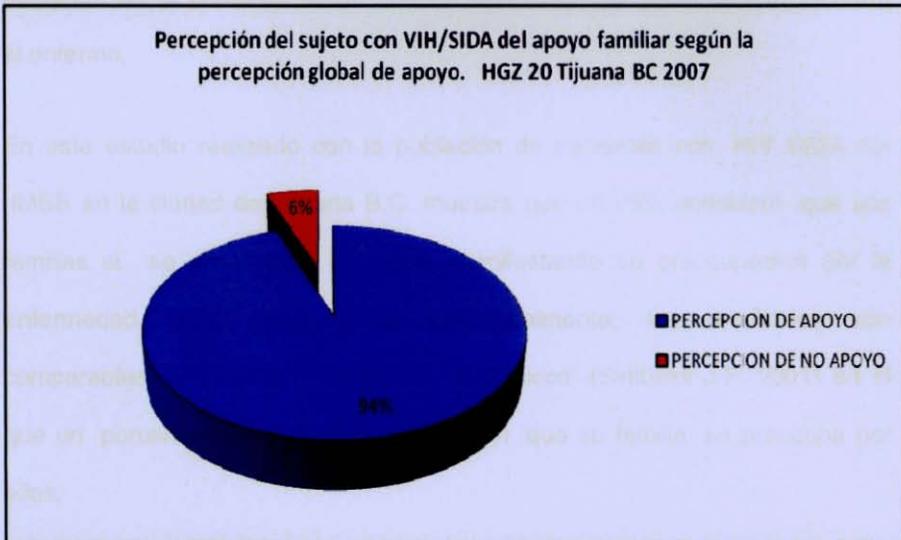
GRAFICO 6:



FUENTE: : Cuestionario de Percepcion del sujeto con VIH/SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia, aplicado en la clinica de SIDA del HGZ No. 20

En el análisis global de la percepción del apoyo familiar del paciente se encontró que el 94.5% de las personas entrevistadas si percibe apoyo por parte de su familia ; y solo un 5.5% no percibe apoyo familiar.

GRAFICO7:



FUENTE: : Cuestionario de Percepcion del sujeto con VIH/SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia, aplicado en la clinica de SIDA del HGZ No. 20

DISCUSION

Una enfermedad crónica en algún miembro de la familia supone una prueba para su funcionamiento a nivel organizacional y en su dinámica; esta adopta una forma centrípeta para socializar el padecimiento, lo cual se refleja en un aumento en el grado de apoyo que los miembros del grupo familiar brindan al enfermo.

En este estudio realizado con la población de pacientes con HIV SIDA del IMSS en la ciudad de Tijuana B.C. muestra que un 95% considero que sus familias si se preocupan por ellos, manifestando su preocupación por la enfermedad tanto física como emocionalmente; los resultados son comparables con estudios anteriores en México (Sinibaldi J.F. 2001) en el que un porcentaje de 64 y 75% consideran que su familia se preocupa por ellos.

Podemos considerar, que en el 2001 los familiares de los pacientes con VIH-SIDA, mostraban menos apertura al manejo familiar del diagnostico, comparado con lo que sucede en las familias actualmente, donde la información se ha incrementado favoreciendo la sensibilización al manejo por parte de la familia en particular y por la sociedad en general.

Tomando en cuenta que la información por parte de la Institución de salud, las escuelas, los medios de comunicación se han dado a la tarea de informar y sensibilizar a la población para disminuir la marginación y estigmatización.

Es importante extender este tipo de estudio a otras Instituciones de atención al paciente con HIV en el estado, para conocer la percepción de apoyo familiar en la mayoría de las Instituciones de Salud de nuestro Estado, lo cual nos dará pie a modificar o reforzar las actividades medico asistenciales a la población en general, para disminuir la marginación y estigmatización en pacientes con HIV SIDA.

FORTALEZAS

-Es el primer estudio realizado en nuestro medio utilizando este instrumento de evaluación.

-No se tienen antecedentes de estudios previos, éste nos servirá como guía para siguientes investigaciones.

-El interés demostrado por los pacientes por participar en el estudio nos ayuda a comprender cuál es el comportamiento y apoyo familiar que le brinda su familia a un enfermo crónico con una enfermedad terminal.

-Existe mucha literatura a nivel mundial y nacional que nos habla sobre el paciente con HIV/SIDA pero poca información del apoyo familiar brindado al paciente.

-Estar informados sobre las diversas etapas y factores de riesgos que se presentan en el paciente con VIH/SIDA, para poder adaptar los cambios y roles dentro de la familia.

DEBILIDADES

-Este estudio se llevo a cabo en un periodo corto de tiempo por lo que el tamaño de la muestra fue limitado.

-Este instrumento solo valora el aspecto de apoyo familiar que recibe el paciente con VIH/SIDA, sin especificar si es la esposa o pareja quien brinda principalmente este tipo de apoyo.

-A nivel local se carecen de otros estudios con los que se pueda comparar esta información.

SUGERENCIAS

-Se sugiere que se realicen más estudios en los pacientes con VIH/SIDA para dar mayor apoyo y orientación tanto al paciente como a su familia para manejar las crisis que se presentan en el proceso de la enfermedad y dar una mejor calidad de vida al paciente terminal.

-Apoyo de tipo Psicológico y Tanatológico para todos los pacientes con diagnóstico de VIH/SIDA, y a sus familiares más cercanos.

-Es importante conocer la funcionalidad del subsistema conyugal, ya que este es la base de la familia y también.

CONCLUSIONES

En el presente estudio se puede apreciar que la mayoría de las personas entrevistadas corresponde al sexo masculino con un 74.5%, mientras que el femenino se represento con un 25.5%; la mayoría de estas personas se encontraba casado o viviendo en Unión libre con un 66%, mientras que los solteros representaron el 34%; el nivel de escolaridad era básico para la mayoría con un 68% (primaria y secundaria), mientras que el 30% refería haber cursado con estudios de nivel medio superior y superior.

Del total de pacientes portadores con VIH, el 71% solo eran portadores y el 29% además de ser portadores de VIH también tenían diagnostico de otras afecciones.

El diagnostico de SIDA se realizo en el 86% de los pacientes, las afecciones del aparato respiratorio representaron un 12% siendo la TB la mas frecuente, siguiéndole muy de cerca las afecciones gastrointestinales con un 9%.

Y de la percepción que tiene el paciente con VIH del apoyo que recibe de su familia se encontró que un 94.5% si percibe el apoyo familiar.

Se puede concluir entonces que el SIDA, al ser una enfermedad crónica, es al mismo tiempo un estresor y un importante factor que influye dentro de la familia, que es la principal fuente de apoyo social para el enfermo. Por otro lado como todo padecimiento crónico, El SIDA puede afectar la capacidad del individuo para mantener sus relaciones sociales, lo que se traduce en una disminución de su red de apoyo. Esto sucede porque el padecimiento afecta la calidad de sus relaciones al disminuir aspectos como la reciprocidad, al mismo tiempo que el paciente va incrementar sus

necesidades de soporte tanto instrumental como emocional. Pero independientemente de estas consideraciones teóricas, el hecho de que un individuo cuente con una red de apoyo parece menos importante que el hecho de que el sujeto "perciba" como una realidad tangible tener una adecuada red de familiares, amigos y organizaciones dispuestos a brindarles soporte y ayuda.

Esta percepción del sujeto de que tiene con quien contar ante cualquier dificultad parece el factor más importante para que el enfermo logre tener una mejor calidad de vida.

Se ha visto que los pacientes que reciben mayor apoyo familiar presentan mayor sobrevida, un número menor de síntomas, así como un funcionamiento del sistema inmunológico más eficiente en el transcurso de la enfermedad, y un mejor ajuste psicológico ante la enfermedad.

BIBLIOGRAFIA:

1. www.salud.gob.mx/conasida
2. Campos V ML y Luna P MR. Instrumentos de evaluación en terapia familiar y de pareja. 2006: 133-139
3. www.ops.org.bo/its-vih-sida/
4. www.nuevosrumbos.org/sida.html
5. Beckerman, N.L. "Psychsocial tasks facing parents whose adult child has AIDS". Family therapy.1994: 21; 209-216.
6. Bor R.y Du Pleissis P. The impact of HIV/AIDS on families. Families systems and health.1997; 15: 413-427.
7. Velasco CML, Sinibaldi JF. Manejo del enfermo crónico y su familia. 2001; 155-167
8. Fuentes A G. La discriminación y sus consecuencias psicosociales en enfermos de sida, tesis para obtener el grado de Licenciado en Derecho. UNAM. 1995
9. Hayes, B.C. "Religious identification en moral attitudes: the British case", British journal of sociology. 1995; 46: 457-474
10. Antipatory loss: a family systems developmental framework, family process. 1990; 29: 229-244.
11. Sinibaldi, J FJ. Favoreciendo la cohesión familiar frente al cáncer y el VIH/SIDA, tesis para obtener el grado de especialista en terapia familiar. , Instituto de terapia familiar, Cencalli. México.1999
12. Peñarrieta C I. Vivencias y Experiencias de personas que viven con VIH. 2007

13. Influencia social y familiar en el comportamiento del paciente con VIH/Sida ante su diagnóstico y manejo. Rev. Hosp. Juan Méx. 2004;71; 1:29-35
14. Bronfman M, Amuchastegui A, Martín RM. Sida en México Migración, adolescencia y género. CONASIDA. 1995; 8-9
15. Muñoz A M, Cano V F. Derechos de las personas con síndrome de inmunodeficiencia adquirida SIDA-VIH. IPN. 2000; 15-20
16. Hernández A M, Vandale TS, Liguori AL. Enfoques de Investigación sobre VIH/SIDA en salud reproductiva. Salud publica de México. 1995; 11-12

ANEXOS:

Anexo 1: Formato de consentimiento informado

Anexo 2: Hoja de recolección de datos

Anexo 3: Cuestionario de valoración de la percepción de apoyo familiar del sujeto con VIH de la Dra. M^a. Luisa Velasco Campos

Anexo 4: Definición operacional de variables



ANEXO 1

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACION EN
PROYECTOS DE INVESTIGACION CLÍNICA.**

Lugar y fecha. _____

Por medio de la presente acepto participar en el proyecto de investigación

Titulado: PERCEPCION DEL SUJETO CON VIH/SIDA SOBRE EL APOYO
QUE LE BRINDA SU FAMILIA

Registrado ante el comité local de investigación en salud o la CNIC.

El objetivo del estudio es: Conocer la percepción que tiene el paciente con VIH –
SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia.

Se me ha explicado que mi participación consistirá en contestar un cuestionario de

La Dra. M^a. Luisa Velasco Campos.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos,
inconvenientes, molestias, y beneficios derivados del estudio que son los
siguientes:

El investigador se ha comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar
cualquier duda que le plantee a acerca de los procedimientos que se llevara
acabo, 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 se

compromete 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 seguridad de que no 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.

Nombre, firma, matricula del investigador principal.

Números telefónicos a los cuales pueda comunicarse en caso de emergencia. dudas o preguntas relacionadas con el estudio.

Testigos.

ANEXO 2

Instrumento de percepción del sujeto con VIH/sida sobre el apoyo que le brinda su familia.

Los enunciados de este cuestionario evalúan algunas conductas, pensamientos y emociones que uno experimenta sobre su familia cuando se es un portador de VIH.

O padece sida

Lea cuidadosamente cada uno de los enunciados y decida conforme a la escala que abajo se muestra qué tanto piensa, siente, o hace lo mencionado.

La información que usted proporcione será absolutamente confidencial. Responda lo más rápidamente posible y Marque con un solo número Para cada enunciado.

Totalmente de acuerdo (5)
De acuerdo (4)
Ni de acuerdo, ni en desacuerdo (3)
En desacuerdo (2)
Totalmente en desacuerdo (1)

1. Pese a la enfermedad, mi familia se preocupa por mi bienestar ()
2. Siento que algunos miembros de mi familia se aman ()
3. Me siento apoyado por algunos miembros de mi familia para enfrentar mi vida ()
4. Siento que algunos miembros de mi familia me alientan para enfrentar esta enfermedad ()
5. Esta enfermedad ha permitido que mi familia me exprese cuanto se preocupa por mí ()
6. Me siento escuchado por algunos miembros de mi familia ()

7. Desde que me dijeron que padecía de VIH/SIDA, algunos miembros de mi familia desearían que me cure de este mal ()
8. Siento que algunos miembros de mi familia me animen ()
9. Esta enfermedad ha permitido que mi familia me exprese su deseo de colaborar para lograr mi bienestar ()
10. Me siento comprendido por algunos miembros de mi familia ()
11. Siento que algunos miembros de mi familia me cuidan cuando estoy mal de salud()
12. A algunos miembros de mi familia les es importante estar disponibles para brindarme apoyo emocional ()
13. Siento que algunos miembros de mi familia realmente desean entenderme ()
14. Mi familia se preocupa por mi estado de salud ()
15. Me siento respaldado por algunos miembros de mi familia al tomar decisiones ()
16. Me siento respaldado por algunos miembros de mi familia cuando hablo con ellos acerca de lo que me está pasando ()
17. Mi familia se preocupa por mi estado de ánimo ()
18. Esta enfermedad ha permitido que mi familia me exprese su deseo de ayudarme ()
19. Me siento protegido por algunos miembros de mi familia cuando estoy enfermo ()

HOJA DE RECOLECCION DE DATOS

No de la encuesta _____

Nombre del paciente _____

No. afiliación _____ No. consultorio y turno _____

Edad _____ Sexo: 1) masculino 2) Femenino

Estado Civil a) casado b) soltero c) unión Libre

Escolaridad: 1) analfabeta 2) primaria 3) secundaria 4) preparatoria
5) profesionista

Tiempo de evolución de la enfermedad _____ Años

Enfermedad concomitante

SIDA SI _____ NO _____

TB SI _____ NO _____

¿Padece otras enfermedades? SI _____ NO _____

¿Cuáles? _____

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

Variable dependiente:

Instrumento para evaluar el apoyo familiar al paciente VIH
Elaborado por: Valades Figueroa.

Variable independiente.

Variables	Tipo de variable	Escala de medición
Sexo	Cualitativa	1) Hombre 2) Mujer
Edad	Cualitativa	1) 15 y menores 2) 25 a 34 años 3) 35 a 44 años 4) 45 a 54 años 5) 55 a 64 años 6) > de 65 años
Escolaridad	Cualitativa	1) Analfabeta 2) Primaria 3) Secundaria 4) Preparatoria 5) Profesionista
Estado Civil	Cualitativa	1) casado 2) soltero 3) unión libre
Tiempo de evolución	Cualitativa	1) 0 a 1 año 2) 1 a 2 años 3) > de 2 años
Clínica de procedencia	Cualitativa	1) Clínica 7 2) Clínica 19 3) Clínica 27 4) Clínica 33 5) Clínica 36 6) Clínica 34 7) Clínica 35