



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**“PREJUICIO SOCIAL HACIA EL SIDA Y SU INFLUENCIA
SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
SEROPOSITIVO AL VIH”**

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

MARGARITA GRANADOS RAMIREZ

DIRECTOR DE TESIS: DR. JUAN JOSE SANCHEZ SOSA

REVISORA DE TESIS: DRA. LUISA ROSSI



**Facultad
de Psicología
UNAM**

MÉXICO, D.F.

2004



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA

DEDICATORIAS

A Dios

A mi padre (q.e.p.d) por sus enseñanzas y su apoyo

A mi madre por su cariño

A mi hermana Bity (Gracias por ser mi compañera de juego, mi amiga y por consentirme tanto).

A Caro, a Javier y a la "Bebé" por estar conmigo en todo momento y apoyarme incondicionalmente

A Jania, Denia, Jorge V y Juan Antonio (Ahora sé que la vida nos junto para experimentar y compartir una hermosa lección de eros, de la que además, surgió una valiosa amistad).

A mis queridas amigas Irma y Abril. (Acuérdense siempre que las quiero mucho y que me encanto estar con ustedes a lo largo de esta carrera).

A Lulú, Jania, Ericka Olaya, Roberto Carlos, Elena, Francis, Nécteya, Fernando y Lupita (En verdad agradezco con toda mi alma y con todo mi corazón su sincera amistad, su cariño y su apoyo en los momentos más difíciles de mi vida. Los quiero muchísimo).

Sin duda, con este trabajo se cierra un ciclo importante en mi vida y se abre otro igual de importante. Ahora sé que se cierra en el momento justo y preciso para dar lugar a lo que allá enfrente me espera con los brazos abiertos.

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.

NOMBRE: Margarita Granados
Pumirez

FECHA: 28 Sep 04

FIRMA: [Firma]

AGRADECIMIENTOS

Al Dr. Juan José Sánchez Sosa, a quien agradezco infinitamente su enseñanza académica, su comprensión y apoyo.

A Luisa Rossi

Al Dr. Juan Antonio González Puente
Por invitarme a compartir con él esta maravillosa experiencia profesional y personal, por todo lo que me ha enseñado y, sobre todo, por su amistad.

A Hospital de Infectología del Centro Médico Nacional La Raza
A los Dres. José Luis Fuentes y Edie León por permitirme llevar al cabo esta investigación y por todas las atenciones recibidas.

A los doctores de la consulta externa de este hospital y a la Psiq. Flores

A mis sinodales, Horacio Quiroga, Ma. De los Angeles Cruz y Jorge Valenzuela

Y sobre todo,

“A todos aquellas personas portadoras del VIH/SIDA, que en medio de todas sus dolencias y padecimientos, abrieron su corazón, confiaron en mí y me enseñaron el verdadero valor de la vida. Para todos ellos, vivos o muertos, mi agradecimiento será eterno”.

“Cada momento de la vida es una oportunidad para vivir, para crecer, para sentir, para amar. Nunca hay que olvidar que aunque la vida es corta, también es profunda y sustanciosa y que día con día nos enseña algo nuevo o nos regala un momento especial para disfrutar. Esto es la verdadera calidad de vida”

Índice

	Página
Resumen	4
Abstract	5
Capítulo I <i>Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida</i>	
1.1 Definición	6
1.2 Historia natural del SIDA	9
1.3 Etapas o períodos de la infección por el virus de VIH	10
1.4 Tratamiento Médico	13
1.5 Síntomas psicológicos de la infección por VIH	15
1.6 Reacciones psicológicas de la infección por el VIH	16
1.6.1. Reacciones emocionales, cognitivas e instrumentales	17
1.7 Tratamiento psicológico	19
1.8 El SIDA en México	22
Capítulo II <i>Calidad de Vida del paciente con VIH/SIDA</i>	
2.1 Definición	24
2.2. Variables que se han relacionado con la calidad de vida	27
2.3 Calidad de vida y salud	28
2.4 Medición de la calidad de vida	30
2.5 Instrumentos para evaluar la calidad de vida en relación con la salud	32
2.6 Calidad de vida y SIDA	34
Capítulo III <i>Prejuicio social hacia el SIDA: Aspectos sociales y psicosociales</i>	
3.1 Aspectos sociales de la sexualidad humanas	36
3.2 Antecedentes sociales del SIDA	39
3.3 Prejuicios sociales y SIDA	42
3.3.1 Definición de prejuicio social	42
3.3.2 Categorías del prejuicio social	46
3.4 Aspectos psicosociales que dieron lugar al prejuicio social del SIDA	47
3.5 Prejuicio social en México	48
Capítulo IV <i>Método</i>	
Participantes	51
Instrumento	51
Variables	60

Tipo de estudio	61
Procedimiento	61
Análisis estadístico	62

Capítulo V *Resultados*

Prejuicio Social	64
Correlación de variables	63
Deterioro en la calidad de vida en relación con el aumento de prejuicio social percibido	65
Deterioro en la calidad de vida	67
Áreas de deterioro	67
Comparación del deterioro por área	75
Perfiles de deterioro en calidad de vida de los pacientes en relación con el avance de su enfermedad	75

Capítulo VI *Discusión de resultados* 77

Referencias bibliográficas 84

Anexo 1 Estructura de la escala de Calidad de Vida y Salud (“EsCaViPs”) 93

Anexo 2 Instrumento (EsCaViPs) 94

RESUMEN

A lo largo del tiempo, las personas infectadas por el VIH han sido víctimas del prejuicio social que rodea al SIDA, traducido en conductas de rechazo, discriminación, aislamiento, ira, etc. Este prejuicio constituye un evento estresante para el paciente que influye en el desarrollo de síntomas físicos y psicológicos, además, perjudica las relaciones sociales del enfermo, y en general, repercute en su calidad de vida. El presente estudio tuvo como principal objetivo explorar la influencia del prejuicio social hacia el SIDA sobre la calidad de vida del paciente seropositivo al VIH. Se aplicó una escala de calidad de vida para pacientes VIH/SIDA llamada "EsCaViPs" a 90 pacientes diagnosticados VIH positivos, atendidos en el Hospital de Infectología del Centro Médico "La Raza" del IMSS.

A partir de los resultados obtenidos se corroboró que existe una relación positiva entre prejuicio social y el deterioro en la calidad de vida, es decir, que en la medida en la que aumenta el prejuicio también lo hace el deterioro. Asimismo, se observó que el área de la calidad de vida más afectada por el prejuicio es la psicosocial, que incluye dos aspectos fundamentales en la vida del paciente: el psicológico y el social, dos pilares necesarios para que la persona con VIH pueda vivir con calidad.

ABSTRACT

Throughout the time, people infected with HIV have been the victims of social prejudice, which results in reactions of rejection, discrimination, isolation, rage, etc. This prejudice is stressful event for the patient and it exerts an influence on the development of physical and psychological symptoms. It also affects the social relationships of the infected person and, in general, it has an impact on his / her quality of life.

The main objective of this study was to analyze the influence of social bias against AIDS on the quality of life of people infected with HIV. The quality of life of 90 patients diagnosed as HIV positive and that are being treated at "Infectology Hospital La Raza Medical Center (Mexican Institute of Social Security), was evaluated by applying a scale called "EsCaViPs".

Based on these results, it was proven that there is a close relation between social prejudice and the quality of life deterioration, i.e.: the more the bias, the most affected area of the quality of life by prejudice is the psychosocial, which encompasses two basic aspects in the life of the patient: the psychological and the social ones. These are two necessary pillars so an infected person can live a quality life.

CAPÍTULO I

EL SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA

Carpe diem

1.1 Definición

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) es un conjunto de signos y síntomas específicos en el espectro de enfermedades que ocurren como consecuencia de la infección de un retrovirus nuevo y mortal llamado "Virus de Inmunodeficiencia Humana o VIH" (Ponce, Del Río, 1997). Las enfermedades producidas por este virus forman parte de un proceso degenerativo que se manifiesta a través de una gran diversidad de síntomas en el organismo que conducen al individuo infectado hasta la muerte (Darío, 1992).

El virus causante del SIDA o "Virus de Inmunodeficiencia Humana" es un patógeno que ataca y destruye principalmente a los linfocitos T llamados CD4+, que coordinan la respuesta inmune y por ende el sistema inmunológico. Debido a que el VIH afecta este sistema se favorece el desarrollo de infecciones oportunistas con frecuencia de naturaleza viral, micótica o protozoaria, así mismo, origina el desarrollo de grupos particulares de tumores, en especial Sarcoma de Kaposi y linfoma no Hodgking (Weber, Pinching, 1989).

Algunos hallazgos indican que el Virus de Inmunodeficiencia Adquirida también infecta los monocitos, macrófagos y algunas células gliales del sistema nervioso central

produciendo severos daños en éste, principalmente, en la memoria, la rapidez de las respuestas y la concentración (Goedert y Blattner, 1990).

Para que un organismo se infecte por el VIH el virus tiene que entrar a éste a través de alguna de estas tres vías: la sexual, la sanguínea y la perinatal (Rodríguez 1994).

La transmisión por vía sexual se da por contacto de semen, fluidos vaginales, líquido preeyaculatorio o sangre durante el contacto sexual (sea homosexual o heterosexual).

En la vía sanguínea la transmisión se da por el intercambio de sangre en jeringas o agujas infectadas, no esterilizadas, y cuando se comparten jeringas utilizadas para inyectarse drogas.

Y por último, en la transmisión por vía perinatal, el contagio se trasmite de la madre infectada a su bebé durante el embarazo, parto o lactancia.

Cabe mencionar que para que el virus infecte a un organismo requieren cumplirse tres condiciones:

1. El virus debe estar presente en la persona antes de transmitirlo.
2. El virus debe de estar suficientemente concentrado o abundante.
3. El virus debe encontrar alguna entrada al cuerpo, es decir, entrar al torrente sanguíneo (Ponce de León, 1998).

Una vez que el virus se encuentra en el organismo permanece en estado de latencia durante un periodo variable de tiempo que puede extenderse varios años. En un momento determinado el virus comienza a replicarse y a multiplicar su capacidad de invasión en el sistema inmune, al que desorganiza por completo, inhabilitando las funciones del linfocito CD4.

Entre las causas que influyen en esta transformación se ha postulado una amplia variedad, dentro de las cuales las que más destacan son: la desnutrición, otras infecciones, las reinfecciones por VIH, la depresión psicológica y el estrés (Cahn, 1992). Al mismo tiempo factores psicosociales como las relaciones interpersonales y el apoyo familiar pueden actuar sobre la función inmunológica y el progreso de la enfermedad, tanto directa (efectos principales) como indirectamente (por interacción), por ejemplo, como amortiguador de factores estresantes (Cohen, 1985).

Una vez que el virus se encuentra dentro del organismo, puede detectarse a través de dos pruebas: **ELISA** (*Enzyme Linked Immuno- Sorbent Assay*) y **Western Blot** (*Radio Immuno-Precipitation Assay*), ambos creados por los laboratorios Gallo y Montagnier en 1985.

Estas pruebas detectan la presencia del virus en el suero de anticuerpos¹ específicos que el cuerpo humano produce cuando su sistema de defensa inmunológico entra en contacto con una sustancia orgánica extraña, específicamente, un agente bacteriano o viral.

De ambas pruebas, la más sencilla y rápida es la llamada ELISA, que consiste en mostrar con una reacción coloreada la presencia de moléculas que se ligan de manera específica a las proteínas purificadas del VIH.

El test Western Blot es más complicado debido a que utiliza técnicas muy sofisticadas de análisis. Su objetivo es identificar las inmonoglobulinas que se fijan por la incubación de proteínas virales con el suero ensayado por medio de la electrólisis.

¹ Los anticuerpos son los correspondientes bioquímicos de los antígenos virales, es decir, una especie de proteína que constituyen la cubierta o cápsula interna del virus.

La confiabilidad de ambos tests se mide por su sensibilidad y su especificidad, cuanto más sensible es, menos casos realmente positivos se le escapan; cuanto más específico es, menos casos realmente negativos aparecen como positivos.²

El test ELISA es muy sensible pero poco específico. El test Western Blot, es altamente sensible y específico, pero su utilización es más costosa.

Es importante señalar que debido a que el VIH es un retrovirus de la familia de los lentivirus³ tiene la capacidad de instalarse en un organismo durante amplios periodos de tiempo y causar enfermedades con largos lapsos de incubación, por ello, es importante su pronta detección.

1.2 Historia Natural del SIDA

La infección por el Virus de Inmunodeficiencia Humana produce un deterioro cualitativo y cuantitativo en el sistema inmune de quien lo porta hasta llevarlo a su deficiencia completa, misma que se traduce en severas complicaciones infecciosas que caracterizan el Síndrome de Inmunodeficiencia Humana Adquirida.

Este deterioro está asociado a varios factores del huésped como son sus antecedentes infecciosos y sus características genéticas que ayudan al VIH a aumentar su población invasora, así el Virus de la Inmunodeficiencia Humana lleva a su hospedero hasta la muerte a través de cinco mecanismos fundamentales:

² Un falso positivo ocurre cuando alguna de las pruebas de detección da como resultado VIH positivo, cuando en realidad no lo es, por el contrario un falso negativo aparece un resultado VIH negativo y en realidad es VIH positivo.

³ El VIH es un retrovirus que pertenece a la familia de los lentivirus, éstos son "retrovirus exógenos" no oncogénicos que causan infecciones persistentes que dan lugar a enfermedades con largos periodos de incubación. El prefijo "lenti" hace mención a la capacidad de estos virus para instalarse en el organismo infectado durante amplios periodos de tiempo. Normalmente infectan células del sistema inmune y causan en ellas efectos citopáticos.

- . Incrementa su población, como consecuencia de la activación de los linfocitos CD4 por otros patógenos que comprometen al infectado.
- . Evoluciona hacia formas más virulentas.
- . Se “camufla”, produciendo gran diversidad de mutantes que escapan al sistema inmune.
- . Destruye el depósito de células presentadoras de antígeno.
- . Aprovecha para su supervivencia todos los mecanismos que el sistema inmune emplea para defenderse (Velázquez de V,1996)

El tiempo promedio desde el momento de adquirir la infección hasta el desarrollo de la enfermedad es aproximadamente de diez años, pero el progreso de la infección varía dependiendo de factores tales como los antígenos de histocompatibilidad⁴, la tendencia de la declinación de células CD4 y las infecciones adquiridas en el pasado. Dicho progreso se altera también por la intervención profiláctica que recibe la persona infectada (Velázquez de V,1996).

1.3 Etapas o períodos de la infección por el virus de VIH.

En enero de 1993 los Centros de Control de Enfermedades de los Estados Unidos (C.D.C), basados en múltiples estudios demostraron el valor del recuento de las células CD4 como un marcador predictivo del riesgo de desarrollar complicaciones clínicas asociadas al VIH, y aportaron una clasificación de los períodos de la enfermedad, desde la infección hasta el SIDA. La clasificación incluye la correlación de la cuenta de linfocitos T CD4 con las manifestaciones clínicas (C.D.C, 1993). Para ello se basaron en tres gamas de cuentas de

⁴ Es la capacidad de producir una respuesta inmune específica.

CD4 y tres categorías clínicas, dando una matriz de nueve categorías excluyentes. (Véase el cuadro).

Grupos de células	Categoría A	Categoría B	Categoría C
= 500/ mm ³	A 1	B1	C1
200 – 499/ mm ³	A2	B2	C2
200/ mm ³	A3	B3	C3

Los casos clasificados como A3, B3, C1, C2 y C3 se consideran casos de SIDA.

Categorías

Síndrome retroviral agudo (seroconversión)

La infección primaria por VIH generalmente es asintomática, pero el 50% de las personas con infección aguda pueden presentar un síndrome parecido a la mononucleosis infecciosa⁵. Los síntomas se presentan de 2 a 4 semanas post-infección y se caracteriza por la presencia de fiebre, faringitis, úlceras de cavidad oral y una exanema morbiliforme. Durante este período se puede presentar una inmunodeficiencia importante en candidiasis⁶ oral y neumocistosis (p. Caninii).

Infección temprana (recuento de células CD4 mayor de 500/mm³)

La mayoría de las personas VIH positivas carecen de síntomas durante este período de la infección, y cuando se presentan, éstos son casi exclusivamente de piel y mucosas.

⁵ Enfermedad infecciosa producida por el virus Epstein-Bar. Se caracteriza por producir fiebre alta, faringitis, hipertrofia de ganglios y presencia de linfocitos atípicos.

⁶ Afección benigna de las mucosas debida a un hongo.

Infección intermedia o moderada (recuento de células CD4 entre 200-500mm³)

En este periodo, la mayoría de los portadores se encuentran asintomáticos aunque el recuento de las células CD4 sea bajo. La gran parte de las complicaciones aparecen en la piel junto con síntomas constitucionales como dolor de cabeza, fatiga crónica, "sensación de malestar", pérdida de peso y diarrea intermitente; también es frecuente, en este periodo, la aparición de herpes zoster y candidosis orofaríngea.

Enfermedad tardía (recuento de células CD4 entre 200-50mm³)

Con este recuento de células CD4, por definición de "Los Centros de Clasificación de Enfermedades" en 1993, el paciente tiene diagnóstico de SIDA, aunque no presente síntomas o signos de alteraciones clínicas.

En este periodo se pueden presentar complicaciones neurológicas caracterizadas por retinopatía⁷, mielitis⁸, neuritis⁹, al igual que complicaciones psicológicas como ansiedad, depresión, disfuncionalidad sexual y deterioro de habilidades sociales. Colateralmente suelen aumentar las complicaciones de tipo social como discriminación, rechazo, pérdida del apoyo social y disminución de la capacidad laboral.

Enfermedad avanzada (recuento de células CD4 menor de 50mm³)

En esta etapa, los pacientes tienen una probabilidad muy alta de desarrollar infecciones oportunistas y aparecen características importantes tales como:

- Desarrollo de complicaciones generales, múltiples y simultáneas.

⁷ Alteración reticular, no inflamatoria de origen vascular.

⁸ Inflamación de la médula espinal.

⁹ Afección inflamatoria por extensión degenerativa de un nervio o nervios, se caracteriza por ocasionar dolor y trastornos sensitivos motores, según la clase de nervio que esté afectado.

- Recaidas permanentes, aún de las complicaciones que están en tratamiento.
- Estadio terminal con severas dificultades Bio-psico-sociales, ya que la enfermedad impide al enfermo acudir a los servicios de salud. Dentro de este período, las complicaciones psíquicas y sociales del enfermo dependerán de sus habilidades y mecanismos previos de adaptación, de la presencia de otros problemas emocionales concomitantes y de su capacidad de autocuidado, la funcionalidad del grupo social para enfrentarse al enfermo y especialmente su participación activa en el tratamiento, lo cual condiciona, en gran parte, el aumento o disminución de las complicaciones (Darío, 1992).

1.4 Tratamiento Médico

Hoy en día no existe cura total para la infección por el VIH, y hasta ahora no hay vacuna que proporcione una inmunización o protección contra este virus, sin embargo, se dispone de un gran número de medicamentos que inhiben o reducen la reproducción o crecimiento del VIH que pueden disminuir el número de infecciones oportunistas, prolongar la vida y ayudar en el mejoramiento de la calidad en las personas infectadas (Main, Moyle, Barry, Coker, 1995).

En la actualidad existen dos tipos de medicamentos: conocidos como “antiretrovirales” y los llamados “inhibidores de proteínasa”.

Los antiretrovirales están destinados a atenuar al VIH, se les conoce con este nombre porque son activos contra otros miembros de la familia retrovirus, a la que pertenece el VIH. Estos medicamentos son: *AZT*, *ddc*, *ddl*, *3TC*, *d4T*. De éstos, el más conocido y el primero que se utilizó es el *AZT* o zidovudina (*Retrovir*), en sus primeros

años, en monoterapia, obteniendo resultados favorables, sin embargo, los beneficios del medicamento se vieron limitados por la rápida aparición de la resistencia del VIH.

Los “inhibidores de proteinasa” tienen la función de inhibir la enzima proteinasa del VIH para evitar que éste madure, su acción se lleva a cabo en las etapas tardías de la replicación del virus. Estos medicamentos han modificado positivamente la historia natural de la enfermedad contribuyendo a convertirla en un padecimiento crónico.

El primero de los medicamentos de esta familia es el *Saquinavir* (Invirase), que disminuye la mortalidad y aparición del primer evento definitorio del SIDA en un 50%. Otro medicamento de esta familia es el *Indinavir* (Cirxiván) y el *Ritonavir* (Novir), ambos han demostrado su utilidad al disminuir la carga viral, incrementar los CD4 y mejorar la supervivencia (Main, Moyle, Barry & Coker, 1995).

Desafortunadamente, la ingestión de estos medicamentos conlleva una serie de reacciones físicas negativas o efectos colaterales en el enfermo, mismas que se suman a los malestares del SIDA, algunos de estos son: la zidovudina (AZT) puede causar anemia, la Didanosina náusea, cefalea, debilidad de muslos, insomnio; la Zalcitabina úlceras en el esófago, erupción cutánea; la Lamivudina diarrea, fatiga e insomnio, el Abacacivir, hipersensibilidad, malestar general, urticaria y dolores en las articulaciones; y la Efavirena causa problemas en el sistema nervioso produciendo en el paciente pesadillas, mareos, amnesia, alucinaciones y euforia (Santord, Sande, Gilbert & Gerberding, 1994).

Sin embargo, el uso de estos medicamentos y la atención especializada permiten a la persona infectada vivir con el padecimiento por un período prolongado y en condiciones parecidas a una vida normal (Ruiz, 2000).

1.5 Síntomas psicológicos de la infección por VIH.

Dentro de los principales síntomas psicológicos que se presentan como producto de la enfermedad o de los factores externos asociados a ella encontramos la ansiedad, la depresión, el estrés, la ideación suicida, la desesperanza, la culpa, entre otros; mismos que están determinados por la interacción de tres diferentes niveles de causalidad (Valencia,1989).

- 1) nivel de influencia psicosocial
- 2) nivel de influencia psicológica individual
- 3) nivel de influencia orgánica del virus y otras infecciones

Influencia psicosocial

El paciente con infección por VIH tiene que enfrentarse a diversos aspectos del marco social, los cuáles desencadenan reacciones psicológicas como la ansiedad y la depresión. Tener SIDA implica, de alguna manera, poner al descubierto una forma de vida que es habitualmente estigmatizada, al mismo tiempo, el contenido emocional asociado al calificativo "contagioso" hace que los pacientes se enfrenten a un rechazo por parte de la gente que los rodea, determinado por la información que se tiene acerca de la transmisión del SIDA (Arango, 1996). En este sentido, es evidente que la evaluación del contexto social ayuda a determinar los desencadenantes que influyen en la progresión de la enfermedad.

Influencia psicológica individual

La infección por VIH representa, para prácticamente todos los pacientes, una reacción catastrófica que pone a prueba su integridad psicológica, que depende de la capacidad de superar la crisis de saberse seropositivo y mantener una etapa de transición para establecer

una resolución a dicha crisis. Esta reacción está vinculada, inicialmente, con la pérdida de la salud y, por consiguiente, la posibilidad de muerte. Esto suele experimentarse como una reacción de duelo, que en el aspecto psicológico individual, probablemente no se diferencia de otras enfermedades terminales (Valencia,1989).

Al mismo tiempo, la infección por VIH supone un impacto emocional a lo largo del proceso de la enfermedad, éste se presenta desde que inicia la sospecha de encontrarse contagiado, la decisión de hacerse la prueba de anticuerpos, el conocimiento de la condición seropositiva hasta las fases avanzadas de la enfermedad. Esta condición emocional se traduce en angustia, depresión, disfunciones sexuales, aislamiento social e ideación suicida, aspectos que afectan directamente a las áreas de calidad de vida del enfermo (Rossi, 1993).

Por otro lado, en lo que se refiere a las alteraciones orgánicas, éstas dependen en gran medida de las características que posee el individuo, previas al contagio, como enfermedades precedentes, predisposiciones genéticas, nutrición y autocuidado.

1.6 Reacciones psicológicas ante la infección por el VIH

Las reacciones psicológicas de la persona infectada frente a su diagnóstico (VIH positivo) están determinadas por una serie de variables personales desarrolladas a lo largo de la vida, por ejemplo, la edad, el género, la personalidad, religión, habilidades, antecedentes culturales, salud mental, estilo de vida e inteligencia, mismas que contribuirán al soporte emocional y ayudaran a tener un mejor estilo de afrontamiento ante la enfermedad. Además, las variables sociales como la familia, las relaciones interpersonales y las habilidades de comunicación de la persona infectada también intervienen, en la medida en la que funcionan como soporte social.

16.1 Reacciones Emocionales, Cognitivas e Instrumentales

Algunas de las reacciones emocionales que se presentan a lo largo del proceso de la enfermedad son:

Ansiedad por: Pronóstico y evolución de la enfermedad, efectos colaterales de la medicación y del tratamiento, capacidad del mismo para hacer frente a la situación, reacciones de otros (familiares, amigos, pareja, colaboradores, jefes, etc.), pérdida de las habilidades cognitivas, físicas, sociales y ocupacionales; y miedo por el riesgo de infectar a otros.

Depresión por: Desesperanza para cambiar las circunstancias, por la idea de que el virus toma el control de la vida; disminución de la calidad de vida en todas las esferas, visualización de un futuro sombrío, doloroso, incómodo y desfigurante, autculpa, recriminaciones por “indiscreciones pasadas”, aceptabilidad social y sexual reducidas, y aislamiento.

Enojo por: Haber llevado un estilo de vida de riesgo, por la incapacidad para vencer el virus y por las nuevas restricciones en el estilo de vida.

Culpa por: Ser homosexual (en caso de), falta de aceptación de la homosexualidad “confirmada” a través de la enfermedad, y por haber llevado a cabo conductas de alto riesgo sin protección.

Obsesiones por: La búsqueda inexorable de explicaciones y de nuevas pruebas diagnósticas en su cuerpo, imposibilidad de evitar las recaídas de salud y la muerte, y manía sobre la salud y dietas.

Al mismo tiempo, toda persona infectada con el VIH desde el momento en el que conoce su diagnóstico hasta la muerte puede pasar por diferentes estadios de adaptación, que algunos autores han agrupado en cuatro períodos: crisis inicial, período de transición,

periodo de adaptación y preparación para la muerte (Velázquez, 1996). También se han propuesto por la Dra. Kubler Ross, estadios emocionales por los que pasa el enfermo, que no necesariamente siguen una secuencia rígida, ya que algunos pueden repetirse, omitirse o aparecer en desorden (Sherr, 1992), los cuales incluyen:

Choque: En este estado inicial, el enfermo suele experimentar una gama de sensaciones y vivencias, por el temor a revelar su orientación sexual posiblemente oculta, miedo a afrontar una enfermedad que se asocia con conductas estigmatizadas, temor al rechazo y al abandono de su familia, amigos y compañeros; además del posible deterioro físico que repercute en la autoestima.

Negación: Esta actúa como mecanismo de afrontamiento del estrés o de defensa, protegiendo al individuo a enfrentar una realidad que en ese momento es caótica, buscando conservar, fuera de la percepción consciente, la existencia de realidades desagradables. La negación como defensa va cediendo lenta y parcialmente para dar cabida a otras respuestas emocionales como la depresión y la ira.

Depresión: La persona con VIH con frecuencia manifiesta apatía por actividades rutinarias como: laborales, familiares, recreativas y sociales, al mismo tiempo, se muestra retraído y pierde con facilidad la atención, la concentración y la memoria. Este cuadro puede obedecer a una depresión reactiva o ser una manifestación primaria del VIH en el sistema nervioso central. La depresión crece en cuanto aumentan las pérdidas, como la independencia, el control sobre su cuerpo y la autonomía.

Rabia e ira: Este sentimiento obedece en muchas ocasiones a las múltiples pérdidas que el individuo tiene que afrontar. En algunos casos la ira se manifiesta en contra del equipo de salud o las personas que rodean al paciente (familiares, amigos, pareja). En este periodo, el mayor riesgo se da cuando el paciente se encuentra tan enojado por haber resultado

contagiado que sale a infectar a otras personas. Esta reacción puede minimizarse si el enfermo recibe apoyo, compañía y un trato cálido y amable del equipo de salud, de la familia y de la sociedad (Velázquez, 1996).

Negociación: En esta etapa el paciente pacta con Dios, con el médico, con la enfermera, con el amigo o con el psicólogo, la ampliación de un periodo de vida útil, para poder terminar actividades inconclusas, alcanzar metas propuestas, etc. En este periodo el enfermo vuelve a retomar su actividad rutinaria, tanto física como intelectual.

Aceptación: En este periodo el enfermo manifiesta adaptación al diagnóstico hablando tranquilamente del proceso de su enfermedad y de la muerte, así como de las cosas que ha tenido que organizar.

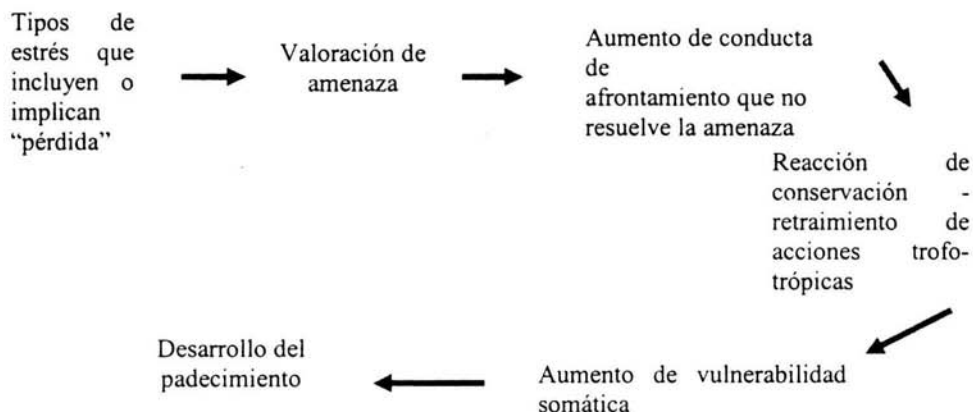
1.7 Tratamiento psicológico

Desde que el paciente VIH conoce su diagnóstico hasta su muerte, experimenta múltiples temores frente a la mutilación, al rechazo social, a la discriminación, al dolor físico, al abandono, la pérdida de su identidad, la compasión, la invalidez, la pérdida de funciones mentales y de su autonomía en toma de decisiones, y sobre todo, a dejar a su familia y seres queridos. Todo lo anterior se vive como un evento estresante que incrementa la ansiedad y contribuye en el desarrollo de síntomas físicos, psicológicos y enfermedades psicosomáticas (Cohen, 1982; Herek & Glunt, 1988).

Lo anterior se puede ejemplificar a través del modelo "Darse por vencido" propuesto por Cohen (1982) sobre las consecuencias del estrés en el padecimiento crónico. (Ver cuadro 1).

CUADRO 1

Modelo "Darse por Vencido"



Como ya se señaló, tener SIDA implica una serie de pérdidas, mismas que constituyen un evento estresante que se percibe como una amenaza, ante esto, el individuo con la enfermedad valora la amenaza y aumenta su conducta de afrontamiento aunque no logra resolver la amenaza, esto conduce a una reacción de conservación o retraimiento (estado de depresión) que aumenta la vulnerabilidad somática y culmina en el desarrollo de síntomas físicos.

Por otro lado, la mayoría de las persona con el virus siente temor de compartir sus sentimientos y miedos con quienes lo rodean debido a la idea de hacerles daño o de preocuparlos. En la mayoría de los casos, el individuo permanece en silencio, hundiéndose en la depresión. De aquí la importancia de la intervención psicológica, que permita al paciente crear un soporte emocional, cognitivo e instrumental, para enfrentar a la

enfermedad y con esto, sentirse mejor (Arango, 1996; Sánchez Sosa & González Puente, 2002).

La ayuda psicológica puede darse en tres niveles:

1. Disminuir la ansiedad y el estrés del paciente. Las investigaciones en este sentido sugieren que el estrés y la ansiedad en periodos prolongados pueden interactuar con la fisiología y llevar a estados debilitatorios que influyen en el desarrollo de algunos tipos de enfermedades y de síntomas (Cohen, 1982; Nicassio & Timothy, 1997). En este sentido es importante disminuir la ansiedad a través de la inducción y relajación muscular profunda. Por otro lado, disminuir el estrés incluye un cambio cognoscitivo que permita al paciente interpretar su condición como una situación menos catastrófica. (Sánchez Sosa & González Puente, 2002).
2. Disminuir la tensión del grupo familiar y permitir la adaptación de los miembros de la familia frente a la enfermedad. Goodheart & Lansing (1997) sugieren que lo anterior se puede llevar a cabo con un programa psicológico que dé soporte emocional y educativo a la familia. Para ello, es necesario que este programa valore las características de la familia (como historia familiar, estructura, etc.) y con ello el terapeuta pueda anticipar problemas; además, dé información a los miembros de la familia sobre la enfermedad (las características, las complicaciones, los cuidados que se requieren, etc.) y, por último, que contribuya a la adecuada adaptación de la familia frente a la enfermedad por medio de sesiones en las que toda la familia comunica sus ideas, sus sentimientos, sus necesidades, sus miedos, etc.
3. En el plano biológico clínico, las observaciones sugieren que un mejoramiento psíquico del paciente lleva a un aumento de las defensas y puede disminuir el sufrimiento y la evolución de la enfermedad.

La intervención psicológica se da utilizando distintos enfoques teóricos dentro de la psicología clínica como son: cognitivos conductuales, terapia sistémica, psicoterapia breve de orientación dinámica, además de prescripciones de psicofármacos, que puede dar buenos resultados en el manejo de los problemas psicológicos inherentes a la infección por VIH/SIDA.

En conclusión, la intervención psicológica debe estar encaminada a estimular las potencialidades y recursos que tiene cada persona para ayudarle a enfrentar su nueva situación (Arranz, 1994, Sánchez Sosa & González Puente, 2002).

1.8 El SIDA en México

En 1983 fue diagnosticado el primer caso de SIDA en México en un joven varón, durante ese año se notificó a la Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud otros cinco casos, también en varones, sin embargo, se estima que el Virus de Inmunodeficiencia Humana llegó a México en la década de los 70.

En nuestro país la epidemia ha presentado tres tendencias de crecimiento: una de crecimiento lento que se dio de 1983 a 1987, otra de crecimiento exponencial de 1988 a 1991, y por último un crecimiento amortiguado de 1992 a 2003. La estabilización que se observa en los últimos años sólo se ha dado en zonas metropolitanas del país, donde se encuentran la mayoría de los pacientes, sin embargo, en otras zonas, sobre todo las más rurales, el crecimiento es más acelerado (CONASIDA, 2003)

Desde el inicio de la epidemia hasta noviembre del 2001, se reportaron de manera acumulada 51,196 casos de SIDA, de los cuales sólo se encuentran vivos 19,899, es decir, el 38.9%. Durante 2001, se notificaron 3,579 nuevos casos; se estima que existen alrededor

de 150 mil personas infectadas, una de cada 333 personas adultas y que diariamente se infectan 11 personas en el país.

La epidemia en nuestro país es predominantemente sexual, ya que este tipo de transmisión ha sido la causante de casi el 90% de los casos reportados.

La relación de casos de SIDA entre hombres y mujeres es de seis a uno, por lo que el 85.9% de los casos ha ocurrido en varones y el 14.4% en mujeres. Respecto a la edad de las personas infectadas, tenemos que la mayor parte de los casos se concentra en el grupo de 25 a 39 años, que representa el 41.6% de adultos.

Durante el periodo de 1988-1999, las defunciones por SIDA ascendieron a 35,312, de las cuales el 86.2% corresponden a varones y el 13.8% a mujeres. En el ámbito nacional, el SIDA ocupa el lugar 16 como causa de muerte, con una tasa de 4.3 por cada 100,000 habitantes. Sin embargo, el SIDA sigue constituyendo la cuarta causa de muerte en hombres y la séptima entre las mujeres en población de 25 a 34 años de edad. (CONASIDA, 2003).

Debido a este estado epidemiológico, el SIDA en México se ha convertido en un serio problema de salud pública que como tal, requiere de atención en todos los ámbitos: social, económico, político, salud y educativo, para que la epidemia pueda controlarse en la medida de lo posible y con esto disminuyan las tasas de mortalidad debidas al SIDA.

CAPITULO II

CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE CON VIH

*Si sobrevives, si persistes, canta,
sueña, emborráchate
Es el tiempo del frío: ama,
apresúrate. El viento de las horas
barre las calles, los caminos
Los árboles esperan: tú no esperes,
éste es el tiempo de vivir, el único.*

Sabines

Carpe diem, momento mori

2.1 Definición

El interés por *la calidad de vida* ha existido desde tiempos inmemorables, se remonta a las antiguas civilizaciones griega, romana, egipcia y hebrea, sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación sistemática y científica del mismo son recientes. El concepto de *calidad de vida* comienza a popularizarse en la década de los 60 y tuvo una expansión hacia los 80 encubierto por el desarrollo de conceptos tales como bienestar, salud y felicidad, hasta convertirse en el concepto que conocemos hoy, el cual se ha utilizado en ámbitos muy diversos, como la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política, etc.

Durante la década de los 60, el concepto *calidad de vida* (*quality of life* en inglés) se relacionaba con el bienestar que percibe cada persona sobre su entorno. Cuando se acude a la literatura anglosajona al respecto, se observan dos términos distintos para una misma traducción castellana del bienestar: “*well – being*” y “*welfare*”. La literatura psicológica anglosajona menciona que el bienestar individual hace referencia al término “*wel being*”

mientras que “welfare” aparece referida a cuestiones políticas o de gran alcance social. (Améringo, 1993).

Las definiciones, por tanto, se dividían en dos, las primeras hacían referencia a los juicios internos en cuanto a felicidad sobre la vida y la segundas a externos, sobre aspectos del entorno como la contaminación, la delincuencia, la economía, la política, etc. (Andrews & Withey, 1976). Sin embargo, ambas cuestiones incluían un concepto demasiado amplio, ante ello, Dalkey (1972) (cit. en, Andrews & Withey, 1976) propuso delimitar el concepto en el ámbito de lo individual, y que también hiciera referencia al bienestar psicológico que tiene un individuo de su vida personal. Este concepto de bienestar ponía a la “felicidad” como un marcador importante en la vida del hombre y también proponía extenderlo al ámbito de lo social.

Autores como Moriwaki (1976) ponía especial énfasis en el bienestar ya que consideraba que éste lleva en sí mismo la connotación de salud mental, de tal manera que descripciones de la personalidad de los individuos felices tienen que ver generalmente con descripciones de adaptación social y psicológica.

Por tanto, el concepto de bienestar queda incluido dentro del concepto de calidad de vida, como lo muestra la definición que dan Levi y Anderson en 1980 (*“Por este concepto entendemos una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal y como lo percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa”*). De esta manera, la calidad de vida estaría compuesta por el bienestar percibido (*well – being*), felicidad y satisfacción.

Posteriormente, el interés por conocer el bienestar humano y las consecuencias de la industrialización de la sociedad, hizo crecer la necesidad de medir diversos aspectos de la vida de las personas a través de datos objetivos. En respuesta, las ciencias humanas se

dieron a la tarea de desarrollar indicadores sociales y estadísticos que permitieran medir datos y hechos, y que estuvieran vinculados con el bienestar colectivo.

El desarrollo y perfeccionamiento de estos indicadores sociales, a mediados de los 70 y comienzos de los 80, llevaron al concepto de *calidad de vida*, y a partir de ese momento, la expresión "*calidad de vida*" comenzó a definirse como un concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos (Oppong, Ironside y Kennedy, 1988; Grau, 1996; Moreno & Ximenez, 1996; Gómez & Sabeh, 2001). Sin embargo, ha resultado difícil obtener una definición conceptual que incluya tanto los aspectos subjetivos como los objetivos, debido a esto, han surgido distintas definiciones del término que derivan en una falta de consenso sobre la definición del constructo y su evaluación (Oppong, Ironside & Kennedy, 1988; Moreno & Ximenez, 1996; Gómez & Sabeh, 2001).

Algunas definiciones de calidad de vida son:

- . Burckhardt, define la *calidad de vida* como el grado en que un individuo percibe que su vida es buena o satisfactoria y que goce de bienestar físico y material, así como de buenas relaciones interpersonales, que participe en actividades sociales y alcance un desarrollo óptimo a nivel personal.
- . Levi y Anderson (1980) la definen como una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como lo percibe cada individuo.
- . Young y Longman (cit. en Padilla & Bemstein, 1985) definen *calidad de vida* como el grado de satisfacción en que son percibidas las circunstancias de la vida cotidiana.
- . Walker y Roser (1988) se refieren a la calidad de vida como un término que representa un amplio espectro de dimensiones de la experiencia humana que van desde aquellas asociadas

a las necesidades vitales, tales como comida y cobijo, a aquellas asociadas con desarrollar un sentido de plenitud y felicidad personal.

. Leelakulthanit & Day (1992) plantean que la calidad de vida es un constructo general compuesto de varios campos específicos entre los que destacan: la vida familiar, vida laboral, vida social, placer, recreación, salud personal, posesiones materiales, vida espiritual y participación en la vida política.

2.2 Variables que se han relacionado con la calidad de vida

En el estudio de calidad de vida se han llevado a cabo numerosas investigaciones que estudian la relación entre ésta y otras variables como las demográficas y sociales (antecedentes sociales, el género, el estatus socioeconómico, la edad, la escolaridad, el ingreso, el estado civil, la ocupación, la raza, el ciclo vital de la familia, etc.), así como variables psicológicas. Estas investigaciones han sugerido que existe una fuerte relación entre el bienestar que percibe cada persona de su vida y algunas características de ésta, principalmente la edad, el género, la condición social, la educación, el sexo, etc. Según Gallup (1976) el bienestar subjetivo es mayor entre personas que han tenido la experiencia de un incremento de salario, que están casadas y que tienen redes de apoyo social.

Por otro lado, en lo que respecta a las variables psicológicas, éstas constituyen aspectos fundamentales para poder percibir bienestar en la vida.

Al respecto, Abbey y Andrews en 1983 llevaron a cabo una investigación sobre calidad de vida en la que incluyeron un amplio rango de conceptos psicosociales. Según estos autores, las interacciones defectuosas de las personas con su mundo social influyen considerablemente en sus propios estados internos provocando depresión, ansiedad, estrés.

Estos autores hipotetizaron que el estrés y las percepciones del control externo, así como la depresión y la ansiedad se relacionan negativamente con la calidad de vida, mientras que las percepciones de control interno y de apoyo social se relacionan de manera positiva. Los individuos que se sienten estresados o deprimidos evalúan su vida como menos favorable que los que no tienen estos estados emocionales. Por el contrario, las personas que tienen mayor control respecto a lo que les sucede en la vida y perciben apoyo social de su entorno, reportan sentirse bien y tener una mayor calidad de vida (Abbey, 1983).

2.3 Calidad de vida y salud

Los avances en la medicina que han podido prolongar la vida sobre todo en aquellas personas que sufren enfermedades crónicas, ha llevado a los especialistas a poner particular interés a la calidad de vida relacionada con la salud.

En este ámbito muchos estudios utilizan el concepto "*calidad de vida*" para referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente, de las consecuencias que provoca sobre el bienestar físico, psicológico y social. Así se ha propuesto como la principal meta del sector salud mejorar la calidad de vida de los pacientes como la mejor manera de ayudarlos (Moreno & Ximénez, 1996).

Actualmente, existen importantes investigaciones sobre la calidad de vida, realizadas sobre intervenciones en personas con enfermedades crónicas como cáncer, SIDA, asma, cardiopatías, insuficiencia renal, entre otras, que muestran excelentes resultados en el incremento de la calidad de vida de los pacientes (Ware, Book, Davies Lohr, 1981; Moreno Ximénez, 1996).

En el ámbito de la psiquiatría y la psicología también se realizan evaluaciones de la calidad de vida con el fin de medir los resultados de programas aplicados a enfermos crónicos (Sánchez Sosa & González Puente, 2002) y personas con trastornos psiquiátricos como la esquizofrenia y la depresión mayor (Gómez & Sabeh, 2001). También se han estudiado las repercusiones del grado de apoyo social, el funcionamiento personal y el nivel de autonomía sobre la calidad de vida.

Cabe mencionar que, dentro del estudio de la calidad de vida, se ha descubierto que la salud tiene una doble importancia: ya que por un lado, afecta directamente al individuo, es decir, si una persona tiene alguna enfermedad, ésta deteriora todas las áreas de su vida; y por otro lado, influye en el resto de los valores o elementos presentes en la calidad de vida como son el trabajo, el ocio, la autonomía, las relaciones sociales, etc. (Moreno & Ximenez, 1996). Por tal motivo, dentro del campo de la salud, el concepto de calidad de vida se convirtió desde 1977 en categoría de búsqueda en el Index y se volvió muy popular entre los investigadores de la salud durante la década de los 80 (Hollandsworth, 1988).

De esta manera surgió el concepto “*calidad de vida*” en salud, el cual se dio a partir de la definición de salud propuesta por la OMS (Organización Mundial de la Salud) en 1947, la cual la define como “*el bienestar en las dimensiones física, mental y social*” (Breslow, 1972). La *calidad de vida* se definió como “*una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo*”. Sin embargo, este concepto se ha modificando con el tiempo, y en la actualidad, la *calidad de vida* en salud hace referencia a un “*constructo multidimensional subjetivo de acuerdo con la valoración que la persona hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su salud, y comprende un estadio satisfactorio de nueve factores: salud, alimentación, educación,*

trabajo, vivienda, vestido, recreación, seguridad social y derechos humanos” (Andersen, Davidson & Ganz, 1994).

El interés por estudiar la calidad de vida en la salud dio origen a la preocupación de los investigadores en analizarla y medirla dentro del proceso de la enfermedad, tomando en cuenta que la mayoría de los enfermos desean vivir con calidad y no meramente sobrevivir (Moreno & Ximenez, 1996, Sánchez Sosa, 1998). De esta manera, surgen estudios que intentan medir el deterioro en las áreas de la calidad de vida en padecimientos crónicos con la finalidad de elevar la salud y la vida de aquellas personas que los padecen, dando excelentes resultados (Moreno & Ximenez, 1996, Sánchez Sosa & González Puente, 2002).

2.4 Medición de la calidad de vida

El estudio de la calidad de vida en la salud requiere, para una mejor aplicación, de una evaluación que funcione como una medida que indique el grado de deterioro; sin embargo, la creación de esta medida no ha sido fácil ya que han surgido muchos problemas, todos relacionados con las características de la calidad de vida y con la falta de una definición única que ha dado como resultado enfoques distintos, de los cuales podemos reconocer dos tipos principales: el enfoque cuantitativo y el enfoque cualitativo.

Dentro del primero, el propósito principal es operacionalizar la calidad de vida, y para ello, es necesario estudiar diferentes indicadores como son los *sociales*, que se refieren a condiciones externas, relacionadas con el entorno social como la salud, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el ocio, etc.; *psicológicos*, que miden las reacciones subjetivas del individuo en la presencia o ausencia de determinadas experiencias vitales; y por último, *ecológicos*, que evalúan el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente.

Derivado de lo anterior han surgido tres grandes grupos de problemas para medir la calidad de vida. El primero es la “*indistinción conceptual*”, este problema proviene de que el término suele confundirse con otras acepciones como, bienestar, nivel de vida, satisfacción y felicidad (Grau, 1996). Por ello Campbell (1976) señala que la calidad de vida es una entidad vaga y etérea, algo de lo que todo el mundo habla pero que nadie sabe exactamente de lo que se trata.

En realidad, el concepto de calidad de vida es extenso y en ocasiones ambiguo, dificultando su medición, esto provoca problemas relacionados con la naturaleza de la calidad de vida y sus componentes: subjetivos y objetivos.

El primero de ellos corresponde a definiciones globales basadas en el bienestar y sus dos marcadores básicos: la satisfacción y la felicidad; y el segundo corresponde a las condiciones materiales de vida, al nivel de vida que incluye factores que determinan o influyen sobre la percepción que tiene el sujeto (presencia o no de síntomas y funcionamiento físico) y que suelen aparecer en las definiciones multidimensionales usadas para el desarrollo de instrumentos de medición (Grau, 1996). Otro grupo de problemas es el de las dificultades inherentes a su evaluación. La naturaleza bipolar de la calidad de vida objetiva-subjetiva y multidimensional, compleja e indeterminada, otorgan a su evaluación diversos matices en función de la alternativa a ejecutar (Grau, 1996). Por tal motivo, las medidas que se han hecho se han dividido en objetivas y subjetivas.

Por ello, para el ámbito de la salud, la calidad de vida se convierte en una medida que trata de ser lo más objetiva posible, aunque también toma en cuenta aspectos subjetivos. Tiene como objetivo principal determinar los efectos de los cuidados de salud, como intervenciones positivas, estimar las necesidades de la población, optimizar las

decisiones terapéuticas, estudiar las causas y el impacto de las variables psicosociales que intervienen en el estado de salud, así como evaluar la calidad de vida en la enfermedad, creando para ello una serie de instrumentos que utilizan diferentes tipos de metodologías como las pruebas directas, la observación de la conducta y la entrevista (Moreno & Ximenez, 1996; Grau, 1997).

2.5 Instrumentos para evaluar la calidad de vida en relación con la salud.

En un principio, la mayoría de los instrumentos creados para la evaluación de la calidad de vida en relación con la salud insistían en dos aspectos: las actividades de autocuidado y desarrollo de una autonomía básica como comer, beber, bañarse, vestirse, etc. , así como la capacidad de movimiento y desplazamiento; sin embargo, estos instrumentos eran limitados porque dejaban fuera aspectos importantes como los psicológicos y sociales.

Por tal motivo, en la actualidad, la medición de la calidad de vida en la salud se hace desde la perspectiva de un modelo biopsicosocial, que considera al enfermo o paciente como un agente biopsicosocial. Este modelo se pregunta por las repercusiones de los cuidados médicos en la vida y en las necesidades sociales del enfermo, ya que considera que mejorar la calidad de vida del enfermo es importante para que este pueda sanar (Moreno & Ximenez, 1996).

Al respecto, las investigaciones han mostrado que la calidad de vida se ve más afectada en aquellas personas que sufren de alguna enfermedad crónica o mortal. esto ha provocado un especial interés en la evaluación de la calidad de vida en padecimientos crónicos y se ha encontrado que la enfermedad deteriora diversas áreas importantes que influyen en la valoración de la calidad de vida, como son: el trabajo, el ámbito interactivo y las relaciones interpersonales (Blanco, 1985; Ponce de León, 1995).

De este modo, podemos encontrar instrumentos que evalúan la calidad de vida en la salud y en la enfermedad, de los cuales algunos de los más conocidos son: el *Karnofsky Performance Status (KPS)*, primera escala de calidad de vida creada para medirla en pacientes con cáncer. Evalúa el estado físico del paciente, sobre todo, los efectos que producen ciertos tratamientos. Otro instrumento es el *Quality or Wellbeing Scale (QWB)*, que mide calidad de vida en términos de movilidad, actividades físicas y sociales. Está compuesto por cinco categorías: bienestar, complejo de síntomas problema, nivel de movilidad, nivel de actividad física y nivel de actividad social. Y el *Medical Outcome Study (MOS-SF36)* derivado del MOS-SF20. Evalúa conceptos de salud, relacionados con el funcionamiento de bienestar general en población adulta. Consta de 36 reactivos que incluyen las áreas de: función física, dolor corporal, limitaciones físicas, limitaciones emocionales, salud mental general, funcionamiento social, relación energía fatiga y percepción sobre la salud en general.

En conclusión, diversos instrumentos hoy en día miden la calidad de vida dentro del ámbito de la salud y la enfermedad, sin embargo, muchos de ellos sólo evalúan unos aspectos dejando afuera otros. Como ya se dijo, esto tiene que ver con la dificultad que existe por definir la calidad de vida. Lo importante es que estos instrumentos logren dar indicadores de deterioro en la calidad de vida tanto en personas sanas como enfermas para que los especialistas puedan ayudar a incrementarla.

2.6 Calidad de Vida y SIDA

Como ya se mencionó, el interés por el estudio de la calidad de vida en personas con enfermedades crónicas ha buscado mejorar la vida de quienes las padecen, brindándoles la oportunidad de vivir con mayor calidad el tiempo de vida que les queda. Debido a que el

SIDA es una enfermedad crónica y mortal que afecta todas las áreas de la vida de las personas que la padecen, ha sido objeto de muchas investigaciones por parte de estudiosos, ya que la enfermedad deteriora considerablemente la calidad de vida.

Al respecto, el estudio de pacientes seropositivos ha mostrado que el proceso de la enfermedad, desde su inicio hasta la muerte, afecta y deteriora considerablemente las distintas áreas de la calidad de vida, de ahí la importancia de medirla a través de instrumentos confiables. (Sánchez Sosa & González Puente, 2002).

Entre ellos destacan: el *Medical Outcomes Study* "HIV MOS-SF20" que consta de 20 reactivos que evalúan: función física, papel funcional, función social, salud mental, percepción de salud y presencia de dolor; el HIV *Quality Audit Marker* "HIV-QAM" permite el monitoreo de pacientes hospitalizados (Holzemer, Bakken, Stewart & Janson-Bjerklie, 1993) y el *Quality of Well-Being Scale* "QWB" que evalúa principalmente condiciones físicas de los seropositivos (Kaplan, 1985).

Para facilitar la identificación de las necesidades de los pacientes seropositivos y evaluar la calidad de vida, Schang, Ganz, Bahh y Petersen (1992) han desarrollado un cuestionario autoadministrable, denominado HIV *Overview or Problems Evaluation System (HOPES)*. Este cuestionario incluye características demográficas, físicas, interacción médica, aspectos psicológicos, sexuales, relaciones personales y un apartado de varios que incluye adherencia al tratamiento, nuevas relaciones, problemas relativos a tratamiento, etc. que permiten identificar claramente las áreas más deterioradas.

Probablemente, este instrumento es uno de los más completos, ha mostrado ser un test de evaluación con un alto nivel de validez de constructo, comparado con otros instrumentos de calidad de vida como son el "HIV MOS-SF20", el *Profile of Mood States (POMS)*, el *Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS)* el *Physical*

Activity Scale (PAS) y el *Karnofsky Performance Status Score (KPS)*. En México el HOPES se aplicó y validó en población mexicana, dando excelentes resultados respecto a la medición y a la predicción de factores de deterioro provocados por la enfermedad (Sánchez Sosa & González Puente, 2002). Por ello en la presente investigación se utilizó este instrumento como un test confiable para medir calidad de vida.

CAPITULO III

PREJUICIO SOCIAL HACIA EL SIDA: ASPECTOS SOCIALES

*Cuando se tiene miedo, se deja de razonar;
es sobre todo el miedo
lo que nos lleva a defendernos de la razón y,
cuando los sesos tiemblan,
se cree todo y no se analiza nada.*

Marqués de Sade

3.1 Aspectos sociales

Los aspectos sociales que cubren al SIDA desde su aparición hasta la fecha, han dado lugar al prejuicio social, a la estigmatización y la discriminación que rodea a la enfermedad. Estos aspectos tienen un trasfondo histórico que tiene que ver directamente con el discurso que ha rodeado a la sexualidad humana y a las epidemias colectivas que se han presentado a lo largo de la historia como la peste, la lepra, la sífilis, etc. En este apartado se hace una breve revisión general a estos aspectos con la finalidad de dar contexto con mayor precisión a la formación de prejuicios sociales con respecto al SIDA.

Al final de la Edad Media y a principios del Renacimiento se dio una fuerte epidemia sobre Europa que acabó con millones de vidas humanas: *la peste*. En aquella época el dominio político de la religión católica se extendía por toda Europa y explicaba la enfermedad como un castigo divino provocado por el pecado y la disolución de las normas morales otorgando con ello un calificativo que quizá perdure hasta nuestros días. Muchas de las enfermedades que han asolado a la humanidad desde la Edad Media hasta hoy se han considerado como castigos divinos, individuales y colectivos, idea que restringe el cuidado que merecen los enfermos que las han padecido (Sontag, 1989).

A partir de esta concepción social y cultural algunas enfermedades se describen como repulsivas socialmente, en especial aquellas que tienen que ver con la sexualidad humana; tal es el caso de la sífilis, que en sus primeras descripciones medicas, a finales del siglo XV, generó una de las metáforas que hoy florecen en torno al SIDA: la de una enfermedad que es repulsiva, justiciera e invasora de la colectividad. Así, durante mucho tiempo, casi hasta que se encontró la cura, se pensó en la sífilis como un castigo divino por la transgresión de las normas morales y religiosas. De esta manera, las pestes o enfermedades conllevan la formación de un discurso que sirve para señalar poblaciones o personas, que a juicio de otros, son transgresoras o viciosas por no respetar cierto tipo de normas (Sontag, 1989).

No hay que olvidar que la sexualidad humana puede vincularse con discurso de poder que conlleva ideologías y políticas autoritarias con intereses creados en promover la represión y el miedo, con la finalidad de mantener el control. Así el discurso que rodea estas enfermedades, incluyendo al SIDA, promueve prejuicios y actos de discriminación, que sirven como un método de control y, en algunos casos, de proyección para la paranoia política (Foucault, 1999), ya que hablar de SIDA es hablar de muerte y de todos los miedos que ella conlleva.

A lo largo del tiempo, la muerte se ha entendido como la descomposición, la podredumbre del cuerpo físico y la amenaza. El hombre sabe que ineludiblemente morirá, pero pretende, por todos los medios, retrasar ese momento al máximo, sin embargo, el deseo de alargar la vida y de huir de la muerte también le genera angustia, que en ocasiones, le hace insostenible la vida misma. Esta concepción sobre la muerte se ve intensificada durante el Renacimiento y se extiende hasta la época actual, momentos históricos en los que el uso de la tecnología y los avances científicos respecto a la vida

permiten al hombre sentirse alejado de la muerte, aunque no por ello, le permiten dejar de tener miedo de ella.

Se ha propuesto que la sociedad moderna rechaza la muerte mediante un proceso de expulsión de la misma de todas las categorías existenciales. Por ello, en algunas sociedades, sobre todo en las occidentales, se evita hablar de la muerte, de esta manera, existe ante ella una actitud de rechazo, de ocultamiento y de culpabilidad, se expulsa de la memoria todo elemento simbólico o ritual que pudiera acompañar a la muerte y se reduce tan sólo a un acto que afecta elementos de carácter práctico o de eficacia. Por otro lado, en algunos contextos, se aísla a las personas que están muriendo, por el miedo y por el dolor que produce (Cortés, 1993).

Otro aspecto importante que rodea a las enfermedades es la interpretación que se hace sobre ellas. Si la enfermedad es menor y tiene cura rápida no se le da mucha importancia y significado, pero si es crónica, mortal y, además, pandémica, entonces la concepción es distinta, y depende, en gran medida, de los miedos que produce, del contexto social en el que se presenta y del discurso que la rodea. Así, lo más probable es la interpretación que se haga de ella incluya elementos ideológicos, cognitivos, normativos y también de actitudes, creencias, de la información que se tiene, y de los valores que rigen cada sociedad.

Toda enfermedad epidémica supone un fuerte impacto en los individuos ya que modifica la vida del ser humano, agrieta el equilibrio y la estructura de la sociedad en la que se presenta, y altera costumbres y pautas de comportamiento. Por ello, se busca encontrar aspectos que den una explicación a ella. De esta manera, la enfermedad adquiere un carácter simbólico que se trasmuta en metáfora; un símbolo que absorbe y refleja el carácter de sus víctimas y de los problemas de la sociedad en la cual se desarrolla (Cortés,

1993). Individualmente, este impacto produce en el individuo reacciones psicológicas como ansiedad, miedos irracionales, desesperanza, depresión y estrés, que poco a poco afectan la vida del sujeto. (Smith & Nicassio, 1997).

Por otro lado, el rol del enfermo y la representación de la enfermedad son construcciones sociales que se han ido forjando a través de las experiencias vitales y de las representaciones ideológicas y sociales. Esto hace que se culpe a las víctimas que sufren de estas enfermedades y que se esgriman razonamientos morales.

Hasta el siglo XVII los componentes religiosos y espirituales, sobre todo en occidente, eran los elementos básicos que explicaban el nacimiento de una plaga. Posteriormente, los argumentos de carácter médico y científico fueron ganando terreno, sin embargo, a la fecha, no podemos decir que han desaparecido las interpretaciones sobrenaturales o religiosas, ni los razonamientos moralistas, buena prueba de ello son los discursos que rodean al SIDA que reproducen los argumentos de carácter moral y las representaciones que se hacían sobre la sífilis en el siglo XVI (Cortés, 1993; Sontag, 1989).

3.2 Antecedentes sociales del SIDA

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida se describió como una nueva entidad clínica en 1981. Los primeros casos de esta enfermedad se detectaron a raíz de un agrupamiento raro de enfermedades, como el Sarcoma de Kaposi y la neumonía por *Pneumocystis*. Los primeros enfermos eran hombres jóvenes homosexuales (Goedet & Brattner, 1990) esto provocó que en un inicio de la enfermedad se sospechara que la causa estaba asociada con algún factor inherente a las relaciones íntimas entre personas del mismo sexo (Sepulveda, 1989). Debido a esto, se le etiquetó en un principio como una enfermedad de homosexuales y se le llamó de varias maneras, todas relacionadas con la condición homosexual, tales

como "cáncer gay", "neumonía gay", "cáncer rosa" y "peste gay", al mismo tiempo, se empezó a usar un acrónimo o sigla de apariencia más científica, GRID (*Gay Related Immunodeficiency Disease*, que en español su traducción sería "Deficiencia Inmunitaria Relacionada con la Homosexualidad") (Darío, 1992, Mirko, 1992). Sin embargo, esta sigla era demasiado despectiva y revelaba tanto errores médicos como prejuicios sociales (Mirko, 1992).

Debido a lo anterior y a que a partir de 1982 se determinaron con precisión las características clínicas de la infección por VIH se le dio un nuevo nombre que no hiciera referencia a un solo grupo o fuera despectivo. La infección se denominó en Estados Unidos con la sigla AIDS (que al principio significaba *Acquired Immune Deficiency Syndrome* y después se consideró como la abreviatura de *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (Mirko, 1992). Por otro lado en Francia y en los países de lengua española se creó una sigla análoga: SIDA, anagrama de AIDS, que significa "*Síndrome de Inmuno - Deficiencia Adquirida*". El uso oficial de estas siglas se inició en el verano de 1982 y se extendió rápidamente gracias a los informes de los Centros de Clasificación de Enfermedades de Atlanta (CDC) (Darío, 1992).

En este mismo año comenzaron a surgir nuevos casos relacionados con la enfermedad, los cuales no tenían nada que ver con el estilo de vida homosexual, como es el caso de los hemofílicos, los consumidores de drogas por vía intravenosa, los niños y las mujeres. Además, en Julio de 1983, se demostró, a partir de las primeras apariciones de la enfermedad en compañeras de personas con VIH y toxicómanos, la posibilidad de la transmisión del virus del SIDA por relaciones heterosexuales. Estos nuevos casos, llevaron a los científicos a pensar en la existencia del SIDA asociado a otras formas de contagio que no incluían solamente las relaciones homosexuales (Essex M, 1990). Poco tiempo después,

los científicos descubrieron que el virus de Inmunodeficiencia Adquirida se encuentra alojado en los fluidos corporales, principalmente en el semen y la sangre y que una de las principales formas de contagio es la vía sexual y la vía hemática (Weber & Pinching, 1989).

Sin embargo, el hecho de que el SIDA se diagnosticara principalmente, entre grupos de homosexuales dio como resultado que la mayoría de la gente no se sintiera amenazada por la enfermedad en un inicio de la misma; y por el contrario, el hecho de que posteriormente se descubriera que se trata de un padecimiento cuya principal fuente de contagio son las relaciones sexuales, engendró una serie de mitos y creencias sobre el origen y consecuencias de la enfermedad, que contribuyeron a la formación de prejuicios sociales que, al mismo tiempo, moldearon la gran estigmatización social que ha rodeado a la enfermedad desde su descubrimiento hasta la fecha (Rodríguez, 1994).

Esta estigmatización y las creencias equivocadas dieron como resultado odio y el rechazo contra determinadas minorías, como es el caso de los homosexuales, los toxicómanos, los haitianos y las prostitutas, convirtiéndolos en blanco de ataque por parte del público aterrorizado por el SIDA (Mirko, 1992).

De esta manera, el rechazo social se fue extendiendo rápidamente, dirigiéndose a los llamados "grupos de alto riesgo", al mismo tiempo, la información equivocada en torno al SIDA creció por medio de la prensa y algunos medios de comunicación que comenzaron a publicar artículos alarmantes que aparecieron a partir de 1983. Estos artículos alertaban y tranquilizaban a la gente al mismo tiempo, y aunque los periodistas evitaban el término de epidemia, se hizo énfasis en que la enfermedad sólo atacaba a un pequeño número de víctimas llamadas de "alto riesgo" o "grupos blanco" y hacían mención de que la enfermedad no ponía en peligro a la "gente decente", si no solamente a las personas

“estigmatizadas” de antemano por su comportamiento o por su origen. Estas ideas y prejuicios se reforzaron por las conclusiones de algunos epidemiólogos norteamericanos que llamaron a los grupos particularmente expuestos al SIDA “ *el club de las cuatro H*”, homosexuales, heroinomanos, haitianos y hemofílicos, y algunos ponían en el quinto lugar a las “hookers” (prostitutas) (Mirko,1992).

3.3 Prejuicios sociales y SIDA

Debido a que la enfermedad que provoca el VIH/ SIDA ha sido fuertemente prejuiciada desde sus inicios hasta la fecha, en este apartado se abordan algunas propuestas sobre las características generales del prejuicio para entender cómo se han ido formando con respecto al SIDA.

3.3.1 Definición de prejuicio

La palabra “prejuicio” se derivó del término latino *praejudicium*, que sufrió un cambio semántico que incluye tres etapas de transformación.

1. Para los antiguos, *praejudicium* quería decir precedente, es decir, un juicio que se basa en decisiones y experiencia previas.
2. Más tarde, el término adquirió en inglés la significación de un juicio formado antes del debido examen y sin consideración de los hechos: un juicio prematuro o apresurado.
3. Finalmente, el término también adquirió un matiz emocional y pragmático, el que se utiliza actualmente, aludiendo al estado de ánimo favorable o desfavorable que acompaña a un juicio previo y sin fundamento (Allport,1971).

Aún existen diferentes definiciones de "*prejuicio*": una de las más importantes, es la de Allport en 1957 que lo define como una actitud hostil o preventiva hacia una persona que pertenece a un grupo, simplemente por pertenecer a éste, suponiéndose, por lo tanto, que posee las cualidades objetables atribuidas a un determinado grupo (Allport,1971).

Otras definiciones han aportado conceptos relevantes en el estudio del "prejuicio". Algunas de ellas son:

Yinger (1965), Klineberg (1968) y Arosón (1986) coinciden en sus definiciones en que el prejuicio es una actitud, para el primero una actitud emocional rígida con respecto a un grupo de personas, para el segundo una actitud favorable o desfavorable sobre alguien y para el último, una actitud hostil y negativa hacia un grupo basado en generalizaciones derivadas de información imperfecta o incompleta.

Harding (cit. en Martínez, 1996) considera al prejuicio como un término que designa las desviaciones de tres normas ideales: la de la racionalidad, la de la justicia y la de humanidad. Para este autor la norma de la racionalidad es básica en las definiciones del prejuicio ya que lo considera, como la desviación de esta norma, que implica la aceptación de una información errónea de un juicio generalizado y precipitado que no es capaz de modificarse y que niega la admisión de nuevas evidencias

A partir de dichas definiciones podemos observar que, aunque algunas son excluyentes o contradictorias con otras, la mayoría coinciden en que prejuicio es una actitud, por tanto, implica una serie de creencias y opiniones acerca de su objeto, que conllevan una valoración o juicio de valor. Éste se caracteriza por ser más o menos falso, defectuoso o erróneo, es compartido por un grupo social e influye en el comportamiento.

Es importante señalar que si el prejuicio se considera una actitud entonces se constituye con tres elementos: el cognitivo, en donde se incluyen percepciones, ideas y creencias; el afectivo en el que se puede establecer un continuo de favorabilidad – desfavorabilidad y, por último, un componente conativo, donde se contienen las orientaciones de acción que pueden manifestarse en la interacción social (Martínez, 1996).

Para poder distinguir el prejuicio es necesario que en él se concentren dos componentes esenciales: 1. Tienen que haber una actitud favorable o desfavorable; y 2. Debe estar vinculada a una creencia excesivamente generalizada y errónea (Allport, 1971).

Por tanto, todo prejuicio muestra una opinión desfavorable con respecto a un objeto psicológico. En resumen, podemos decir que el prejuicio es una antipatía que se apoya en una generalización imperfecta e inflexible. Puede sentirse o expresarse, puede estar dirigida hacia un grupo en general o hacia un individuo por el hecho de ser miembro de una determinada agrupación (Allport, 1971). El prejuicio es un fenómeno que se presenta en todas las sociedades adquiriendo matices propios y orientados hacia múltiples grupos no solamente racial sino también grupos o individuos con características consideradas no propias o no comunes por la sociedad, por ejemplo, ideología, conducta sexual, defecto físico, etc.

El prejuicio puede incluir una valoración moral que hace una cultura, es producto del aprendizaje de las costumbres, creencias, valores y normas de los diferentes grupos e instituciones sociales. Surge porque los grupos sociales de referencia o dominantes influyen en el individuo por ser parte de un sistema normativo que refleja las actitudes y normas de la sociedad en que se vive (Limm, 1978).

La formación de prejuicios tiene que ver directamente con la familia, los medios de comunicación y la educación. Allport y Kramer, en un estudio clásico realizado en 1946,

demonstraron que la familia, y fundamentalmente los padres, tienen un efecto decisivo sobre el desarrollo de las actitudes y prejuicios en los niños y afirma que al indicar un estilo inconsciente de educación de padres a hijos puede conducir al desarrollo del prejuicio, al mismo tiempo, la severidad y las críticas continuas pueden desarrollar personalidades en las que el prejuicio sea una parte importante (Martínez, 1996).

Por otro lado, el prejuicio es producto de la delimitación entre el exogrupo y el endogrupo, conlleva diferentes sentimientos, de los cuales los más importantes son el sentimiento de superioridad, o que el grupo minoritario es diferente y extraño (sentimiento de inferioridad) el reclamo de poder, privilegio o status, o temor hacia el grupo minoritario; todos con la finalidad de excluir socialmente a una determinada agrupación (Vamder, 1986).

Con respecto a los medios de comunicación, éstos en los últimos años están presentes en todo el ciclo vital del ser humano, por lo que han adquirido creciente importancia en la cultura occidental. Puesto que la comunicación es fundamental en cualquier sistema social, no es extraño que los medios de comunicación transmitan, enseñen y conformen actitudes y prejuicios. Al mismo tiempo, la transmisión y propagación de estereotipos se debe a los medios, por lo que podemos decir que muchas de las fuentes de donde las personas obtienen prejuicios son la prensa, la radio y la televisión. Por tanto, la familia y los medios de comunicación son dos de los principales formadores de prejuicio que verán reflejadas sus consecuencias en pequeños y grandes grupos sociales.

En conclusión, el efecto final del prejuicio, es colocar al objeto del prejuicio en una situación de desventaja no merecida por su propia conducta, sino por poseer un atributo que lo identifica con un grupo (Allport, 1971).

3.3.2 Categorías del prejuicio

Allport distingue cinco categorías de prejuicio que dependen de la intensidad y la intencionalidad que ponen los sujetos en cada una de ellas.

1. Hablar mal
2. Evitar el contacto
3. Discriminación
4. Ataque físico
5. Exterminio

Para efectos prácticos reduciremos a tres las cinco categorías.

Rechazo Verbal y esquivamiento. (Prejuicio bajo). La mayoría de la gente con prejuicios hacia un grupo habla de él con amigos que piensan de igual modo y a veces también con extraños para expresar su antagonismo libremente. En contraparte, el esquivamiento lleva al individuo a evitar el contacto con los miembros del grupo que le desagrada. Cuando el “hablar mal” alcanza un grado elevado de intensidad, existen muchas posibilidades de que esté vinculado con la discriminación abierta y activa, y aun posiblemente con la violencia.

Discriminación. (Prejuicio medio). Las personas con prejuicio más elevado tienen una alta probabilidad de llevar sus pensamientos a la práctica y hacen de modo activo, distinción hacia algún grupo o persona, por ejemplo, excluir de empleo o privar de los derechos básicos. La discriminación incluye toda conducta basada en disposiciones que se hacen con base en categorías naturales o sociales, sin que ello tenga relación con las capacidades o

méritos individuales ni con la conducta individual y concreta de la persona en cuestión (Allport, 1971).

Ataque (Prejuicio alto). Predispone al sujeto a llevar a cabo actos de violencia o semiviolenca individual o grupal, y en un grado más elevado o extremo se puede llegar a linchamientos y/ o matanzas. En los casos en que estalla la violencia, podemos decir que el camino que llevó a ella ha sido preparado por los siguientes pasos:

- Hubo un largo periodo de prejuicio y de quejas verbales contra la minoría que sufre el papel de víctima
- La discriminación ha ido en aumento

Aquí el *prejuicio* implicaría una predisposición a emitir conductas hostiles hacia el objeto de prejuicio, esto lo provoca una de sus cualidades: la racionalización, es decir, cuando las creencias se adaptan y se amoldan a la actitud negativa y, por lo tanto, no se actúa según se cree sino que se cree según se actúa (Allport,1971).

3.4 Aspectos Psicosociales que dieron lugar al prejuicio social del SIDA

Un esfuerzo más; trabajad para destruir los prejuicios, no dejéis que ninguno subsista, pues basta con uno para que se restablezcan todos.

Marqués de Sade

Como ya se mencionó el SIDA es una enfermedad que ha sido fuertemente perjudiciada a lo largo del tiempo. La literatura reporta que el prejuicio proviene de varios factores: porque se asocia con lo sexual, por una tendencia cultural a ver con rechazo a los líquidos corporales (sudor, sangre, fluidos vaginales, semen, etc.), por ser mortal y por haber involucrado en un inicio grupos altamente estigmatizados (Alfaro, 1995).

Las principales ideas y creencias con respecto al SIDA están fuertemente enlazadas con las creencias de tipo moral (Ramos, Saldivar & Martínez, 1992), debido a que el SIDA se ha interpretado como un "castigo de Dios" o "castigo Divino" ante el pecado y la disolución de las normas morales (Casillas, 1989) y con la "hipótesis del Mundo Justo" (Lerner, 1980). En México el prejuicio hacia el SIDA se funda en la idea de un castigo colectivo (por la pérdida de valores) y un castigo individual por irresponsabilidad (Díaz, 1992). Dichas creencias producen miedo, incertidumbre y ansiedad, lo que a su vez pone en marcha mecanismos irracionales, por medio de los cuales se canaliza la inseguridad social hacia la búsqueda de culpables mediante de la exacerbación de prejuicios. Al mismo tiempo, se producen reacciones antisociales que van desde la indiferencia ante los avances de la enfermedad, hasta conductas como la hostilidad abierta, la agresión, el aislamiento y la discriminación etc. (Díaz, 1992).

Los prejuicios hacia el SIDA basados en la ignorancia y el miedo (Manetti & Pierro 1994, Larsen, Seira & Long 1990), son producto de las clases dominantes, que desean mantener la cohesión de una estructura social beneficiosa para ellas y movilizar en su interés a quienes representan otros intereses (Heller, 2001). De esta manera, el SIDA, como antaño la sífilis, se presenta como una excusa para crear un discurso social cargado de cuestiones morales donde se trata de culpabilizar a todos aquellos que no se adhieren al orden moral imperante y que no participan de ciertos valores considerados incuestionables (Sontag, 1989, Cortés, 1993).

3.5 Prejuicio social en México

Algunos autores como Díaz (1992) y Fusiler (1998) argumentan que en nuestra sociedad, el prejuicio social respecto al SIDA se origina, básicamente, por el miedo al contagio y a la

ignorancia debida a la falta de información por parte de las autoridades correspondientes y por los medios masivos de comunicación. En algunos contextos, sobre todo los rurales, el origen de la enfermedad se ha adjudicado a los malos espíritus, la posesión del demonio, el castigo divino o como resultado del un mal comportamiento (Franco, 1990). En general, a quienes la padecen se les trata con desprecio, rechazo, marginación, aislamiento, exorcismos, remedios secretos y en casos extremos, con torturas, se les niega la atención médica, el trabajo y se violan gran parte de sus derechos humanos. Estas reacciones se descargan tanto en los portadores de la enfermedad como en sus familiares y amigos (Fusiler, 1998, Hernández 1992).

Tales prejuicios van más allá del aspecto social, ya que influyen en el desarrollo de síntomas psicológicos (Valencia 1989), y físicos, contribuyendo al estrés social con efectos negativos en la Calidad de Vida del enfermo VIH/SIDA y en la habilidad que tiene éste para enfrentar a la enfermedad (Batchelor, 1984, Lawrence, 1990, Sánchez & González, 2002). Por ello, como señala León (2000) tanto los prejuicios sociales como sus efectos deben ser considerados casi tan mortales como la enfermedad, en tanto que afectan directamente la vida del enfermo.

Debido a que las personas infectadas por el Virus de Inmunodeficiencia Adquirida son victimas de prejuicios sociales y que esto influye en el desarrollo de síntomas psicológicos y físicos que afectan su calidad de vida, y ante la escasez de datos confiables sobre el fenómeno en México, el propósito de la presente investigación es explorar la influencia del prejuicio social hacia el SIDA sobre la calidad de vida del paciente seropositivo al VIH /SIDA, con la finalidad de poder explorar este fenómeno en la Ciudad de México.

Los objetivos de la presente investigación son:

Objetivo general:

Explorar la relación del prejuicio social hacia el SIDA y la calidad de vida del paciente seropositivo al VIH/SIDA.

Objetivos específicos:

- Medir el grado de prejuicio social que percibe el paciente seropositivo respecto a su enfermedad.
- Medir el grado de la calidad de vida del paciente seropositivo
- Establecer una asociación entre el prejuicio social y la calidad de vida con la finalidad de conocer si existe una relación entre ambas variables, así como la influencia de la una sobre la otra.

CAPITULO IV

MÉTODO

PARTICIPANTES

Para este estudio participaron 90 sujetos con diagnóstico confirmado VIH positivo, mayores de 18 años de edad, todos saben leer y escribir. Los participantes se seleccionaron a través de un muestreo accidental no probabilístico y se excluyeron de este estudio aquellas personas con alguna dificultad física o mental que les impidiera leer, entender y contestar la escalada de calidad de vida que se utilizó para este estudio.

Los pacientes mostraron las siguientes características demográficas.

Estado civil	Número de sujetos / 90
Solteros	73
Casados	7
Viudos	1
Unión libre	1
Divorciados	1
No informaron	7
Ocupación	
Profesionistas	31
Empleados	27
Comerciantes	5
Obreros	1
Otra actividad	4
Sin ocupación	8
No informaron	14

El "Hospital de Infectología" del Centro Médico Nacional *La Raza* del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) refirió a todos los sujetos que participaron en este estudio y fue el lugar donde se llevó a cabo la investigación.

INSTRUMENTO

Para esta investigación se utilizó la Escala de Calidad de Vida para pacientes con VIH/SIDA, originalmente llamada "*HIV OVERVIEW OF PROBLEMS EVALUATION*

SYSTEM" (Schang, Ganz & Peterson, 1992) en su versión validada, confiabilizada y estandarizada al español en población mexicana, titulada "EsCaViPs". (Sánchez Sosa & González Puente, 2002). Consta de 140 reactivos agrupados en cinco áreas que evalúan la calidad de vida, las cuales son: Física, Interacción con el equipo de salud, Psicosocial, Sexual y Relaciones de pareja; con cuatro opciones de respuesta tipo likert, que van desde (0) NADA, (1) UN POCO, (2) REGULAR, (3) MUCHO, (4) MUCHÍSIMO. Estas opciones de respuesta indican el índice deterioro estimado en niveles ascendentes o valores escalares, donde 0 indica ausencia de deterioro y 4 el nivel máximo de deterioro o severo.

Este instrumento se validó, confiabilizó y adaptó al castellano en México en el 2002 (Sánchez Sosa & González Puente) con una muestra de 2000 pacientes seropositivos de distintos hospitales de la Ciudad de México. La validez se obtuvo a través de la prueba estadística t de student que mostró que el poder discriminativo de los reactivos mantiene 140 de los 160 originales. La validez de constructo se llevo a cabo por medio de un análisis factorial que determinó la estructura subyacente del instrumento en 5 factores comprendidos en: 1. Área física; 2. Área de interacción con el equipo de salud; 3. Área psicosocial; área sexual; área de relación de pareja. Por último, la consistencia interna del instrumento se determinó a través de un análisis de confiabilidad con el coeficiente de Alpha de Cronbach, tanto para la escala completa como para cada una de sus dimensiones. La escala obtuvo puntajes con un alto grado de confiabilidad. Todo lo anterior demuestra que la EsCaViPs es una prueba confiable, por tanto, apta para este estudio.

Áreas que miden la calidad de vida en el EsCaViPS

Área física: 47 reactivos en 10 factores.

1. Área de interacción con el equipo de salud: 10 reactivos en 3 factores.
2. Área psicosocial: 52 reactivos en 10 factores.

3. Área sexual: 13 reactivos en 3 factores.

Área de relación de pareja: 18 reactivos en 5 factores.

Área Física. Consta de 47 reactivos en 10 factores (ambulación, actividades cotidianas, actividades recreativas, pérdida de peso, incapacidad laboral, dolor, vestimenta, apariencia, síntomas, dificultades laborales y reacciones secundarias a medicamentos), que indican la capacidad física que el paciente mantiene o el grado de incapacidad que desarrolla a lo largo de la enfermedad.

Factor 1: Ambulación

Reactivo	contenido
1	Me cuesta trabajo agacharme o levantarme.
2	Me cuesta trabajo cocinar o moverme
3	Me cuesta trabajo hacer actividades físicas tales como correr o practicar un deporte.
4	No tengo la misma energía que antes.

Factor 2: Actividades cotidianas: Me cuesta trabajo...

Reactivo	contenido
5	manejar el coche
6	hacer el quehacer de la casa
7	bañarme, lavarme los dientes o arreglarme
8	preparar mis comidas

Factor 3: Actividades recreativas:

Reactivo	contenido
9	No me estoy interesado en actividades recreativas como antes
10	No me dedico a actividades recreativas como antes.
11	No tengo suficientes actividades agradables para llenar mi día
12	Me cuesta trabajo planear mis actividades por causa de la infección del VIH o sus tratamientos.

Factor 4: Pérdida de peso

Reactivo	contenido
13	No puedo subir de peso
14	Sigo bajando de peso
15	La comida no se me antoja
16	La comida me sabe mal
17	Me cuesta trabajo tragar los alimentos

Factor 5: Incapacidad laboral: La infección del VIH o su tratamiento...

Reactivo	contenido
18	No me permite trabajar
19	No me permiten realizar mis actividades laborales.

Factor 6: Dolor

Reactivo	contenido
20	Frecuentemente tengo dolor
21	Tengo dolor que no se me quita con los medicamentos
22	Tengo dolor que se me quita con los medicamentos

Factor 7: Vestimenta/ apariencia

Reactivo	contenido
23	Me parece que mi ropa no se me ve bien
24	Me parece que mi ropa ya no me queda
25	Me cuesta trabajo encontrar ropa que me quede

Factor 8: Síntomas

Reactivo	contenido
88	Tengo mucha tos
89	Me parece que algunos tratamientos médicos son muy dolorosos
90	Tengo fiebre y sudores
91	En ocasiones me enfermo del estómago o tengo diarrea muy seguido
92	En ocasiones no puedo controlar mi vejiga
93	Frecuentemente tengo estreñimiento
94	En ocasiones me cuesta trabajo respirar al hacer mis actividades diarias.
95	Han aumentado mis problemas de la vista
96	Tengo granitos o fuegos en la boca

Factor 9: Dificultades laborales

Reactivo	contenido
97	Me cuesta trabajo decirle a mi jefe que estoy infectado con el VIH
98	Me cuesta trabajo decirle a mis compañeros de trabajo que estoy infectado con el VIH
99	Me cuesta trabajo decirle a mi patrón que no puedo hacer algunas cosas por causa de la infección de VIH
100	Me cuesta trabajo pedir permiso en mi trabajo para ir al doctor
101	Estoy preocupado de que me despidan

Factor 10: Reacciones secundarias a medicamentos

Reactivo	contenido
133	Me siento cansado por la medicina que me dan
134	Si siento nauseas o tengo otras molestias estomacales por la medicina que me dan
135	Tengo dolor de estómago por la medicina que tengo
136	Creo que mis muestras de sangre salen mal por las medicinas que me dan
137	Me duele el cuerpo a causa de la medicina que me dan
138	Me dan dolores de cabeza a causa de la medicina que me dan
139	Me siento mareado o aturdido por la medicina que tomo
140	Tengo otras molestias que me causa la medicina que me dan

Área de Interacción con el equipo médico. Contiene 10 reactivos en 4 factores (interacción médica, incomprensión de la información, dificultad en la comunicación y co- intervención en el tratamiento), que evalúan las dificultades que tiene el paciente en la comprensión de las indicaciones que da el médico y en la comunicación tanto de los síntomas de la enfermedad como con el equipo de salud que lo atiende.

Factor 1: Incomprensión de la información

Reactivo	contenido
26	Me parece que el equipo de salud que me atiende no me dice todo acerca de mi enfermedad
27	Me parece que las enfermeras no me dan suficiente información.

Factor 2: Dificultades en la comunicación: Me cuesta trabajo...

Reactivo	contenido
28	Hacerles preguntas a los doctores
29	Hacerle preguntas a las enfermeras
30	Hablar de mis sentimientos con los doctores y enfermeras
31	Decirle a mi doctor sobre un nuevo síntoma
32	Entender lo que el doctor dice de mi enfermedad o de los tratamientos
33	Entender lo que las enfermeras dicen de mi enfermedad o de los tratamientos.

Factor 3: Co- intervención en el tratamiento: Me gustaría intervenir más sobre...

Reactivo	contenido
34	Lo que hacen los doctores
35	Lo que hacen las enfermeras.

Área Psicosocial. Consta de 52 reactivos en 10 factores (imagen corporal, estigmatización, aspectos emocionales, dificultades cognitivas, dificultades en la comunicación con parientes y amigos, problemas en la interacción con parientes y amigos, ansiedad en situaciones médicas, preocupaciones, adherencia terapéutica y dificultades específicas), que son indicadores de la condición cognitiva y emocional del paciente, de las dificultades que presenta en la comunicación con su entorno social y familiar y de la estigmatización que percibe respecto a su enfermedad.

Factor 1 : Imagen Corporal

Reactivo	contenido
36	Estoy preocupado por mi apariencia física a causa de la infección del VIH
37	Me avergüenza mostrar mi cuerpo a otros a causa de la infección del VIH
38	Estoy molesto por los cambios en mi cuerpo

Factor 2: Estigmatización

Reactivo	contenido
39	Estoy molesto conmigo mismo desde que tengo la infección del VIH
40	Me siento culpable por tener la infección del VIH
51	Me siento solo debido a la infección del VIH

Factor 3: Aspectos emocionales: Frecuentemente me siento...

Reactivo	contenido
41	Angustiado
42	Deprimido
43	Frecuentemente me siento enojado
44	Frecuentemente me siento molesto
45	Frecuentemente me encuentro dominado por emociones y sentimientos sobre mi enfermedad
46	Emocionalmente me siento tenso por la muerte de otros que estaban infectados con el VIH
47	No puedo dormir bien

Factor 4: Dificultades cognitivas

Reactivo	contenido
48	Me cuesta trabajo concentrarme
49	Me cuesta trabajo recordar cosas
50	No puedo pensar con claridad

Factor 5: Dificultad en la comunicación con parientes y amigos

Reactivo	contenido
52	Me cuesta trabajo decirle a mis amigos que vengan a verme menos seguido
53	Me cuesta trabajo decirle a mis amigos y parientes que me dejen solo cuando me siento bien
54	Me cuesta trabajo pedirle a mis amigos y pariente que hagamos algo divertido juntos
55	Creo que no puedo explicar a otros lo que sé sobre la infección del VIH
56	No sé que decir a mis amigos y parientes
57	Me cuesta trabajo pedirle a mis amigos y parientes que hagan cosas por mí.
58	Me cuesta trabajo hablar con mis amigos y parientes sobre la infección del VIH
59	Me cuesta trabajo decirle a mis parientes o amigos que vengan más seguido.

Factor 6: Problemas en la interacción con parientes y amigos: Me parece que mis amigos o parientes...

Reactivo	contenido
60	Me dicen que me veo bien cuando sé que no es cierto
61	No me dicen algunas cosas sobre mi enfermedad
62	No quieren hablar conmigo sobre mi enfermedad
63	Evitan tocarme
64	No me vistan muy seguido
65	No me llaman muy seguido
66	Están molestos cuando me visitan
67	Les cuesta trabajo hablar conmigo sobre mi enfermedad

Factor 7: Ansiedad en situaciones médicas

Reactivo	contenido
68	Me siento incómodo cuando veo a otros pacientes
69	Me pongo nervioso cuando tengo que ir al hospital
70	Me pongo nervioso cuando estoy esperando ver al doctor
71	Me pongo nervioso cuando estoy esperando los resultados de mis exámenes médicos
72	Me pongo nervioso cuando dan los resultados de mis exámenes médicos
73	Me pongo nervioso cuando toman muestra de mi sangre

Factor 8: Preocupaciones persistentes. Me preocupa...

Reactivo	contenido
74	Saber si mi testamento está funcionando
75	Que la infección del VIH me esté avanzando
76	Infectar a otros con mi enfermedad
77	No poder cuidarme a mí mismo
78	Estar solo cuando la infección avance
79	Cómo mis amigos o mi familia se las arreglará si muero

Factor 9: Adherencia terapéutica

Reactivo	contenido
80	A veces no tomo mi medicamento como me dijo el médico.
81	A veces no le hago caso a las instrucciones del médico.

Factor 10: Dificultades específicas

Reactivo	contenido
82	Me cuesta trabajo resolver el problema de mi testamento
83	No puedo pagar mis medicamentos
84	Me cuesta trabajo encontrar un dentista u otro especialista que me quiera atender.
85	Me cuesta trabajo encontrar peluquería, salones de belleza, o quien me lave mi ropa.
86	Tengo problemas con las compañías de seguros.
87	Me cuesta trabajo transportarme para ir y venir a las citas médicas

Área Sexual. Formada por 13 reactivos en 3 factores (interés sexual, disfunción sexual y nuevas relaciones), que evalúan la funcionalidad y disfuncionalidad en la sexualidad del paciente a lo largo del desarrollo de la enfermedad.

Factor 1: Interés sexual: He perdido interés en el sexo porque...

Reactivo	contenido
128	Temo infectar a otros
129	Me siento poco atractivo
130	Mi pareja tiene miedo a que la infecte
131	No tengo suficiente energía
132	Me da miedo reinfectarme.

Factor 2: Disfunción sexual

Reactivo	contenido
102	Me parece que mi vida sexual ha disminuido
103	Me cuesta trabajo tener una vida sexual activa
104	Me cuesta trabajo lograr o mantener una erección (hombres)
104 A	Me cuesta trabajo lubricar (mujeres)
105	Tengo dolor o molestia al tener actividad sexual
106	Me cuesta trabajo alcanzar el orgasmo.

Factor 3: Nuevas relaciones

Reactivo	contenido
125	Me cuesta trabajo hacer nuevos amigos
126	Me cuesta trabajo decirle a mis nuevos amigos que recibo tratamiento para el VIH
127	Tengo miedo de tener relaciones sexuales porque podría afectar la salud de mi pareja.

Área de la Relaciones de Pareja. Constituida por 18 reactivos con 5 factores (comunicación con la pareja, experiencias afectivas, interacción con la pareja, sobreprotección de la pareja y negligencia de la pareja en el cuidado), mismos que evalúan y exploran la problemática que se presenta en la relación de pareja asociada a la enfermedad, así como, el grado de satisfacción que tiene el paciente sobre ésta.

Factor 1: Comunicación con la pareja: A mi pareja y a mi nos cuesta trabajo hablar...

Reactivo	contenido
107	De nuestros sentimientos.
108	Acerca de nuestros temores
109	De lo que pasará después de mi muerte
110	Sobre nuestro futuro
111	Sobre mi enfermedad y de lo que podría suceder
112	De testamento o de dinero

Factor 2: Expresiones afectivas

Reactivo	contenido
113	Mi pareja no se siente con ganas de abrazarme, besarme o cuidarme
114	No me dan ganas de tocar a mi pareja
115	A mi pareja no le dan ganas de tocarme

Factor 3: Interacción con la pareja: Mi pareja y yo...

Reactivo	contenido
116	No nos llevamos tan bien como antes
117	Nos enojamos más seguido que antes
118	Pasamos tanto tiempo juntos que cambia nuestro estado de ánimo
119	Estamos más distanciados que antes.

Factor 4: Sobreprotección de la pareja

Reactivo	contenido
120	Mi pareja no me deja hacer cosas que aún puedo hacer
121	Mi pareja ocupa mucho de su tiempo cuidándome.

Factor 5: Negligencia de la pareja en el cuidado

Reactivo	contenido
122	Mi pareja no se ocupa lo suficiente de mí
123	Me cuesta trabajo pedirle a mi pareja que me cuide
124	Me preocupa que mi pareja me vaya a dejar por estar infectado.

VARIABLES

“Prejuicio Social. Adoptado conceptualmente como una actitud, que muestra una opinión favorable o desfavorable con respecto a un objeto psicológico, una antipatía que se apoya en una generalización imperfecta e inflexible. Puede sentirse o expresarse, puede estar dirigida hacia un grupo en general o hacia un individuo por el hecho de tener ciertas características o por ser miembro de un determinado grupo (Allport, 1971).

Para esta investigación, el prejuicio social hacia el enfermo VIH/SIDA se definió como una reacción evaluadora y desfavorable hacia el enfermo con VIH/SIDA que se expresa mediante creencias, sentimientos y conductas, informado por los pacientes mediante sus puntajes en el área Psicosocial de la escala “EsCaViPS”. Se tomaron los reactivos que hacen referencia a prejuicio social. (39, 40, 51, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 83, 84, 85 y 86).

Factor Prejuicio Social

Reactivo	contenido
39	Estoy molesto conmigo mismo desde que tengo la infección.
40	Me siento culpable por tener la infección del VIH.
51	Me siento solo debido a la infección.
60	Me parece que mis amigos o parientes me dicen que me veo bien cuando sé que no es cierto.
61	Me parece que mis amigos o parientes no me dicen cosas sobre mi enfermedad.
62	Me parece que mis amigos o parientes no quieren hablar conmigo sobre mi enfermedad
63	Me parece que mis amigos o parientes evitan tocarme.
64	Me parece que mis amigos o parientes no me visitan muy seguido.
65	Me parece que mis amigos o parientes no me llaman muy seguido.
66	Me parece que mis amigos o parientes están molestos cuando me visitan.
67	Me parece que mis amigos o parientes les cuesta trabajo hablar conmigo sobre mi enfermedad.
83	No puedo pagar mis medicamentos.
84	Me cuesta trabajo encontrar un dentista u otro especialista que me quiera atender.
85	Me cuesta trabajo encontrar peluquerías, salones de belleza, o quien me lave la ropa.
86	Tengo problemas con las compañías de seguros.

TIPO DE ESTUDIO

Este es un estudio descriptivo por medio del cual se busca explorar como oscilan los valores de prejuicio social percibido con los de calidad de vida en el paciente seropositivo al VIH/SIDA.

PROCEDIMIENTO

Se solicitó la autorización de los directivos del Hospital de Infectología del Centro Medico Nacional "La Raza" para poder llevar a cabo la investigación dentro de las instalaciones del hospital, una vez obtenido el permiso, se contactó, por medio de los médicos que atienden la consulta externa, a 90 pacientes diagnosticados VIH positivos.

Los doctores de la consulta externa les pedían a los pacientes seropositivos su participación en un estudio de calidad de vida, una vez obtenida pasaban, uno por uno, al consultorio asignado para esta investigación. Ahí se recibía al paciente, se le ofrecía asiento y se le explicaba el propósito del estudio, en qué consistía su participación y las instrucciones de la escala de calidad de vida. Antes que el paciente iniciara la contestación

del cuestionario se le tomaban datos personales como edad, ocupación y tiempo de conocer su diagnóstico.

La autoaplicación de la escala duraba alrededor de 45 minutos, a lo largo de todo este tiempo se acompañaba al paciente, se contestaban dudas que pudieran surgir sobre el cuestionario y se atendían a los comentarios que el sujeto pudiera hacer sobre la EsCaViPs o sobre la enfermedad. Al terminar el paciente de contestar la escala, se le preguntaba si tenía algún comentario sobre el cuestionario o sobre la condición seropositiva; esto daba pie para recaudar datos clínicos y psicológicos sobre la enfermedad. Finalmente, se despedía al paciente agradeciéndole su participación en este estudio.

Una vez aplicados los 90 cuestionarios se elaboró la base de datos con la que se llevo a cabo el análisis estadístico.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para explorar el grado la calidad de vida de los pacientes se hizo la suma de los puntajes de respuesta que dio cada sujeto a todos los reactivos de la escala.

Para obtener el grado de prejuicio social percibido, se hizo la suma de los puntajes de respuesta que dio cada individuo a todos los reactivos que conforman el factor "prejuicio social".

Para explorar el grado de asociación entre el prejuicio social percibido y la calidad de vida se aplicó la prueba estadística "*Coficiente de correlación de Pearson*" que mide la magnitud de la relación entre las dos variables y si están positivamente correlacionadas (Dawnie, 1986). Esta prueba se aplicó debido a que es apta estadísticamente para la escala de medición del EsCaViPS (escala intervalar).

Esta prueba estadística también se aplicó para conocer cuales son las áreas de la calidad de vida más afectadas por el prejuicio social.

Por otro lado, para conocer la posible relación entre el prejuicio social percibido en función con el grado de deterioro que presenta cada paciente, se aplicó la prueba estadística "chi cuadrada" en la que se cruzaron ambas variables y que nos muestra si existen diferencias estadísticamente significativas al respecto.

En cuanto a la medición de la calidad de vida de los pacientes de esta investigación, además de obtener el grado de deterioro individual, también se calculó el grado de deterioro por áreas en términos de porcentaje, con la finalidad de conocer el porcentaje que cada índice de deterioro obtuvo en cada una de las áreas.

Cada porcentaje se calculó a través de la siguiente fórmula:

$$\% = \frac{f_{(0,1,2,3,4)}}{N} \times 100$$

En donde:

f frecuencia de respuesta de ese valor.

(0, 1, 2, 3,4) Los valores asignados a cada índice de deterioro.

N Número total de sujetos

Por último, para evaluar las posibles diferencias en el índice de deterioro de la calidad de vida de los pacientes seropositivos en relación con el estadio de la enfermedad en el que se encuentran (Inicial, Intermedia, Avanzada) se hizo un análisis de varianza (ANOVA) que compara grupos independientes y si existen diferencias estadísticamente significativas entre ellos. Esta prueba se aplicó también porque es apta para el nivel de medida del EsCaViPS (intervalar).

CAPITULO V

RESULTADOS

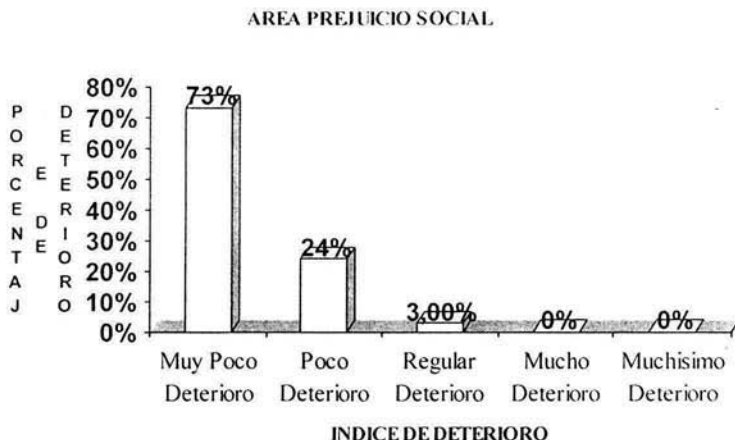
Prejuicio Social

El factor el prejuicio social percibido mostró los siguientes datos:

De los noventa pacientes que conforman este estudio el 73% (65 casos) presentan “muy poco deterioro”, el 24 % (21 casos) “poco deterioro” y el 2% (2 casos) “regular deterioro” al respecto del prejuicio social.

El reactivo con mayor índice de deterioro fue el **83** (*No puedo pagar mis medicamentos*) con un índice de deterioro de **2.159** que corresponde a “regular deterioro”. le siguen el reactivo **84** con un puntaje de **1.06** (*Me cuesta trabajo encontrar un dentista u otro especialista que me quiera atender*), el **62** con **0.84** (*Me parece que mis amigos y parientes no quieren hablar conmigo de mi enfermedad*) y el **86** con **0.732** (*Tengo problemas con las compañías de seguros*); por el contrario el reactivo con menor deterioro es el **66** (*Me parece que mis amigos y parientes están molestos cuando me visitan*) con un valor de **.0159** que indica “muy poco deterioro”, seguido del reactivo **85** con un puntaje de **0.272** (*Me cuesta trabajo encontrar peluquería, salones de belleza, o quién me lave la ropa*), el **63** con **0.35** (*Me parece que mis amigos y parientes evitan tocarme*) y el **64** con **0.487** (*Me parece que mis amigos y parientes evitan tocarme*). (Ver gráfico 1).

Gráfico 1



Correlación de variables

La correlación del prejuicio social y el deterioro de la calidad de vida obtuvo un coeficiente de correlación de **.8470** mismo que resulta significativo a $p .01$ de probabilidad asociada, lo que indica que existe una alta relación entre ambas variables, asimismo, nos indica que las variables están relacionadas positivamente, es decir, que en la medida en la que una aumenta la otra también. (Downie, 1986). Por tanto, si el prejuicio social aumenta también lo hará el deterioro de la calidad de vida. Lo anterior confirma que el prejuicio social influye sobre el deterioro de la calidad de vida.

Con la confirmación de lo anterior se correlacionó el prejuicio social y el deterioro de cada una de las áreas que componen la calidad de vida. De esta manera, se obtuvieron los siguientes resultados: (Ver tabla 1).

Tabla 1**Coefficientes de correlación de *Person***

Áreas	Física	Int. con el equipo de salud	Psico-social	Sexual	Relaciones de pareja
Prejuicio social	.6428	.4443	.8879	.5825	.4569

Área Psicosocial. Esta área obtuvo el coeficiente de correlación más alto en relación con las demás áreas, su valor es de **.8879**, lo que muestra que la relación entre las dos variables es altamente fuerte y positiva.

Área Física. La correlación entre el prejuicio social y esta área mostró una relación moderada, con un valor de **.6428**.

Área sexual. Esta área presentó un coeficiente de correlación de **.5825**, considerado como moderado respecto a otras áreas de la calidad de vida.

Área Relación de pareja. Esta área, al igual que la de "Interacción con el equipo de salud" obtuvo un coeficiente de correlación bajo, aunque en realidad, indica una relación moderada entre ambas variables. Su puntaje fue de **.4569**.

Área Interacción con el equipo de salud. Esta área presentó un coeficiente de correlación de **.4443** que indica que existe una relación moderada entre el prejuicio social y ella, sin embargo, es baja en relación con otras áreas.

Deterioro en calidad de vida en relación con el aumento del prejuicio social percibido.

Los resultados de la aplicación de la prueba estadística "chi cuadrada" muestran diferencias estadísticamente significativas entre el deterioro en la calidad de vida y el prejuicio social percibido, por tanto, nos señala que los sujetos con mayor deterioro perciben mayor

prejuicio social respecto a su enfermedad, mientras que los que presentan menor deterioro perciben menor prejuicio.

Deterioro en la calidad de vida

Índices de deterioro

De acuerdo con los puntajes de respuesta de la escala de calidad de vida, el valor máximo de deterioro es 560 y el valor mínimo es 0.

Por tanto, cada índice de deterioro corresponde a los siguientes puntajes. (Ver tabla 2).

Tabla 2

Índice de deterioro	Muy poco Deterioro	Poco Deterioro	Regular Deterioro	Mucho Deterioro	Muchísimo Deterioro
Puntaje obtenido	0 - 112	113 - 224	225 - 336	337 -448	449 - 560

El valor más alto de deterioro en los 90 sujetos de este estudio es de **305** y el más bajo de **13**; los 10 pacientes con el índice más bajo de deterioro (muy poco deterioro) presentan un puntaje que oscila entre 13 y 32 y los 10 con el más alto entre 198 y 305 (regular deterioro).

Por tanto, los datos de la aplicación de la “EsCaViPS” muestran que, en general, los noventa pacientes de esta investigación, presentan poco deterioro en su calidad de vida.

Áreas de deterioro

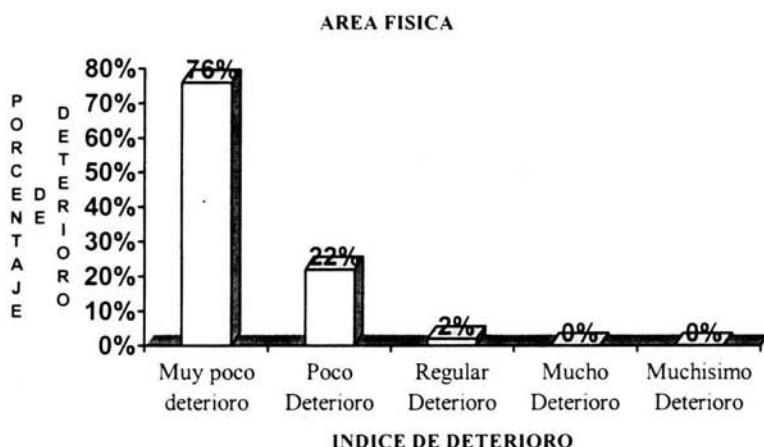
La medición del deterioro de la calidad de vida en cada una de sus áreas, dio los siguientes resultados:

Área Física

De 90 sujetos que participaron en esta investigación, 69 de ellos, que corresponde al 76% del total, presentan “muy poco deterioro”; 19 sujetos presentan “poco deterioro” (ósea el

22%), y sólo 2 sujetos “regular deterioro” (2%). Esto nos muestra que la mayoría de los pacientes tienen poco o ausencia de deterioro en su calidad de vida con respecto a aspectos relacionados con el daño, la apariencia y la incapacidad física que produce la enfermedad. (Ver gráfico 2).

Gráfico 2



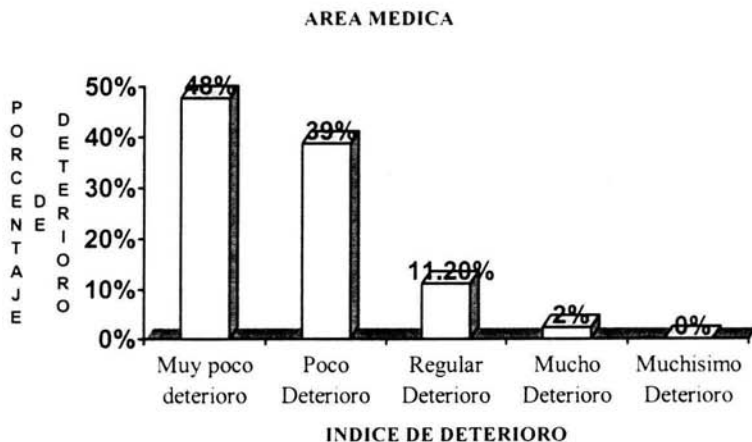
Por otro lado, de los 47 reactivos que componen esta área, el que obtuvo el índice de deterioro más alto fue el número **98** (*Me cuesta trabajo decirle a mis compañeros de trabajo que estoy infectado con el VIH*) con un puntaje de **2.493** que corresponde a “regular deterioro”, le siguen los reactivos **99** (*Me cuesta trabajo decirle a mi patrón que no puedo hacer algunas cosas por causa de la infección de VIH*) y **97** (*Me cuesta trabajo decirle a mi jefe que estoy infectado con el VIH*) con puntajes de **1.817** y **1.792** respectivamente, que indican “poco deterioro”. Por el contrario, el reactivo con el menor índice de deterioro fue el **7** (*Me cuesta trabajo bañarme, lavarme los dientes o arreglarme*) con **0.261** que indica “muy poco deterioro”, le siguen el **17** con **.279** (*Me cuesta*

trabajo tragar los alimentos), el 92 con .296 (En ocasiones no puedo controlar mi vejiga) y el 25 con .353 (Me cuesta trabajo encontrar ropa que me quede).

Área Interacción con el equipo de salud

En esta área sólo se validaron 88 casos de los cuales 43 muestran muy poco deterioro, que corresponde al 48% del total de la muestra; 35 presentan “poco deterioro”, es decir, el 39% de los casos; 10 casos muestran “deterioro regular” (el 11.2%) y sólo 2 casos (el 2.3%) con “mucho deterioro”. Esto nos muestra que hay deterioro en la calidad de vida de los pacientes con respecto a las dificultades que se presentan en la comprensión de las indicaciones del médico y en comunicación de los síntomas de la enfermedad. (ver gráfico 3).

Gráfico 3

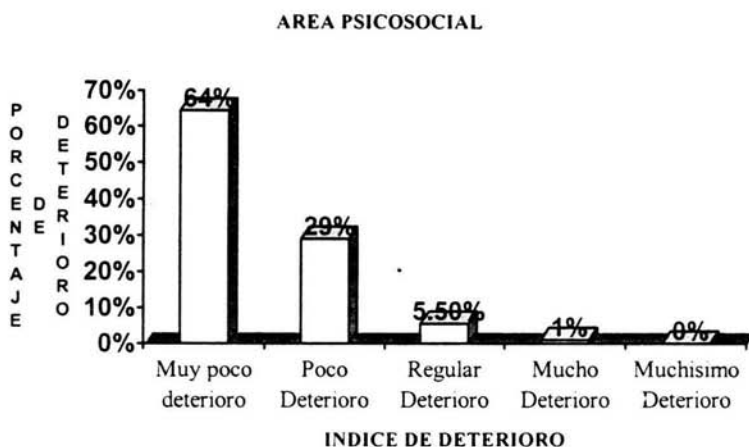


Esta área la componen 10 reactivos de los cuales el que presentó mayor grado de deterioro fue el número 34 (*Me gustaría intervenir más sobre lo que hacen los doctores*) con un puntaje de 1.814 que indica “poco deterioro”, le siguen el reactivo 35 con un puntaje de 1.476 (*Me gustaría intervenir más sobre lo que hacen las enfermeras*) el 26 con 1.341 (*Me parece que el equipo de salud que me atiende no me dice todo acerca de mi enfermedad*) y el 27 con 1.238 (*Me parece que las enfermeras no me dan suficiente información*); por el contrario el reactivo con menor grado de deterioro fue el 31 (*Me cuesta trabajo decirle a mi doctor sobre un nuevo síntoma*) con un índice de deterioro de 0.535 que muestra “muy poco deterioro”, le siguen el 32 con .606 (*me cuesta trabajo entender lo que el doctor dice de mi enfermedad o de los tratamientos*), el 29 con .701 (*Me cuesta trabajo hacerle preguntas a las enfermeras*) y el 33 con .706 (*Me cuesta trabajo entender lo que las enfermeras dicen de mi enfermedad o de los tratamientos*).

Área Psicosocial

El 64.4% del total de la muestra (58 sujetos) obtuvo “muy poco deterioro”, el 29% “poco deterioro” (26 casos), 5.5% “deterioro regular” (5 casos) y 1.1% “mucho deterioro” (1 caso). Estos porcentajes indican que más de la mitad de los casos presentan muy poco deterioro en su calidad de vida con respecto a situaciones sociales y psicológicas que rodean a la enfermedad. Sin embargo, es importante destacar que el 29% de los casos si presenta deterioro aunque sea en poco grado. (Ver gráfico 4).

Gráfico 4

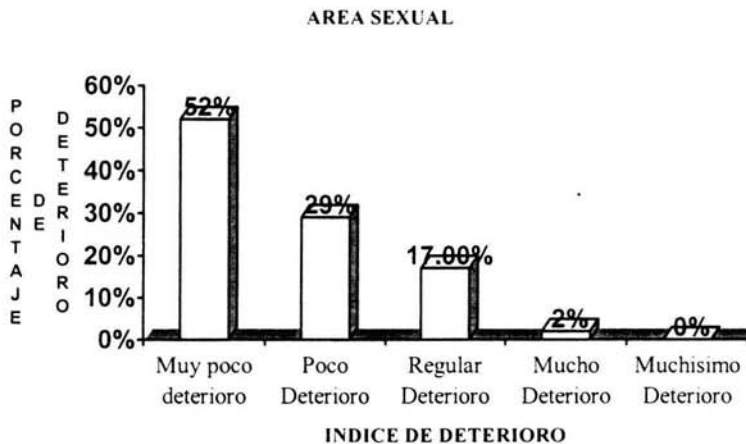


Por otro lado, de los 52 reactivos que conforman el área, el que obtiene mayor grado de deterioro es el reactivo 76 (*me preocupa infectar a otros con mi enfermedad*) con un puntaje de 2.955 que corresponde a “deterioro regular”, es importante señalar que a este reactivo 51 casos respondieron con el valor máximo de deterioro (“muchísimo deterioro”) versus 12 casos que respondieron con el valor de ausencia de deterioro, le siguen el reactivo 78 con 2.552 (*Me preocupa estar solo cuando la infección avance*), el 75 con 2.437 (*Me preocupa que la infección del VIH me este avanzando*) y el 71 con 2.282 (*Me pongo nervioso cuando estoy esperando los resultados de mis exámenes médicos*). El caso contrario lo tiene el reactivo 66 (*me parece que a mis amigos y parientes están molestos cuando me visitan*) que obtiene un puntaje de 0.159 que indica “muy poco deterioro”; le siguen el reactivo 53 con .159 (*Me cuesta trabajo decirle a mis amigos y parientes que me dejen solo cuando no me siento bien*), el 85 con 0.275 (*Me cuesta trabajo encontrar peluquería, salones de belleza, o quién me lave la ropa*), y el 46 con 0.276 (*Emocionalmente me siento tenso por la muerte de otros que estaban infectados con el VIH*).

Área Sexual

Del 100% de la muestra, el 51.1% presenta “muy poco deterioro” (46 casos), el 26.6% “poco deterioro” (24 casos), 16.6% “deterioro regular” (15 casos) y el 2.2% “mucho deterioro” (2 casos). Estos porcentajes indican, en general, que los 90 pacientes que conforman esta muestra presentan deterioro regular en su calidad de vida en lo que refiere a aspectos de la sexualidad relacionados con la enfermedad como disfunciones, interés sexual y nuevas relaciones. (Ver gráfico 5).

Gráfico 5



De los 13 reactivos que conforman esta área el que presenta mayor índice de deterioro es el reactivo **127** (*Tengo miedo de tener relaciones sexuales porque podría afectar la salud de mi pareja*) con un puntaje de **2.091** que corresponde a “deterioro regular,” le siguen el reactivo **102** con un

puntaje de **1.808** (*Me parece que mi vida sexual ha disminuido*), el **128** con **1.773** (*He perdido interés en tener sexo porque temo infectar a otros*) y el **126** con **1.761** (*Me cuesta trabajo decirle a mis nuevos amigos que recibo tratamiento para el VIH*); por el contrario el reactivo que presenta el menor índice es el número **104 y 104A** (*Me cuesta trabajo lograr una erección (hombres) Me cuesta trabajo lubricar (mujeres)*), con un puntaje de **1.25** que representa “poco deterioro” seguido del **106** con un puntaje de **.271** (*Me cuesta trabajo alcanzar el orgasmo*), el **125** con **0.926** (*Me cuesta trabajo hacer nuevos amigos*) y el **130** con **.936** (*He perdido interés en el sexo porque mi pareja tiene miedo de que la infecte*).

Área relaciones de pareja

El área de relaciones de pareja mostró que el 67.7% de los casos obtuvo “muy poco deterioro”, el 6.7 % obtuvo “poco deterioro”, el 3.4% “deterioro regular” y el 22.2% “mucho deterioro”. Cabe mencionar que es la única área en donde se reporta un porcentaje tan alto de pacientes con mucho deterioro, sin embargo, en general, estos porcentajes nos hablan de que la población que conforma la muestra no presenta deterioro en su calidad de vida en lo que respecta a la problemática que se presenta en las relaciones de pareja asociadas a la condición seropositiva, empero, es importante tomar en cuenta el porcentaje elevado de mucho deterioro ya que nos da un indicador de que en un futuro esta área podría ser la más afectada por la enfermedad.

(Ver gráfico 6).

Gráfico 6



En lo que respecta a los reactivos, se encontró que el que presenta el nivel más elevado de deterioro es el reactivo **109** (*A mi pareja y a mi nos cuesta trabajo hablar de lo que pasará después de mi muerte*) con un puntaje de **1.019** que corresponde a “poco deterioro” (a este reactivo corresponden 24 casos en “muy poco deterioro”, 12 con “poco deterioro”, 9 con “deterioro regular”, 5 con “mucho” y 2 con “muchísimo”); le siguen el **121** con un puntaje de **1.019** (*Mi pareja ocupa mucho de su tiempo cuidándome*), el **116** con **0.961** (*Mi pareja y yo no nos llevamos tan bien como antes*) y el **111** con **0.788** (*A mi pareja y a mi nos cuesta trabajo hablar sobre mi enfermedad y de lo que podría suceder*). El reactivo con “menor deterioro” es el **115** (*A mi pareja no le dan ganas de tocarme*) con un índice de **0.327** que corresponde a “ausencia de deterioro”, le siguen el reactivo **115** con un puntaje de **.327** (*A mi pareja no le dan ganas de tocarme*), el **123** con **0.34** (*Me cuesta trabajo pedirle a mi pareja que me cuide*) y el **120** con **0.407** (*Mi pareja no me deja hacer cosas*).

Comparación del deterioro por área

La comparación entre áreas sobre el grado de deterioro que presenta cada una, dio los siguientes resultados:

El área con mayor deterioro es la “Relaciones de pareja” con un valor de **102**, le sigue el área “Interacción con el equipo de salud” con un valor de **61** así como la “Sexual” con un valor de **60** y la “Física” con un valor de **43**. El área con menor índice de deterioro es la “Psicosocial” con un valor de **36**. Estos índices de deterioro muestran, como ya se mencionó, que en general la muestra de esta investigación presenta poco deterioro en todas las áreas que conforman la calidad de vida.

Perfiles de deterioro en calidad de vida de los pacientes en relación con el avance de su enfermedad (Ver tabla 3)

Tabla 3

Área	Avance (Etapa)	No de sujetos	Media	Desviación estándar	F	Signif (ANOVA)
Física	Inicial	31	2.2195	.8152	.4584	.6337
	Intermedia	30	2.4211	1.0034		
	Avanzada	29	2.2708	.9101		
Interacción con equipo de salud	Inicial	31	2.4129	1.2865	.6289	.5353
	Intermedia	30	2.7102	1.4240		
	Avanzada	29	2.7385	1.3557		
Psicosocial	Inicial	31	1.9542	.6150	.5030	.6063
	Intermedia	30	2.1117	.8446		
	Avanzada	29	2.0904	.6697		
Sexual	Inicial	31	3.1155	.8503	.9082	.4067
	Intermedia	30	3.0111	1.0492		
	Avanzada	29	3.3536	.9880		
Relaciones de Pareja	Inicial	31	3.8677	1.2685	2.545	.0836
	Intermedia	30	3.2683	1.4030		
	Avanzada	29	3.9115	1.27008		

Los datos arriba expuestos muestran que no existen diferencias estadísticamente significativas en el deterioro de la calidad de vida de los pacientes en relación con el avance progresivo de las etapas de la enfermedad.

CAPITULO VI

DISCUSIÓN

El propósito de la presente investigación fue explorar la influencia del prejuicio social hacia el SIDA sobre la calidad de vida del paciente seropositivo al VIH/SIDA .

Al respecto, algunos autores dedicados al estudio de los aspectos psicosociales que rodean al SIDA (Valencia, 1989; Franco, 1990; Díaz, 1992; Rodríguez, 2001; Heller, 2001) han señalado que las conductas hostiles y agresivas, las actitudes negativas y los pensamientos irracionales que caracterizan al prejuicio social hacia la enfermedad y hacia quienes la padecen constituyen un elemento negativo que afecta la vida de los portadores del VIH. A su vez autores como Cohen (1982), Smith & Nicassio (1997) reconocen que los aspectos sociales negativos que rodean a las enfermedades crónicas (como el prejuicio social hacia el SIDA), constituyen un evento estresante que promueve el incremento de síntomas físicos y psicológicos en el enfermo, repercutiendo de manera directa en el aumento del deterioro en la calidad de vida del paciente.

En este sentido y con base en el objetivo de la presente investigación, los resultados obtenidos señalan que existe una relación altamente positiva entre ambas variables, que muestra que en la medida en que aumenta el prejuicio social aumenta el deterioro en la calidad de vida del portador del VIH/SIDA. También se corroboró que existe una relación entre el prejuicio social y el deterioro en cada una de las áreas que conforman la calidad de vida, aunque esta relación no se da en igual magnitud en todas las áreas.

El área más afectada por el prejuicio social es la "psicosocial", lo cual muestra que éste perjudica, por un lado, aspectos sociales como son las relaciones interpersonales y la comunicación con parientes y amigos, y por otro, aspectos psicológicos individuales que

influyen en el aumento de reacciones psicológicas como ansiedad, depresión, ideación suicida, y estas a su vez contribuyen al incremento de síntomas físicos propios de la enfermedad y psicosomáticos; dos pilares importantes para que cualquier persona pueda llevar una vida con calidad.

Lo anterior también repercute en la forma en cómo el paciente enfrenta, acepta y lleva su enfermedad. Según Sánchez Sosa (1998) para poder hacer frente a un padecimiento crónico se requiere, en cierta medida, del apoyo y la comprensión del entorno social que rodea al enfermo, así como de sus cuidados; por tanto, si éste está ausente u hostil debido al prejuicio social que rodea a la enfermedad, el paciente no tendrá las herramientas suficientes para poder vivir con calidad el resto de su vida.

Por ejemplo, si la persona se encuentra muy deprimida o ansiosa porque a partir de su diagnóstico su familia lo abandonó, ha sido despedido del trabajo y, además, le han negado los servicios médicos, seguramente, no tendrá ánimo de tomar sus medicamentos, de comer, de convivir con sus amigos, entre otras cosas, y en consecuencia, su estado de salud empeorará contribuyendo al deterioro en su calidad de vida.

Los resultados obtenidos en esta área indican la importancia de la disminución el prejuicio social en pro de la calidad de vida de la persona enferma. Lo anterior concuerda con Valencia (1989), respecto a que los prejuicios hacia el SIDA afectan las relaciones sociales del individuo e influyen en el desarrollo de síntomas psicológicos.

En virtud de la asociación que existe entre el prejuicio social y el deterioro de la calidad de vida de las personas con VIH/SIDA, sus efectos deben ser considerados como vitales si de verdad se quiere mejorar la vida de los pacientes, ya que como bien señala León (2001), éstos pueden ser tan mortales como la enfermedad misma.

Por otro lado, en lo que se refiere a la relación entre el prejuicio social y las demás áreas que conforman la calidad de vida, los resultados obtenidos muestran que área física también se ve afectada por el prejuicio. En esta área se observa que la relación prejuicio - deterioro se da en función del aspecto físico del paciente, que es evidente ante los demás. Esto se relaciona con el hecho de que el común de la gente asocia ciertas características físicas con pensamientos y creencias equivocadas con respecto al SIDA y que a partir de ellas, muestre conductas de rechazo, agresión y maltrato, que el paciente percibe sobre su persona. Por ejemplo, si el paciente se siente deprimido por como luce o por los comentarios que hace la gente sobre su aspecto, es probable que no quiera salir de su casa o convivir con amigos o parientes, y en consecuencia se vean deterioradas sus actividades laborales y su capacidad para disfrutar situaciones recreativas.

En lo que respecta al área sexual, la relación entre prejuicio y deterioro se asocia con aspectos como las habilidades para establecer nuevas relaciones sexuales y tiene poco que ver con situaciones como disfunciones sexuales provocadas por la enfermedad, la falta de energía física, o por el uso de algunos medicamentos, de ahí que su índice de correlación no sea tan alto en comparación con otras áreas.

El área de relaciones de pareja muestra también un índice de correlación bajo con respecto a las demás. Es importante señalar que debido a que esta área mide aspectos específicos de la dinámica de pareja, como son "la comunicación", "expresiones afectivas" e "integración de pareja", mismos que, de acuerdo con el EsCaViPS", tienen poco que ver con el prejuicio social y se relacionan más con el tipo de dinámica que establece el paciente en sus relaciones de pareja.

Por último, el área con la relación más débil entre el prejuicio y la calidad de vida es "interacción con el equipo de salud". En esta área se explora aspectos que tienen que ver

con la relación médico – paciente y la manera en la que ésta contribuye a la efectividad del tratamiento, así como la satisfacción que siente respecto a la atención y el trato que le brinda el equipo de salud; por tanto, la relación entre ambas variables está en función del grado de prejuicio social que percibe el paciente de los médicos, enfermeras, laboratoristas y trabajadores sociales.

Cabe señalar que el hecho de que la relación entre el prejuicio social y el deterioro en esta área sea baja, sólo nos muestra que los 90 pacientes que contestaron al cuestionario no perciben mucho prejuicio del servicio de salud que los atiende (IMSS), lo que no significa que en otro contexto de salud (en otra institución) se presenten los mismos resultados. Por lo que considero que el puntaje que se obtuvo en esta área está en función del contexto que atiende al paciente.

En lo que respecta al deterioro en la calidad de vida de los pacientes de este estudio, se observó que, en general, presentan poco deterioro en su calidad de vida. El área con mayor deterioro fue “relaciones de pareja” y la de menor la “psicosocial”.

Además, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al aumento de deterioro en la calidad de vida en relación con el avance progresivo de la enfermedad.

Por otro lado, también se corroboró que aquellos pacientes con mayor deterioro en su calidad de vida perciben mayor prejuicio social del entorno que los rodea.

Al respecto, algunos pacientes de esta investigación que estaban en las etapas más avanzadas de la enfermedad comentaban percibir más conductas de rechazo, evitación y hostilidad de algunas personas, sobre todo, en el ámbito laboral, después de haber sido hospitalizados, por enfermarse tan seguido o al ver que habían perdido mucho peso. Esto nos sugiere que al ser más evidentes algunos síntomas o algunas características físicas

asociadas al padecimiento en etapas tardías de la enfermedad, incrementa, en el entorno que rodea al paciente, las conductas asociadas al prejuicio.

Un dato clínico importante que surgió en la interacción con el paciente, fue que la mayoría de ellos ocultan su condición seropositiva por el temor al rechazo social, por miedo a ser despedidos de sus empleos o de perder el cariño y la aceptación de sus familiares. Estos pacientes reportaban ocultar cualquier aspecto que indique que tienen la enfermedad. En este sentido, es probable que estos pacientes perciban poco prejuicio social de su enfermedad porque el entorno que los rodea no lo dirige específicamente hacia ellos ya que desconoce su condición seropositiva.

La importancia de esta investigación radica en que se exploró la relación entre el prejuicio social y la calidad de vida, señalando que el área más afectada es la psicosocial, que incluye dos aspectos importantes de vida del paciente con VIH: el psicológico y el social, dos pilares que dan a cualquier sujeto el soporte de la vida. Del aspecto psicológico depende el adecuado afrontamiento ante la enfermedad y ante los cambios en la vida que ella produce, y del aspecto social, dependen, en gran medida, factores sociales que brindan el apoyo moral y afectivo, e incluso monetario, al paciente en una situación tan aversiva como lo es tener una enfermedad mortal.

Por tanto, en el ámbito de la salud pública es importante que el prejuicio social disminuya. Para esto, es necesario que se generen programas educativos y campañas que difundan conocimientos científicos y promuevan actitudes positivas respecto a la enfermedad, como la no discriminación, el respeto, la tolerancia, etc. Además, es pertinente que se conciba al SIDA como un padecimiento crónico y no como un castigo divino o moral. Por otro lado, debido a que el prejuicio social incluye actitudes, es

necesario un cambio de actitud respecto al SIDA y a quienes la padecen, tanto social como individual.

En lo que se refiere a la calidad de vida de los enfermos VIH/SIDA, ésta puede seguir incrementando por medio de programas y adecuados tratamientos médicos, psicológicos (psicoterapias que ayuden al paciente a enfrentar la enfermedad y a disminuir la ansiedad, la depresión, el estrés, etc.), sociales (como redes de apoyo) y preventivos (programas educativos que divulguen la adecuada información sobre el SIDA).

En conclusión, el trabajo realizado en este estudio muestra la importancia de la revisión de los aspectos psicosociales que rodean al SIDA y pone al descubierto la necesidad de evaluar las creencias y valores de nuestra sociedad con respecto a la enfermedad para dejar de culpar a quienes son portadores y, con ello, poder brindarles una red de apoyo que los ayude a enfrentar la enfermedad de una mejor manera y, por ende, les permita incrementar su calidad de vida.

Por último, es importante señalar que el presente estudio no permitió, por las restricciones de acceso a pacientes control de algunas variables específicas como las demográficas (ocupación, posición socioeconómica, lugar de residencia, educación) pues se hubieran requerido grupos más grandes en la selección de los pacientes que participaron en esta investigación. Se sugiere que en próximos estudios sobre el tema se tomen en cuenta estos factores, mediante el uso de grupos de participantes que abarquen las diversas gamas de opciones, es decir, con enfermos con otras características sociodemográficas, por ejemplo, lugares del interior de la República Mexicana, con ocupaciones diversas, con preferencias sexuales distintas, etc., con la finalidad de saber si el prejuicio social percibido aumenta o disminuye en relación con las características sociales de determinadas zonas geográficas y otras variables.

También se sugiere la aplicación de un instrumento que mida el prejuicio social hacia el SIDA a las personas que rodean al paciente seropositivo (la familia, el equipo de salud, los amigos) para comparar estos datos con el grado de prejuicio social que el enfermo percibe de estas personas y ver si ambos grupos de hallazgos coinciden.

REFERENCIAS

- Abbey, A. D. & Andrews, F. (1985). Modeling the psychological determinants of life quality. *Social Indicators Research*, 16, 1-34.
- Alfaro, L. (1995). *El modelo de acción razonada como predictor del uso del condón en adolescentes y factores psicosociales asociados al contagio del VIH*. (Tesis no publicada). Maestría en Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Allport, G. (1971). *La naturaleza del prejuicio*. (4ta. Ed.). Buenos Aires: Editorial Universitaria Buenos Aires
- Améringo, M. (1993). La calidad de vida. Juicios de satisfacción y felicidad como indicadores actitudinales de bienestar. *Revista de Psicología Social*, 8(1), 101-110.
- Andersen, R. M, Davidson, P. L. & Ganz, P. A. (1994). Symbiotic relationships of quality of life, health services and others health research. *Quality of Life Research*, 3, 365-371.
- Andrews, F & Withey, S.(1976). *Social indicators of Well – Being (American's perceptions of life quality)*. New York, EE.UU.: Plenum press
- Arango, V. M. (1996). Aspectos Psicosociales de la Infección por el VIH y el SIDA. En Velázquez de V. G, *Fundamentos de medicina: SIDA*. Colombia: CIB Corporación para investigaciones Biológicas.
- Arranz, P., Carrillo. (1994). Intervención Psicológica en niños y adultos afectados de SIDA. *Revista de Psicología General y Aplicada*. 47(2), 183-191.

- Batchelor, W. (1984). AIDS. *American Psychologist*, 39, 1277-1278.
- Blanco, A. & Chacón, F.(1986). La evaluación de la Calidad de Vida. En J. Morales. *Psicología Social Aplicada*. España. 183-210.
- Breslow, L. (1972). A quantitative approach to the World Health Organization definition of Health: Physical, mental and social well-being. En Nussbaum M.C & Amartya S. (eds.). *The Quality of Life*. New York: Oxford University Press.
- Cahn, P.(1992). SIDA y enfermedad por VIH: Del virus a la clínica. En R. Cahn, A. Casiro, K. Goodkin, F. Maglio, D.Maldavsky, B. Noguero. *P SIDA: Un enfoque integral*. México: Paidós.
- Campbell A. (1976). *The quality of america life: perceptions, evaluation and satisfaction*. New York: Russell Sage.
- Casillas. (1989). Nuevo Enfoque de una epidemia, *Información Científica y Tecnológica*, 11 (148).
- Castro, R. (1988). Aspectos psicosociales del SIDA: estigma y prejuicio. *Salud Pública en México*. 30(4), 6-29.
- Cohen, F. (1982). Personality, stress and the development of physical illness. En Cohen, F & Adler, N, *Health psychology –A handbook* (pp. 78-111). San Francisco: Jossey – Bass Publishers.
- Cohen, S. & Wills, T. (1985). Stress, social support, and buffering hypothesis. *Psychol. Bull.* 98, 310-357.

- CONASIDA (2004). Epidemiología (2004, 15 de enero). Recuperado el 15 de enero de 2004, de <http://www.conasida.org.mx/epidemiologia>.
- Cortés, José Miguel. (1993). *De Amor y Rabia. Acerca del arte y el SIDA*. Valencia: Universidad Politécnica de Valencia. .27-49
- Dario, R. (1992) Epidemiología del SIDA y la infección por el VIH. En Velázquez, G., Dario. *SIDA: Enfoque Integral*. Colombia: Corporación de investigaciones médicas.
- Del Río C. Guamer J. & Hermida E. (1998). *Guía para la atención Médica de pacientes con infección por VIH en consulta externa y hospitales*. México: CONASIDA, Secretaria de Salud.
- Díaz, Loving, R. (1992). Conocimientos, actitudes, creencias y prácticas sexuales relacionadas con el SIDA en estudiantes universitarios. *La psicología social en México*. México, D.F.
- Donovan, K., Sanson- Fisher, R. W.& Redman, S (1989). Measuring Quality of Life in Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 7 (7), 956-968.
- Downie, N. (1989) *Métodos Estadísticos Aplicados*. (5ta. Ed.) México: Haila, 101 – 108.
- Essex, M.(1990). Orígenes del SIDA: En De Vita V. T, Hellman S & Rosenber S.A (Eds.) *SIDA: Etiología, diagnóstico, tratamiento y prevención*. España: Salvat.
- Font. A. (1994). Cáncer y Calidad de Vida. *Anuario de Psicología*. 61, 41-50.
- Foucault. M. (1999). *Historia de la Sexualidad 2 (El uso de los placeres)*. (13va. ed). México: Siglo XXI Editores.

- Franco, D.I. (1990). *La enfermedad mortal del SIDA*. (Tesis no publicada). Licenciatura en Derecho. Facultad de Derecho. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Fusilier, M., Monning, M., Santini, A. & Torres, D. (1998). AIDS Knowledge and Attitudes of Health-Care Workers in Mexico. *The journal of social Psychology*. 138(2), 203-210.
- Ganz, P. A. & Schag, C. A. C.; Kahn, B.; Petersen, L. & Hiriji, K (1993). Describing the related- quality of life Impact of HIV Infection: Findings from a study using the HOPES. *Quality of Life Research*. 2, 109-119.
- Goedert, J., Blantner, W.(1990) Epidemiología e historia natural del virus de inmunodeficiencia humana. En De Vita, S. Hellman, & Rosenber (Eds.). *SIDA: Etiología, diagnóstico, tratamiento y prevención*. España: Salvat.
- Gómez, M & Sabeh, E. (2001, 15 de octubre) Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Instituto Universitario de Integración en la comunidad. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca. Recuperado el 15 de octubre de 2001, de <http://www.3.usual.es/inico/investigacion/invesinico/calidad>.
- Goodheart, C & Lansing, M. (1997). *Treating people with chronic disease an psychological guide*. Washington, DC, EE.UU.: American Psychological Association.

- Grau, J. A. (1996). Calidad de vida: Problemas en su investigación, (Material elaborado para el taller sobre calidad de vida, presentado en las Conferencias Latinoamericanas de Psicología de la Salud). Junio 17-21, México, D. F.
- Herek, G & Glunt, E. (1998). An epidemic of stigma. *American Psychologist Association*, 43(11), 887-890.
- Hernández, A., Bonilla, M. & Andrade, P. (1994) Actitudes hacia el enfermo VIH/SIDA en adolescentes. *La psicología social en México*. 200-295.
- Kaplan, R. M. (1985). Quality of life measurement. En J. A. Grau (ed.), *Calidad de vida: Problemas en su investigación*, Cuba.
- Hollandsworth, J. (1988) Evaluating the impact of medical treatment on the quality of life: a 5 years update. *Soc. Sci. Med.* 26: 425 – 436.
- Holzemer, W. L., Bakken, H. S., Stewart, A. & Janson-Bjerklie. (1993). The quality audit marker (HIV-QAM): An outcome for hospitalized AIDS patients. *Quality of Life Research*, 2, 99-107.
- Lawrence, J., Husfelat, B., Kelly, & J., Smith, S. (1990). The Stigma of AIDS: Fear of disease and prejudice toward gay men. *Journal of homosexuality*, 19(3), 85-101.
- Leelakulthanit, O. & Day, R. L. (1992). Quality of life in Thailand. *Social Indicators Research*, 27, 41- 57.
- León. I. (2000, 10 de agosto). *Luchas e injusticias de fin de siglo*. Recuperado el 10 de agosto, de [http:// www. prejuiciosocial/injusticiasdefindesiglo.htm](http://www.prejuiciosocial/injusticiasdefindesiglo.htm).
- Lerner, M. (1980). *The belief in a just world*. New York: Prenom Press.

- Levi & Anderson, L. La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida. México. D.F: El Manual Moderno.
- Limm, L. (1978). Actitudes verbales y conducta manifiesta: Un estudio de la Discriminación Racial: En Summers, G. *Medición de actitudes*. México: Trillas.
- Lindley, C. (1992). Quality of Life Measurements in Oncology. *Pharmacotherapy*, 12 (14), 346-352.
- Main, J., Moyle, G., Peters, B.& Coker, R. (1995). *Lo que todos debemos saber sobre el VIH y SIDA*. México: Grupo Roche Syntex.
- Mannetti, L., Pierro, A. (1994). Social representations of AIDS among Italian health care workers. *Revista de Psicología Social*, 9(1), 31-41.
- Martinez, M. C. (1996). *Análisis psicosocial del prejuicio*, Barcelona: Sirtesis.
- Mirko, D. G. (1992). *Historia del SIDA*, México: Siglo XXI.
- Modesto, J., Aguilera, A. & Avery, A. (1994). Aspectos psiquiátricos y sociales del SIDA. Informe de cuatro casos. *Acta psiquiátrica*. 40(2), 146-150.
- Moreno, B, Ximénez, C.(1996). Evaluación de la calidad de vida. En: Buela- Casal, G. & Caballo, V. *Manual de Psicología Clínica y de la Salud*. Madrid: Siglo XXI, 1045-107.
- Moriwaki, S.Y. (1974). The Affect Balance Scale: A validity study with aged samples. *Journal of Gerontology*, 29, 73- 78.

- Oppong J. R, Ironside R. G & Kennedy, L.W (1988). Perceived quality of life in center periphery framework. *Social Indicators Research*, 20, 605- 620.
- Padilla, G. & Bemstein, I. (1985). Quality of Life as a Cancer Nursing Outcome Variable. *Advances in nursing science*, 10. 45-60.
- Ponce de León, S. & Del Río, C.(1993). *Guía para la Atención Médica de Pacientes con Infección por VIH/SIDA en consulta externa y Hospitales*. (3ra ed.). México D.F: CONASIDA.
- Ponce de León, S. & Reyes, T. (1995). La atención del Paciente con SIDA. *Salud Pública México*, 15(6), 525-532.
- Ponce de León, S. (2000). *SIDA Aspectos clínicos y terapéuticos*. México: Mc Graw- Hill Interamericana, 1- 11
- Prior, J. & De la Poza, J. (1990) Aportaciones teóricas al estudio de la Calidad de Vida. En Quintanilla, I. (ed). *Calidad de Vida, Educación, Deporte y Medio Ambiente*. España: PPU.
- Ramos, L., Díaz, R., Saldivar, G. & Martínez, Y.(1992). Creencias sobre el origen del SIDA en estudiantes universitarios. *Salud Mental*.15(4), 12-21.
- Ríos, E. (1991). *Elementos Psicosociales de las actitudes hacia el SIDA*. (Tesis no Publicada) Maestría en Psicología. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.

- Rodríguez, A. & Salazar, I. (1992) Psicología del SIDA. *Psicopatología*. Madrid. 12(3), 91-95.
- Rodríguez L. (1994). Mujer, Maternidad y SIDA. *Psicología Iberoamericana* 2(1), 45-54.
- Rosí, L. (1993). *Prácticas sexuales en población con factores de riesgo por VIH*. (Tesis no publicada) Doctorado en Psicología. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Ruiz, B. (2000). *El SIDA como una enfermedad estigmatizadora: creencias y prejuicios*. (Tesis no publicada). Maestría en Psicología Social. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Sánchez Sosa, J. J. (1998). Desde la prevención primaria hasta ayudar a bien morir : La interfaz intervención- investigación en psicología de la salud. En: G. Rodríguez y M. Rojas (Comps.) *La Psicología de la salud en América Latina*. México: M.A. Porrúa. 33-44.
- Sánchez, Sosa, J.J. & González, P. (2002). *El bienestar del paciente seropositivo al VIH/SIDA*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Sanford, J.; Sande, M., Gilbert, D. & Gerberding, J. (1994). *Guía terapéutica de la infección por VIH*. Madrid: Díaz de Santos.
- Schag, C. A. C., Ganz, P. A., Kahn, B. & Petersen, L. (1992). Assessing the needs and quality of life of patients with HIV infection: Development of the HIV Overview of Problems-Evaluation System (HOPES). *Quality of Life Research*, 1, 397-413
- Sherr, Lorraine. (1992). *Agonía, muerte y duelo*. México: El Manual Moderno.

- Sepúlveda, J. (1989). *Sida, Ciencia y Sociedad en México*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Smith, T & Nicassio, P. (1997). *Managing Chronic Illness. A Biopsychosocial Perspective*. Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Sontag, S. (1989). *El SIDA y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik editores.
- Valencia, A.(1989). Aspectos psicológicos y neuropsiquiátricos en pacientes con infección por VIH. En J. Sepúlveda (Editor). *SIDA, ciencia y sociedad en México*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Vander, J. (1986). *Manual de Psicología Social*. Argentina: Biblioteca Nueva.
- Velázquez de V. G. (1996). Historia Natural e Inmunopatogénesis de la Infección VIH. *Fundamentos de medicina; SIDA*. Colombia: CIB Corporación para investigaciones Biológicas.
- Ware, J.E, Brook, R Davies, A Lohr, K. (1981). *Choosing measures for health status for individuals in general populations*. Santa Monica Rand Corporation.
- Weber, J..Pinching , . (1986). Atención Clínica del SIDA y la infección HTLV-III. En Miller, D., Weber, J. & Green, J. *Atención Psicológica a Pacientes de SIDA* México: El Manual Moderno.

ANEXO 1

Escala de Calidad de Vida para Pacientes Seropositivos al VIH/SIDA ("EsCaViPS")

	Reactivos
FISICA	
Ambulación	1-4
Actividades cotidianas	5-8
Actividades recreativas	9-12
Pérdida de peso	13-17
Incapacidad laboral	18-19
Dolor	20-22
Vestimenta/apariencia	23-25
Síntomas	88-96
Dificultades laborales	97-101
Reacciones secundarias	133-140
INTERACCION CON EL EQUIPO MEDICO	
Incomprensión de la información	26,27
Dificultades en la comunicación	28-33
Co-intervención en el tratamiento	34,35
PSICOSOCIAL	
Imagen corporal	36-38
Estigmatización	39,40,51
Aspectos emocionales	41-47
Dificultades cognitivas	48-50
Dificultad en la comunicación con parientes y amigos	52-59
Problemas en la interacción con parientes y amigos	60-67
Ansiedad en situaciones médicas	68-73
Preocupaciones	74-79
Adherencia terapéutica	80,81
Dificultades específicas	82-87
SEXUAL	
Interés sexual	128-132
Disfunción sexual	102-106
Nuevas relaciones	125-127
RELACIONES DE PAREJA	
Comunicación con la pareja	107-112
Expresiones afectivas	113-115
Interacción con la pareja	116-119
Sobreprotección de la pareja	120-121
Negligencia de la pareja en el cuidado	122-124

Escala de Calidad de Vida para Pacientes Seropositivos al VIH/SIDA
" EsCaViPS " "
HIV Overview of Problems Evaluation System (HOPES)

Fecha: _____ Institución: _____
 Nombre del Paciente: _____ No. Expediente: _____
 Edad: _____
 Ocupación: _____
 Estado civil: _____
 Categoría Diagnóstica: _____

Instrucciones:

A continuación se le presentará una lista de enunciados que describen situaciones y experiencias de personas que tienen su misma enfermedad. Lea cada enunciado y marque el número que mejor describe cuanto aplica en su caso cada enunciado durante el pasado mes hasta el día de hoy.

Algunas secciones no aplicarán en su caso.
Por favor pase esa(s) seccion(es) y continúe con la siguiente sección.

Ejemplo:

Marque el número que corresponda a su propio caso de acuerdo a las siguientes actegorías:

	¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?				
NADA	UN POCO	REGULAR	MUCHO	MUCHISIMO	
0	1	2	3	4	4
1 He tenido dificultad para caminar	0	1	2	3	4
2 La comida me sabe mal	0	1	2	3	4

¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?

	NADA 0	UN POCO 1	REGULAR 2	MUCHO 3	MUCHISIMO 4	
1				0	1	2 3 4
2				0	1	2 3 4
3				0	1	2 3 4
4				0	1	2 3 4
5				0	1	2 3 4
6				0	1	2 3 4
7				0	1	2 3 4
8				0	1	2 3 4
9				0	1	2 3 4
10				0	1	2 3 4
11				0	1	2 3 4
12				0	1	2 3 4
13				0	1	2 3 4
14				0	1	2 3 4
15				0	1	2 3 4
16				0	1	2 3 4
17				0	1	2 3 4
18				0	1	2 3 4

¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?

	NADA 0	UN POCO 1	REGULAR 2	MUCHO 3	MUCHISIMO 4	
19				0	1	2 3 4
20				0	1	2 3 4
21				0	1	2 3 4

medicamentos

22	Tengo dolor que se me quita con los medicamentos	0	1	2	3	4
23	Me parece que mi ropa no se me ve bien	0	1	2	3	4
24	Me parece que mi ropa ya no me queda	0	1	2	3	4
25	Me cuesta trabajo encontrar ropa que me quede	0	1	2	3	4
26	Me parece que el equipo de salud que me atiende no me dice todo acerca de mi enfermedad	0	1	2	3	4
27	Me parece que las enfermeras no me dan suficiente información	0	1	2	3	4
28	Me cuesta trabajo hacerle preguntas a los doctores	0	1	2	3	4
29	Me cuesta trabajo hacerle preguntas a las enfermeras	0	1	2	3	4
30	Me cuesta trabajo hablar de mis sentimientos con los doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
31	Me cuesta trabajo decirle a mi doctor sobre un nuevo síntoma	0	1	2	3	4
32	Me cuesta trabajo entender lo que el doctor dice de mi enfermedad o de los tratamientos	0	1	2	3	4
33	Me cuesta trabajo entender lo que las enfermeras dicen de mi enfermedad o de los tratamientos	0	1	2	3	4
34	Me gustaría intervenir más sobre lo que me hacen los doctores	0	1	2	3	4
		¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?				
		NADA	UN POCO	REGULAR	MUCHO	MUCHISIMO
		0	1	2	3	4
35	Me gustaría intervenir más sobre lo que me hacen las enfermeras	0	1	2	3	4
36	Estoy preocupado por mi apariencia física a causa de la infección del VIH	0	1	2	3	4

37	Me avergüenza mostrar mi cuerpo a otros a causa de la infección del VIH	0	1	2	3	4
38	Estoy molesto por los cambios de mi cuerpo	0	1	2	3	4
39	Estoy molesto conmigo mismo desde que tengo la infección del VIH	0	1	2	3	4
40	Me siento culpable por tener la infección del VIH	0	1	2	3	4
41	Frecuentemente me siento angustiado	0	1	2	3	4
42	Frecuentemente me siento deprimido	0	1	2	3	4
43	Frecuentemente me siento enojado	0	1	2	3	4
44	Frecuentemente me siento molesto	0	1	2	3	4
45	Frecuentemente me encuentro dominado por mis emociones y sentimientos sobre mi enfermedad	0	1	2	3	4
46	Emocionalmente me siento tenso por la muerte de otros que estaban infectados con el VIH	0	1	2	3	4
47	No puedo dormir bien	0	1	2	3	4
48	Me cuesta trabajo concentrarme	0	1	2	3	4
49	Me cuesta trabajo recordar cosas	0	1	2	3	4
50	No puedo pensar con claridad	0	1	2	3	4
51	Me siento solo debido a la infección del VIH	0	1	2	3	4

¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?

NADA UN POCO REGULAR MUCHO MUCHISIMO
0 1 2 3 4

52	Me cuesta trabajo decirle a mis amigos que vengan a verme menos seguido	0	1	2	3	4
53	Me cuesta trabajo decirle a mis amigos que parientes que me dejen solo cuando me siento bien	0	1	2	3	4
54	Me cuesta trabajo pedirle a mis amigos y parientes que hagamos algo divertido juntos	0	1	2	3	4
55	Creo que no puedo explicarle a otros lo que se sobre la infección del VIH	0	1	2	3	4
56	No se que decir a mis amigos y parientes	0	1	2	3	4

57	Me cuesta trabajo pedirle a mis amigos y parientes que hagan cosas por mi	0	1	2	3	4
58	Me cuesta trabajo hablar con mis amigos y parientes sobre la infección del VIH	0	1	2	3	4
59	Me cuesta trabajo decirle a mis parientes o amigos que vengan más seguido a verme	0	1	2	3	4
60	Me parece que mis amigos o parientes me dicen que me veo bien cuando se que no es cierto	0	1	2	3	4
61	Me parece que mis amigos o parientes no me dicen algunas cosas sobre mi enfermedad	0	1	2	3	4
62	Me parece que mis amigos o parientes no quieren hablar conmigo sobre mi enfermedad	0	1	2	3	4
63	Me parece que mis amigos o parientes evitan tocarme	0	1	2	3	4
64	Me parece que mis amigos o parientes no me visitan muy seguido	0	1	2	3	4
65	Me parece que mis amigos o parientes no me llaman muy seguido	0	1	2	3	4

¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?

	NADA 0	UN POCO 1	REGULAR 2	MUCHO 3	MUCHISIMO 4	
66	Me parece que mis amigos o parientes están molestos cuando me visitan	0	1	2	3	4
67	Me parece que a mis amigos o parientes les cuesta trabajo hablar conmigo sobre mi enfermedad	0	1	2	3	4
68	Me siento incómodo cuando veo a otros pacientes	0	1	2	3	4
69	Me pongo nervioso cuando tengo que ir al hospital	0	1	2	3	4
70	Me pongo nervioso cuando estoy esperando ver al doctor	0	1	2	3	4
71	Me pongo nervioso cuando estoy esperando los resultados de mis exámenes médicos	0	1	2	3	4
72	Me pongo nervioso cuando me dan los resultados de mis exámenes médicos	0	1	2	3	4
73	Me pongo nervioso cuando me toman muestras de mis sangre	0	1	2	3	4

74	Me preocupa saber si mi tratamiento esta funcionando	0	1	2	3	4
75	Me preocupa que la infección del VIH me este avanzando	0	1	2	3	4
76	Me preocupa infectar a otros con mi enfermedad	0	1	2	3	4
77	Me preocupa no poder cuidarme a mí mismo	0	1	2	3	4
78	Me preocupa estar solo cuando la infección del VIH me avance	0	1	2	3	4
79	Me preocupa como mis amigos o mi familia se las arreglaran si muero	0	1	2	3	4
80	A veces no tomo mi medicamento como me dijo el médico	0	1	2	3	4

		¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?				
		NADA	UN POCO	REGULAR	MUCHO	MUCHISIMO
		0	1	2	3	4
81	A veces no le hago caso a las instrucciones del médico	0	1	2	3	4
82	Me cuesta trabajo resolver el problema de mi testamento	0	1	2	3	4
83	No puedo pagar mis medicamentos	0	1	2	3	4
84	Me cuesta trabajo encontrar un dentista u otros especialistas que me quieran atender	0	1	2	3	4
85	Me cuesta trabajo encontrar peluquería, salones de belleza, o quién lave mi ropa, etc.	0	1	2	3	4
86	Tengo problemas con las compañías de seguros	0	1	2	3	4
87	Me cuesta trabajo transportarme para ir y venir a las citas médicas	0	1	2	3	4
88	Tengo mucha tos	0	1	2	3	4
89	Me parece que algunos tratamientos médicos son muy dolorosos	0	1	2	3	4
90	Tengo fiebre y/o sudores	0	1	2	3	4
91	En ocasiones me enfermo del estómago o tengo diarrea muy seguido	0	1	2	3	4

92	En ocasiones no puede controlar mi vejiga	0	1	2	3	4
93	Frecuentemente tengo estreñimiento	0	1	2	3	4
94	En ocasiones me cuesta trabajo respirar al hacer mis actividades diarias	0	1	2	3	4
95	Han aumentado mis problemas de la vista	0	1	2	3	4
96	Tengo granitos o fuegos en la boca	0	1	2	3	4

¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?

NADA	UN POCO	REGULAR	MUCHO	MUCHISIMO
0	1	2	3	4

¿ Está usted trabajando o ha estado empleado durante el mes pasado?
Si no, pase a la siguiente sección.

97	Me cuesta trabajo decirle a mi jefe que estoy infectado con el VIH	0	1	2	3	4
98	Me cuesta trabajo decirle a mis compañeros de trabajo que estoy infectado con el VIH	0	1	2	3	4
99	Me cuesta trabajo decirle a mi patrón que no puedo hacer algunas cosas por causa de la infección del VIH	0	1	2	3	4
100	Me cuesta trabajo pedir permiso en mi trabajo para ir al doctor	0	1	2	3	4
101	Estoy preocupado de que me despidan	0	1	2	3	4

¿Ha intentado usted alguna actividad sexual desde el diagnóstico de la infección del VIH ?
Si no, pase a la siguiente sección

102	Me parece que mi vida sexual ha disminuido	0	1	2	3	4
103	Me cuesta trabajo tener una vida sexual activa	0	1	2	3	4
104	Me cuesta trabajo lograr o mantener una erección (hombres)	0	1	2	3	4
104	Me cuesta trabajo lubricar (mujeres)	0	1	2	3	4

105	Tengo dolor o molestia al tener actividad sexual	0	1	2	3	4
106	Me cuesta trabajo alcanzar el orgasmo	0	1	2	3	4

¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?

NADA	UN POCO	REGULAR	MUCHO	MUCHISIMO
0	1	2	3	4

¿ Esta usted casado (a) o tiene una relación de pareja significativa ?
Si no, pase a la siguiente sección.

107	A mi pareja y a mí nos cuesta trabajo hablar de nuestros sentimientos	0	1	2	3	4
108	A mi pareja y a mí nos cuesta trabajo hablar acerca de nuestros temores	0	1	2	3	4
109	A mi pareja a mí nos cuesta trabajo hablar de lo que pasará después de mi muerte	0	1	2	3	4
110	A mi pareja a mí nos cuesta trabajo hablar sobre nuestro futuro.	0	1	2	3	4
111	A mi pareja y a mí nos cuesta trabajo hablar sobre mi enfermedad y de lo que podría suceder	0	1	2	3	4
112	A mi pareja y a mí nos cuesta trabajo hablar de el testamento o de dinero	0	1	2	3	4
113	Mi pareja no se siente con ganas de abrazarme, besarme o cuidarme	0	1	2	3	4
114	No me dan ganas de tocar a mi pareja	0	1	2	3	4
115	A mi pareja no le dan ganas de tocarme	0	1	2	3	4
116	Mi pareja y yo no nos llevamos tan bien como antes	0	1	2	3	4
117	Mi pareja y yo nos enojamos más seguido que antes	0	1	2	3	4
118	Mi pareja y yo pasamos tanto tiempo juntos que cambia nuestro estado de ánimo	0	1	2	3	4
119	Mi pareja y yo estamos más distanciados que antes	0	1	2	3	4

¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?

	NADA 0	UN POCO 1	REGULAR 2	MUCHO 3	MUCHISIMO 4			
120 Mi pareja no me deja hacer cosas que aún puedo hacer				0	1	2	3	4
121 Mi pareja ocupa mucho de su tiempo cuidándome				0	1	2	3	4
122 Mi pareja no se ocupa lo suficiente de mí				0	1	2	3	4
123 Me cuesta trabajo pedirle a mi pareja que me cuide				0	1	2	3	4
124 Me preocupa que mi pareja me vaya a dejar por estar infectado con el VIH				0	1	2	3	4

¿Es usted, soltero o tiene una relación significativa ?
Si no, salte a la siguiente sección.

125 Me cuesta trabajo hacer nuevos amigos				0	1	2	3	4
126 Me cuesta trabajo decirle a mis nuevos amigos que recibo tratamiento para el VIH				0	1	2	3	4
127 Tengo miedo de tener relaciones sexuales porque podría afectar la salud de mi pareja				0	1	2	3	4

¿Ha decrecido su interés en al actividad sexual desde su diagnóstico de la infección del VIH ?
Si no, salte a la siguiente sección

128 He perdido interés en tener sexo porque temo infectar a otros				0	1	2	3	4
129 He perdido interés en el sexo porque me siento poco atractivo				0	1	2	3	4
130 He perdido interés en el sexo porque mi pareja tiene miedo a que la infecte				0	1	2	3	4
131 He perdido interés en el sexo porque no tengo suficiente energía				0	1	2	3	4

¿QUE TANTO APLICA EN SU CASO?

	NADA 0	UN POCO 1	REGULAR 2	MUCHO 3	MUCHISIMO 4			
132 He perdido interés en el sexo porque me da miedo reinfectarme con el VIH				0	1	2	3	4
133 Me siento cansado por la medicina que me dan				0	1	2	3	4

134 Siento nauseas o tengo otras molestias estomacales por la medicina que me dan	0	1	2	3	4
135 Tengo dolor de estómago por la medicina que tomo	0	1	2	3	4
136 Creo que mis muestras de sangre salen mal por las medicinas que me dan	0	1	2	3	4
137 Me duele el cuerpo a causa de la medicina que tomo	0	1	2	3	4
138 Me dan dolores de cabeza a causa de la medicina que me dan	0	1	2	3	4
139 Me siento mareado o aturdido por la medicina que tomo	0	1	2	3	4
140 Tengo otras molestias que me causa la medicina que me dan	0	1	2	3	4

Por favor mencione cualquier problema relacionado con su infección o tratamiento, o problemas relacionados con su enfermedad que no hayamos considerado