



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**



DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACION  
FACULTAD DE MEDICINA

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 28

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PORTADORES DE  
VIH/SIDA MEDIANTE LA APLICACIÓN DE LOS CUESTIONARIOS  
MOS Y APGAR FAMILIAR EN EL HOSPITAL GENERAL  
REGIONAL No 1 GABRIEL MANCERA”**

**T E S I S**

QUE REALIZÓ PARA OBTENER EL TÍTULO DE POSGRADO EN LA  
ESPECIALIDAD DE:

**MEDICINA FAMILIAR.**

**P R E S E N T A:**

**DRA. ALEJANDRA ROJO COCA**

**ASESORA:**

**DRA. SANDRA TREVIÑO PEREZ  
MEDICO INTERNISTA ADSCRITO AL SERVICIO DE MEDICINA INTERNA  
CLISIDA HOSPITAL GENERAL REGIONAL NUMERO 1 GABRIEL MANCERA  
IMSS**

MEXICO, DF.

AGOSTO, 2006



Universidad Nacional  
Autónoma de México



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

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

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

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



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**



DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACION  
FACULTAD DE MEDICINA

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 28

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PORTADORES DE  
VIH/SIDA MEDIANTE LA APLICACIÓN DE LOS CUESTIONARIOS  
MOS Y APGAR FAMILIAR EN EL HOSPITAL GENERAL  
REGIONAL No 1 GABRIEL MANCERA”**

**T E S I S**

QUE REALIZÓ PARA OBTENER EL TÍTULO DE POSGRADO EN LA  
ESPECIALIDAD DE:

**MEDICINA FAMILIAR.**

**P R E S E N T A:**

**DRA. ALEJANDRA ROJO COCA**

**ASESORA:**

**DRA. SANDRA TREVIÑO PEREZ**  
**MEDICO INTERNISTA ADSCRITO AL SERVICIO DE MEDICINA INTERNA**  
**CLISIDA HOSPITAL GENERAL REGIONAL NUMERO 1 GABRIEL MANCERA**  
**IMSS**

MEXICO, DF.

AGOSTO, 2006

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PORTADORES DE  
VIH/SIDA MEDIANTE LA APLICACIÓN DE LOS CUESTIONARIOS  
MOS Y APGAR FAMILIAR EN EL HOSPITAL GENERAL  
REGIONAL No 1 GABRIEL MANCERA”**

---

**DR. GERARDO VELAZQUEZ ESPEJEL**  
DIRECTOR DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 28  
“GABRIEL MANCERA” IMSS.

---

**DR. AUGUSTO BERNARDO TORRES SALAZAR**  
COORDINADOR CLÍNICO DE EDUCACION E INVESTIGACIÓN EN  
SALUD Y TITULAR DE LA RESIDENCIA DE MEDICINA FAMILIAR DE  
LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 28 “GABRIEL MANCERA”.  
IMSS.

---

**DRA. SANDRA TREVIÑO PEREZ**  
MEDICO INTERNISTA ADSCRITO AL SERVICIO DE MEDICINA  
INTERNA CLISIDA HOSPITAL GENERAL REGIONAL DE ZONA  
NUMERO 1 GABRIEL MANCERA IMSS

## **AGRADECIMIENTOS**

A Dios que me puso en este camino y que me da fuerzas para seguir adelante.

A mis papas Gerardo y Gloria, gracias por ser mis amigos y mi guía en este camino largo por la vida, así como por el amor, comprensión y apoyo que me han brindado siempre los cuales han sido fundamentales para alcanzar mis metas, les agradezco haberme dado la oportunidad de vivir y este logro es para ustedes. Los amo con toda mi alma.

A mis hermanos Luisa y Gerardo, por su incondicional apoyo que a diario me demuestran, nunca me cansare de agradecerles, son el motor de mi vida.

A ti Abraham por tu amor, por creer siempre en mí y por siempre estar a mi lado frente a cualquier adversidad.

A mi asesora por todo su apoyo, enseñanzas y paciencia, en la realización de este trabajo, que tantos logros personales me ha dado.

## INDICE

	<b>TEMA</b>	<b>PAGINA</b>
1	MARCO TEORICO	
1.1	ANTECEDENTES .....	1
1.2	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	5
1.3	JUSTIFICACION.....	6
1.4	OBJETIVO GENERAL.....	7
1.5	OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	7
1.5	HIPOTESIS.....	8
2	MATERIALES Y METODOS.....	9
2.1	TIPO DE INVESTIGACION.....	9
2.2	DISEÑO DE LA INVESTIGACION.....	10
2.3	UBICACIÓN TEMPORAL Y ESPACIAL DEL ESTUDIO.....	11
2.4	TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	11
2.5	CRITERIOS DE INCLUSION Y EXCLUSION.....	11
2.6	VARIABLES.....	12
2.7	DEFINICION CONCEPTUAL Y OPERATIVA DE LAS VARIABLES.....	14
2.8	ANALISIS ESTADISTICO.....	15
2.9	FUENTES E INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE LA MUESTRA.....	15
2.10	METODO DE RECOLECCION DE DATOS.....	16
2.11	CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	17
2.1.2	RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FISICOS Y FINANCIAMIENTO DEL ESTUDIO.....	19
2.13	CONSIDERACIONES ETICAS.....	20
3	RESULTADOS.....	21
4	DISCUSION.....	31
5	CONCLUSIONES.....	32
6	REFERENCIAS.....	34
7	ANEXOS.....	36



## RESUMEN

**Evaluación de la calidad de vida en pacientes con VIH/SIDA mediante la aplicación de los cuestionario MOS y APGAR familiar en el Hospital General Regional No 1 Gabriel Mancera IMSS. \*Alejandra Rojo Coca, \*\*Leopoldo Nieto Cisneros, \*\* Mario Santoscoy Gómez, \*\*Sandra Treviño Pérez. \*Residente de la especialidad en Medicina Familiar UMF 28 IMSS, \*\*Clínica de SIDA, HGR No. 1 “Gabriel Mancera” IMSS.**

**Introducción:** Los estudios que evalúan calidad de vida en pacientes con VIH /SIDA son escasos y no toman en cuenta el impacto del apoyo social y familiar. **Objetivo:** Evaluar la calidad de vida de pacientes portadores de VIH/SIDA por medio del APGAR familiar y el MOS.

**Material y Métodos:** Estudio descriptivo. Se incluyeron pacientes que acudieron regularmente a la consulta externa de la CLISIDA del HGR No 1 del IMSS. Se les aplicaron dos cuestionarios estructurados para evaluar la calidad de vida: El MOS de apoyo social y APGAR familiar. Se registraron también las siguientes variables: Estado civil, escolaridad, orientación sexual, última cifra de linfocitos TCD4+ y carga viral.

**Resultados.** Se estudiaron 134 pacientes con edad media de 40.8 años, del sexo masculino (97%) y femenino (3%), homosexuales (78.4%), solteros (72.4%), escolaridad preparatoria (38.8%), 60% con tiempo de infección de 2-10 años. El promedio de linfocitos TCD4+ fue de 126 células/mm<sup>3</sup> con rango de 4 a 1260c/ mm<sup>3</sup> y 64% con carga viral indetectable. Respecto al MOS, 50% recibieron apoyo social medio, 32.1% apoyo máximo y 17.9% apoyo mínimo. Con APGAR se detectó una disfunción familiar grave en el 62.7%, moderada en 24.6%, solo 12.7% normofuncional.

**Conclusiones.** La calidad de vida de los pacientes, evaluada con el MOS de apoyo social es buena, sin embargo la funcionalidad familiar de la gran mayoría presenta disfunción moderada a grave. No hubo relación entre el apoyo social medido y la funcionalidad familiar.

**Palabras clave:** VIH/SIDA, calidad de vida, apoyo social.

**Registro:** 2005- 3607-00-0012



# 1. MARCO TEORICO

## 1.1 ANTECEDENTES

Actualmente se considera al SIDA como una pandemia, aproximadamente 46 millones de personas han adquirido la infección por VIH desde el comienzo de la epidemia mundial y hasta diciembre de 2000 habían muerto 21.8 millones de niños y adultos, 26 millones de personas actualmente viven con la infección por el VIH o su consecuencia final. El ONUSIDA calcula que en el año 2004 ocurrieron 5.3 millones de nuevas infecciones por VIH, lo que significa 16,000 nuevos casos diarios, del total de casos reportados al Registro Nacional de Casos de SIDA, 84.2% son hombres; 13.1% son mujeres y 2.7% son casos pediátricos <sup>(1,2)</sup>

Acorde a CENSIDA en México hasta diciembre del 2005 hay reportados 102,575 casos de VIH/SIDA, pero cabe mencionar que estos solo son los casos reportados ya que es bien cierto que no todos los nuevos casos se notifican en nuestro país en parte porque el paciente no acude al medico y por el rechazo al que se someten estos pacientes tanto por la sociedad como por su núcleo familiar<sup>(2)</sup>

Actualmente, esta creciente epidemia, en México, ha ocasionado un incremento de la demanda de los servicios de salud principalmente de tipo gubernamental, esto a causa de que la mayoría de los pacientes afectados no cuentan con los recursos económicos suficientes para cubrir sus necesidades terapéuticas, las cuales afectan importantemente en la estabilidad económica de los pacientes, ya que en ocasiones no les es posible solventar dichos gastos, llevándolos a suspender el tratamiento<sup>(3)</sup>, es importante tomar en cuenta que en general las instituciones de salud, se enfocan a la atención de tipo medico, sin tomar en cuenta el entorno psicosocial del paciente. Algunas asociaciones civiles retoman el lado humano del paciente portador de VIH, así como de la familia de estos pacientes quienes influyen directamente en el bienestar y calidad de vida del individuo <sup>(4)</sup>.

La infección por VIH es un grave problema de salud publica al que nos enfrentamos hoy en día con implicaciones sanitarias y sociales, igual que en otras enfermedades crónicas hay un deterioro físico, psicológico y social del paciente que lo orilla a un cambio en su estilo de vida como en la auto percepción de su salud; la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es la percepción del individuo de morbilidad-gravedad y su evaluación es importante para una atención medica oportuna <sup>(5)</sup>.

Se define a la calidad de vida según la OMS como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el que el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Es un concepto influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

La calidad de vida se relaciona estrechamente con la salud, la cual esta determinada por tres dimensiones que deben mantenerse en equilibrio: Dimensión física: se refiere a la percepción del estado físico o la salud, ausencia de la enfermedad y sus síntomas relacionados, así como

los efectos adversos del tratamiento; Dimensión psicológica, se refiere a la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo, incluyendo las creencias personales, espirituales y religiosas, así como el significado del hecho de estar vivo de cada individuo; Dimensión social, es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales, y los roles sociales en la vida así como el apoyo familiar y social la relación medico paciente y el desempeño laboral.

Es importante señalar que gran número de pacientes portadores de VIH/SIDA al momento del diagnóstico y conforme evoluciona la enfermedad pierden las redes de apoyo social y familiar que influyen decisivamente en la evolución de la enfermedad ya sea a través de las descompensaciones, la utilización de recursos sanitarios, la adherencia al tratamiento o la comorbilidad con trastornos afectivos<sup>(5,6)</sup>.

Debe señalarse que la integración de los niveles biológico, psicológico y social, son importantes en el manejo y en el proceso de adaptación y la forma de sobrellevar la enfermedad por parte del individuo y su familia; en base a esto se ha visto la necesidad de enfatizar la atención no solo en el portador de la enfermedad sino en su vínculo familiar y así poder determinar el efecto que tiene el VIH/SIDA en los sistemas familiares. Se ha descrito el proceso de ajuste al VIH/SIDA <sup>(9)</sup>, este modelo describe cuatro etapas:

- 1) Fase de Crisis. Se produce a consecuencia de la revelación del diagnóstico de SIDA, existe un choque emocional, negación, y variables de ansiedad.
- 2) Fase de Transición. Con el tiempo los sentimientos y las emociones iniciales son sustituidos por el medio a lo impredecible, preocupaciones vinculadas a la sexualidad lo que hace necesario un reajuste de la familia.
- 3) Fase de Aceptación. La persona que vive con VIH y su familia aprenden a aceptar y a vivir con las limitaciones de la enfermedad.
- 4) Fase de Duelo anticipatorio. En ocasiones inicia en el momento del diagnóstico, y esta se acentúa en el momento que el paciente se enferma y muere.

Es común que los pacientes portadores de VIH/SIDA abandonen sus vínculos familiares o estos mantengan a la enfermedad como un secreto y que la interacción familiar este marcada por un fuerte componente de estigma y discriminación <sup>(4,5)</sup>.

Actualmente el medico no solo debe ver a su paciente en el ámbito biológico sino debe de indagar en su entorno familiar y social, mismas que en muchas ocasiones son la causa de falta de apego, respuesta y por ultimo abandono del tratamiento, condicionándole una mala calidad de vida.

De esta manera es importante hacer énfasis en la relación del paciente con su familia ya que esta representa su principal punto de apoyo para enfrentarse a la enfermedad; el cuidado y el afecto son dos funciones de la familia<sup>(4,10)</sup> que es importante reforzar, ya que en algún momento en la evolución de la enfermedad estos individuos experimentan episodios de enfermedad, incapacidad y dependencia, por lo que durante este tiempo la familia asume la responsabilidad del cuidado y la protección del individuo, al no desempeñarse estas dos funciones básicas, para el individuo será mas difícil confrontar la evolución de su enfermedad.

En la actualidad es posible mediante cuestionarios indagar sobre la funcionalidad familiar y sobre la calidad de vida de los pacientes que vemos a diario en la consulta externa esto nos dará pautas para brindar un mejor tratamiento (11,12).

Para el clínico, conocer la CVRS de sus pacientes le va a permitir poder identificar problemas funcionales y/o emocionales inesperados, monitorizar la progresión de la enfermedad y su respuesta al tratamiento y mejorar la relación y comunicación médico-paciente (20,21).

La valoración de la CVRS se ha convertido en un objetivo en sí mismo para una atención sanitaria óptima. Evaluar la CVRS supone conocer el impacto de la enfermedad en el entorno familiar del paciente, relaciones sociales o en su propia autoestima, pero también analizar la eficacia y efectividad de nuestras intervenciones sanitarias(22)

Se ha estudiado previamente la calidad de vida en población no latina con VIH/SIDA y se han enfocado a factores biológicos que afectan esta calidad, pero no se conoce por completo el impacto de la disfunción familiar en la calidad de vida de los sujetos afectados. Mas aun esta información es prácticamente inexistente en población latina la cual puede diferir significativamente en la sajona al tener una idiosincrasia diferente. Por lo tanto al ser la calidad de vida una percepción subjetiva que el paciente expresa es necesario realizar cuestionarios que hagan objetiva y midan la calidad de vida relacionada a la salud en los pacientes .En atención primaria se ha trabajado sobre dos tipos de cuestionarios para medir la CVRS.(23)

Los cuestionarios genéricos son aquellos que cubren un espectro amplio de la calidad de vida, son independientes del diagnóstico clínico del paciente y permiten su aplicación a diversos tipos de poblaciones (sanos o con diferentes patologías). Entre ellos se han validado el Sickness Impact Profile (perfil de las consecuencias de la enfermedad), el Nottingham Health Profile (perfil de Salud de Nottingham) o el EuroQol-5D (EQ-5D), MOS. Este último es el único adaptado y validado para su uso en castellano.(23)

Los cuestionarios específicos, en cambio, se dirigen a un grupo de población, a un problema de salud concreto o a una dimensión específica a evaluar. Validados en castellano se encuentran, entre otros, escalas funcionales (Katz, Barthel o Lawton-Brody), escalas de dolor (Cuestionario del Dolor en Español), cuestionarios específicos para patologías crónicas (Respiratorio de St. George, Enfermedad de Parkinson PDQ-39 o MOS-SF-30 para el VIH) o medidores de salud sociofamiliar (Escala de Duke-UNC-11, test de APGAR familiar) (23)

El test de APGAR familiar, desarrollado por Smilkstein y colaboradores, es un cuestionario auto administrado diseñado para obtener una evaluación rápida y sencilla de la función familiar, su uso es valido y confiable en adultos y niños mayores de 11 años. Este cuestionario evalúa la adaptabilidad, cooperación o participación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutoria de la familia (10).

De igual forma se cuenta con el cuestionario MOS de apoyo social mismo que es breve, multidimensional, auto administrado y útil para analizar diferentes dimensiones de recursos en pacientes con distintas enfermedades. Este instrumento de evaluación nos permite investigar cuatro dimensiones de apoyo: emocional/ informacional, instrumental, afectivo, y de interacción social positivo, además ofrece un índice global de apoyo social (10,12).

Con base en estos instrumentos es posible evaluar la funcionalidad familiar, la calidad de vida y apoyo social con el que cuentan los pacientes portadores de VIH/SIDA.

## **1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

¿"Cual es la calidad de vida de pacientes portadores de virus de inmunodeficiencia humana y síndrome de inmunodeficiencia adquirida en el Hospital General Regional Numero 1 Gabriel Mancera"?

## 1.3 JUSTIFICACION

Se ha evaluado la calidad de vida de pacientes VIH/SIDA y se ha encontrado que en ella influyen aspectos como la funcionalidad familiar y el apoyo social que estos pacientes reciben, ya que esta es fundamental en la evolución de los pacientes.

La importancia de identificar cuales son los factores que pueden deteriorar la calidad de vida, dentro de los que figuran la falta de apoyo por parte de la familia y la sociedad, es que en muchas ocasiones aceleran el desgaste físico, económico y emocional al que se someten estos pacientes, desde el momento del diagnostico y durante la evolución de su enfermedad, estos aspectos frecuentemente no son tomados en cuenta por las personas que rodean a estos pacientes sometiéndolos al rechazo y al abandono, haciendo mas grande su agonía. Es por eso importante identificar en los pacientes portadores de VIH/SIDA de que manera perciben su calidad de vida, aspecto que en nuestra sociedad sigue siendo ignorado y de esta forma al no identificarse no se actúa para tratar de mejorarla y así beneficiar a este rubro de la población.

En nuestro país es poca la información con la que se cuenta acerca de apoyo social y funcionalidad familiar y su relación con la calidad de vida de los pacientes portadores de VIH/SIDA, por ello es relevante investigar estos aspectos, siendo una patología que cada día es mas común. Tomando en cuenta que el medico familiar es el primer contacto de estos pacientes y que es vital siempre indagar sobre su entorno, es decir sus redes de apoyo familiares y no solo la enfermedad física, solo de esta forma la atención a estos pacientes será integral en todos los aspectos.

## **1.4 OBJETIVO GENERAL**

Evaluar la calidad de vida de pacientes portadores de virus de inmunodeficiencia humana y síndrome de inmunodeficiencia adquirida del Hospital General Regional Numero 1 Gabriel Mancera, a través de la aplicación del APGAR familiar y el cuestionario MOS.

## **1.5 OBJETIVOS ESPECIFICOS**

1. Identificar si existe asociación entre el apoyo social y el funcionamiento familiar como predictor de calidad de vida en los pacientes portadores de VIH /SIDA
2. Identificar si existe relación entre la calidad de vida y el control clínico de los pacientes por medio de la carga viral y la cuantificación de CD4.
3. Identificar si existen otros factores que influyen en la calidad de vida

## **1.5 HIPOTESIS**

Este estudio es observacional por lo que no se realiza hipótesis.

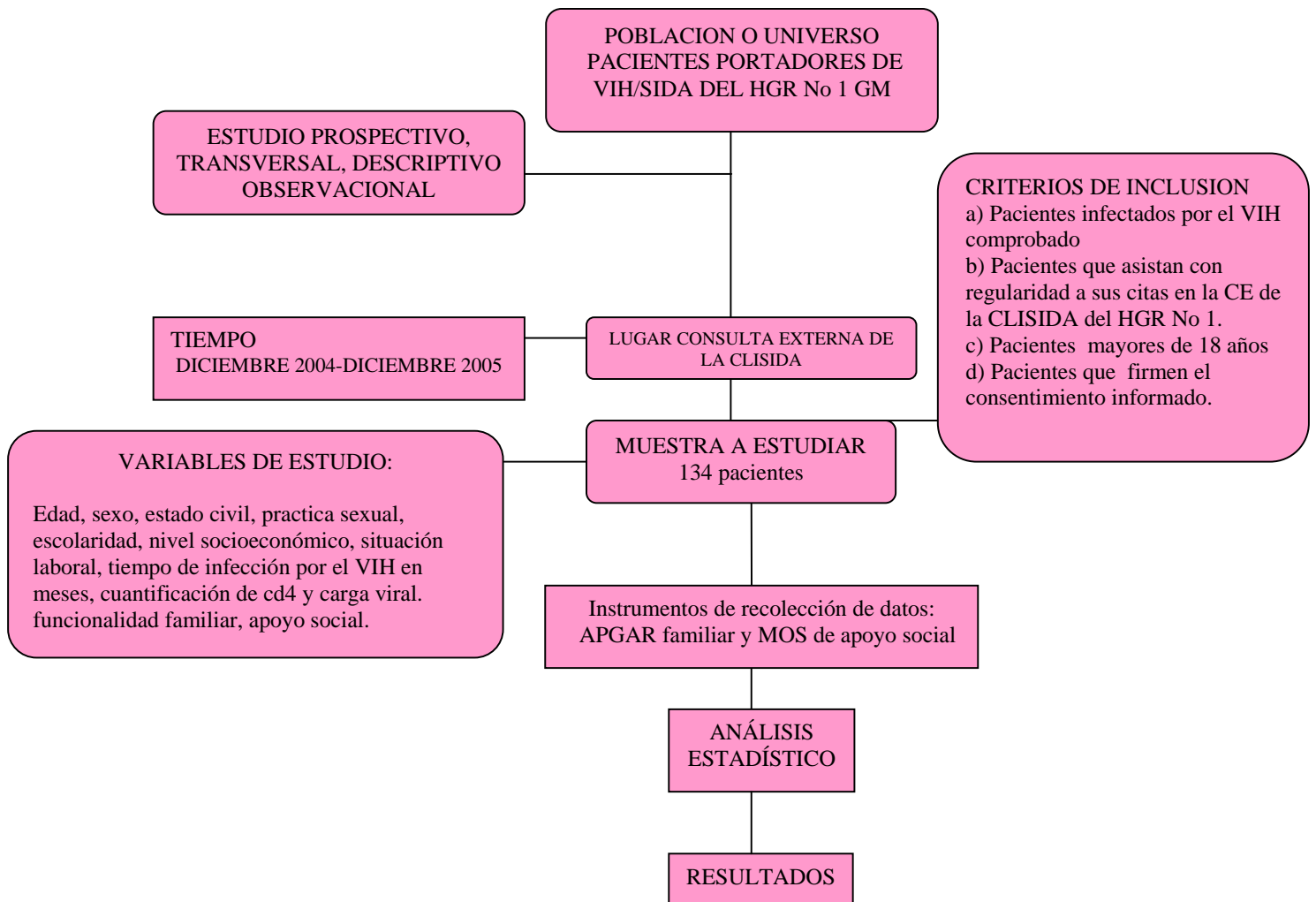


## 2. MATERIALES Y METODOS

### 2.1 Tipo de investigación: **Cualitativa**

- a) Según el proceso de causalidad o tiempo de ocurrencia de los hechos y registros de la información: **Prospectivo.**
- b) Según el número de una misma variable o el periodo y secuencia del estudio: **Transversal.**
- c) Según el control de las variables o el análisis y alcance de los resultados: **Descriptivo.**
- d) De acuerdo a la inferencia del investigador en el fenómeno que se analiza: **Observacional.**

## 2.2 DISEÑO DE LA INVESTIGACION



## **2.3 UBICACIÓN TEMPORAL Y ESPACIAL DEL ESTUDIO**

Pacientes adultos con VIH/SIDA que acudieron regularmente a la CLISIDA del HGR No 1 GM de Diciembre de 2004 a Diciembre de 2005.

## **2.4 TAMAÑO DE LA MUESTRA**

Muestreo secuencial no probabilística

N= 134 PACIENTES

## **2.5 CRITERIOS DE INCLUSION**

- a) Infección por el VIH comprobada por estudios de laboratorio en el expediente clínico.
- b) Pacientes adscritos al HGR No 1 Gabriel Mancera
- c) Pacientes que asisten regularmente a sus citas a la CE de la Clínica de SIDA del HGR No1.
- d) Pacientes que sepan leer y escribir.
- e) Pacientes mayores de 18 años
- f) Pacientes que firmen el consentimiento informado.

## **CRITERIOS DE EXCLUSION**

- a) Pacientes enfermos de SIDA en fase terminal u hospitalizados
- b) Pacientes que no asistan con regularidad a sus citas en la CE de la clínica de SIDA del HGR No 1.
- c) Pacientes analfabetas.
- d) Pacientes menores de 18 años
- e) Pacientes que no acepten contestar el cuestionario.
- f) Pacientes que no firmen el consentimiento informado.

## 2.6 VARIABLES

### A) Demográficos

1) **Edad:** >18 años

2) **Sexo:** Femenino.  
Masculino.

### 3) **Estado civil:**

Soltero.

Casado.

Unión libre.

Divorciado.

Viudo.

### 4) **Practica sexual:**

Heterosexual. Es la persona que tiene relaciones sexuales con personas del sexo opuesto <sup>(14)</sup>.

Homosexual. Es la persona que tiene afinidad sexual por personas de su mismo sexo, y que en ocasiones solo obtiene el orgasmo a través de la relación sexual con un individuo de su mismo sexo <sup>(13,14)</sup>.

Bisexual. Es la persona que tiene afinidad sexual por personas de ambos sexos <sup>(14)</sup>.

### 5) **Escolaridad:**

Analfabeta: Persona que no sabe leer o escribir.

Primaria. Nivel primario de estudios.

Secundaria. Le sigue a la primaria.

Preparatoria o técnico. Nivel educativo medio superior continúa a la secundaria.

Licenciatura. Grado de licenciado de universidad, estudios necesarios para obtener una profesión.

### 6) **Nivel socioeconómico:**

Alto. Más de 10 salarios mínimos al día.

Medio. De 3 a 10 salarios mínimos al día.

Bajo. Menos de un salario mínimo al día.

### 7) **Situación laboral:**

Empleado. Persona que desempeña un empleo público o privado, por el que recibe una remuneración económica.

Desempleado. Persona que no desempeña un empleo público o privado que no cuenta con ingresos económicos.

### 8) **Personas con las que vive:**

Padres

Pareja (hombre o mujer)

Amigos

Solo

### 9) **Modo de transmisión de VIH:**

1. Contacto sexual vía vaginal o anal e intercambio de secreciones con una persona infectada.
2. Material contaminado; por compartir agujas o jeringas con una persona infectada (drogadictos, venopunciones, etc.).
3. Transfusional; a través de transfusiones de sangre contaminada o factores de coagulación contaminados.

4. Accidental; trabajadores de la salud infectados por accidentes por punción con jeringas que contenían sangre infectada con el HIV o, después de que la sangre infectada entra en contacto con una herida abierta o una membrana o mucosa (p. ej. Ojos, mucosa nasal).
5. Ignora. Desconoce el modo de transmisión.

**10) Tiempo de infección por el VIH en años.**

- 1) <1 -1 año
- 2) 2-10 años
- 3) 11-18 años
- 4) >19 años

**11) Carga viral**

- 1) 50-500
- 2) 501-5000
- 3) 5001-750000

**12) Cuantificación de CD4**

- 1) 4-200
- 2) 201-499
- 3) 500- 1260

## 2.7 DEFINICION CONCEPTUAL Y OPERATIVA DE LAS VARIABLES CARACTERISTICAS GEMNERALES

NOMBRE DE VARIABLES	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	VALORES DE LAS VARIABLES
Numero de folio	Cuantitativa	Continua	Números consecutivos
Nombre del paciente	Cualitativa	Textual	Nombre del paciente
Edad	Cuantitativa	Continua	Números enteros
Estado civil	Cualitativa	Nominal	1= Soltero 2= Casado 3= Unión Libre 4= Divorciado 5= Viudo
Orientación sexual	Cualitativa	Nominal	1=Heterosexual 2=Homosexual 3=Bisexual
Escolaridad	Cualitativa	Nominal	1=Analfabeta 2=Primaria 3=Secundaria 4=Preparatoria 5=Licenciatura
Nivel socioeconomico	Cualitativa	Ordinal	Alto. Mas de 10 salarios mínimos al día. Medio.3 a 10 salarios mínimos al día. Bajo. Menos de un salario mínimo al día.
Situación laboral	Cualitativa	Nominal	1=Empleado 2=Desempleado 3=Pensionado
Personas con las que vive	Cualitativa	Nominal	1=Padres 2=Pareja 3=Amigos 4=Solo
Modo de transmisión	Cualitativa	Nominal	1=Sexual 2=Material contaminado 3=Transfunsional 4=Perinatal 5=Accidental 6=Ignora
Tiempo de infección por VIH	Cuantitativa	Continua	1= <1año 2= 2-10años 3= 11-18 años 4= >19 años
Carga viral	Cuantitativa	Continua	1= 50-500 2= 501-5000 3= 5001-750000
Linfocitos T CD4	Cuantitativa	Continua	1= 4-200 2= 201-499 3= 500- 1260
Calidad de Vida	Cualitativa Dependiente	Ordinal	1- Buena 2- Regular 3-Mala

## 2.8 ANALISIS A ESTADISTICO

Valores expresados en media y rangos.

Desviación estándar.

Porcentajes.

Sub-análisis estratificando por categorías: (Evaluación de las diferencias entre variables mediante chi cuadrada)

## 2.9 FUENES E INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE MUESTRA.

Se aplicaran cuestionarios:

### **TEST DE APGAR FAMILIAR**

El Test APGAR Familiar desarrollado por Smilkstein y cols, es un cuestionario administrado, diseñado para obtener una evaluación rápida y sencilla de la función familiar. Su uso es valido y confiable en adultos y niños mayores de 11 años.

Consta de 5 ítems que evalúa las cinco diferentes áreas en que se divide la funcionalidad familiar.

- a) Adaptabilidad
- b) Cooperación
- c) Desarrollo
- d) Afectividad
- e) Capacidad Resolutoria

### **CUESTIONARIO MOS DE APOYO SOCIAL**

Es un cuestionario breve, multidimensional, autoadministrado, que fue desarrollado por el MOS (grupo de estudio para analizar diferentes estilos de practica medica de la atención primaria en los EEUU.) para analizar distintas dimensiones de recursos en pacientes con distintas enfermedades.

Este instrumento permite investigar cuatro dimensiones de apoyo:

1. Emocional
2. Informativa
3. Instrumental
4. Afectivo
5. Interacción social positivo

## **2.10 METODO DE RECOLECCION DE DATOS**

Para la recolección de datos se le proporciono a los paciente dos cuestionarios estructurados correspondientes a MOS de apoyo social y APGAR familiar, previa lectura y firma del consentimiento informado, en la consulta externa de la CLISIDA, dichos cuestionarios fueron auto administrados, se le otorgo a cada paciente 15-20min para contestar de igual forma el paciente permaneció aislado del resto de los pacientes al responder a los cuestionarios esto con el fin de evitar que se influyera en la forma de responder; se complemento la información con los datos de carga viral y linfocitos CD4 se extrajeron del expediente clínico, considerándolo como documento fuente.



## 2.14 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
 DELEGACION No. 3 SUROESTE DEL DISTRITO FEDERAL  
 JEFATURA DE PRESTACIONES MÉDICAS  
 UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 28  
 EDUCACION E INVESTIGACION MÉDICA.  
 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES:

### TITULO DEL PROYECTO:

Evaluación de la calidad de vida en pacientes portadores de Virus de inmunodeficiencia humana y Síndrome de inmunodeficiencia adquirida en el Hospital General de Zona Numero 1 Gabriel Mancera

FECHA	MAR 2004	ABR 2004	MAY 2004	JUN 2004	JUL 2004	AGO 2004	SEP 2004	OCT 2004	NOV 2004	DIC 2004	ENE 2005	FEB 2005
TITULO		X	X									
ANTECEDENTES				X	X	X	X					
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA		X	X									
OBJETIVOS		X	X	X								
HIPOTESIS												
PROPOSITOS		X	X									
DISEÑO METODOLOGICO				X	X	X	X	X				
ANALISIS ESTADISTICO												
CONSIDERACIONES ETICAS							X	X	X			
RECURSOS												
BIBLIOGRAFIA		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
ACEPTACION											X	
PRUEBA PILOTO									X			



## **2.15 RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FISICOS Y FINANCIAMIENTO DEL ESTUDIO.**

### **RECURSOS HUMANOS:**

Investigador: Residente de Medicina Familiar adscrito a UMF 28  
Asesor: Medico Internista adscrito a HGR No 1 Gabriel Mancera  
Medico Familiar Coordinación de Educación Médica Continua Departamento de Medicina Familiar UNAM.

### **RECURSOS MATERIALES:**

Formatos de cuestionarios MOS y APGAR familiar y hoja de datos generales .  
Expediente electrónico de CLISIDA.  
Material de oficina y computo, Paquete SPSS.

### **RECURSOS FISICOS:**

Sala de espera de CLISIDA en el HGR No 1 Gabriel Mancera  
Consulta externa de la CLISIDA

### **RECURSOS FINANCIEROS**

Se realizará con recursos propios del investigador

## **2.16 CONSIDERACIONES ETICAS**

Objetivo: No se daña la dignidad ni bienestar de las personas que se encuentran involucradas en el estudio.

### **DECLARACION DE HELSINKI**

Fue promulgada en 1964 por la Asociación Médica mundial, es el documento fundamental en el campo de la ética en la investigación biomédica y ha tenido considerable influencia en la formulación de la legislación y de los códigos de la conducta internacionales regionales y nacionales, establece pautas éticas para los médicos que realizan investigación biomédica clínica y no clínica y estipula entre sus reglas el consentimiento informado de las personas que participan en la investigación, así como la evaluación ética del protocolo de investigación.

### **CODIGO INTERNACIONAL DE ETICA MÉDICA**

El médico debe actuar solamente en el interés del paciente al proporcionar atención médica que pueda tener el efecto de debilitar la condición mental y física del paciente.

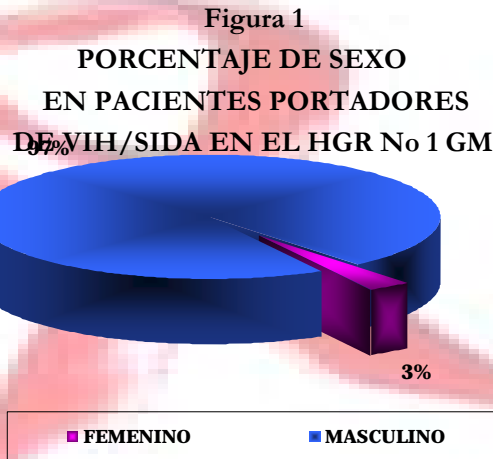
Se contempla la confidencialidad en base al consentimiento informado y no contraríen a los acuerdos internacionales sobre ética de Helsinki.

Se tomo en cuenta también el artículo 17 del reglamento general en salud de la Ley en materia de investigación en salud.

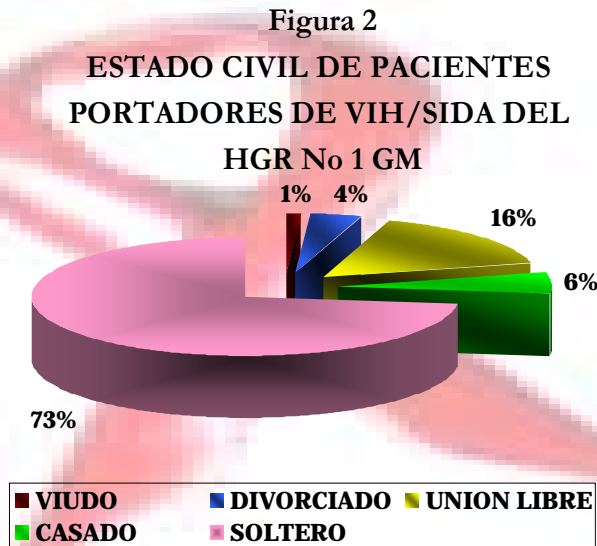
### 3. RESULTADOS

#### A) INFORMACION GENERAL

Se incluyeron a 134 pacientes con una edad media de 40.8años (rango 23-68años). De los cuales 4(3%) correspondieron al sexo femenino y al masculino 130 (97%). Figura 1.

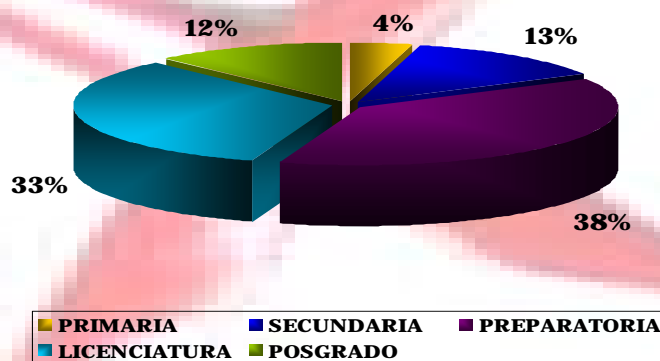


En relación al estado civil 97 (73%) eran solteros; 8 (6%) casados, 21 (16%) vivían en unión libre, 6 (4%) eran divorciados y 2 (1%) viudos. Figura 2.



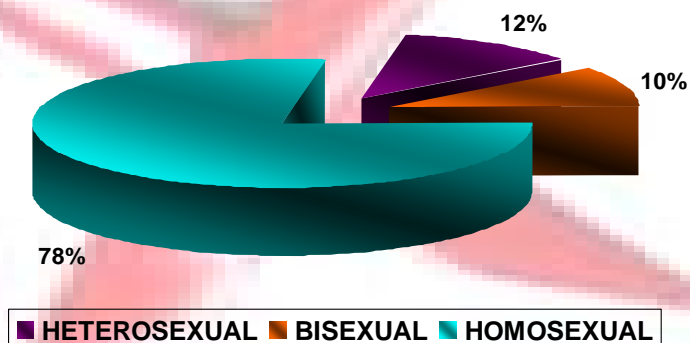
En relación con la escolaridad 5 (4%) tenían primaria, 17 (13%) secundaria, 52 (38%) preparatoria, 44 (33%) licenciatura y 16 (12%) posgrado. Figura 3.

**Figura 3**  
**ESCOLARIDAD EN PACIENTES**  
**PORTADORES DE VIH/SIDA EN EL HGR**  
**No1 GM**



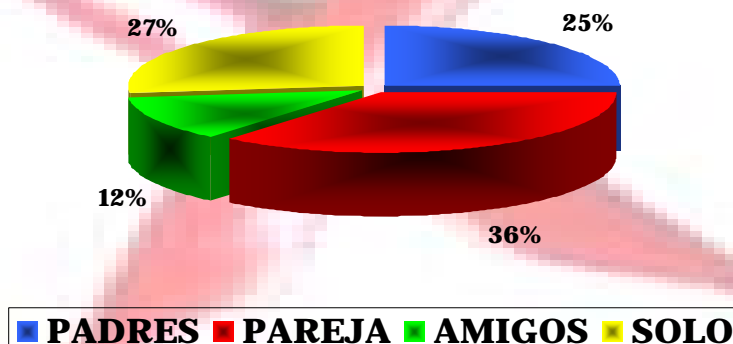
Con respecto a la situación laboral 103 (76.9%) eran empleados, 26 (19.4%) desempleados, 5 (3.7%) pensionados. La preferencia sexual que predominó fue en 105 pacientes (78%) la homosexual, 16 (12%) heterosexual, y en 13 (10%) bisexual. Figura 4

**Figura 4**  
**PREFERENCIA SEXUAL DE PACIENTES**  
**PORTADORES DE VIH/SIDA EN EL HGR No1 GM**



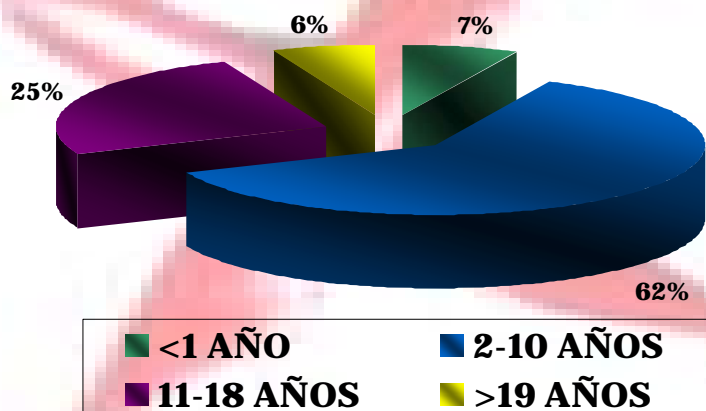
Las personas con las que vivían los pacientes durante el estudio fueron: 34 (25%) vivía con sus padres, 48 (36%) con su pareja, 16 (12%) con amigos, 36 (27%) solo. Figura 5.

**Figura 5**  
**PERSONAS CON LAS QUE VIVEN LOS**  
**PACIENTES PORTADORES DE VIH/SIDA**  
**DEL HGR No 1 GM**



La vía de transmisión mas común fue la sexual en 97 de los pacientes (72.4%), material contaminado en 1 (.7%) transfusional en 4 (3%), accidental en 7 (5.2%), ignora 25 (18.7%). En relación con tiempo de enfermedad se observaron los siguientes resultados <1-año 9 (7%), 2-10años 75 (62%), 11-18 años 32 (25%), >19años 7 (6%). Figura 6.

**Figura 6**  
**TIEMPO DE INFECCION POR VIH/SIDA**  
**EN PACIENTES DEL HGR No 1 GM**



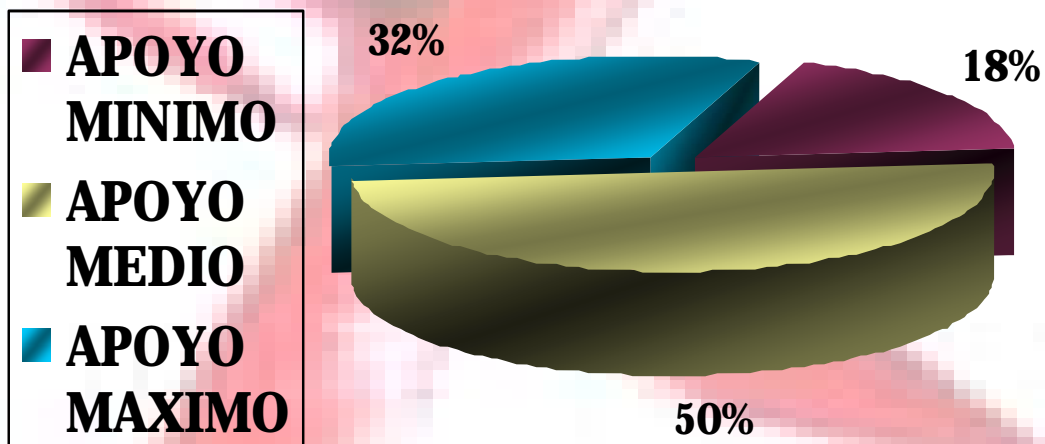
El promedio de linfocitos TCD4+ fue de 126 células/mm<sup>3</sup> con rango de 4 a 1260c/ mm<sup>3</sup> y 86 (64%) tenían carga viral indetectable (<50 copias/mm<sup>3</sup>) con un rango de 50 a 750,000 células/mm<sup>3</sup>.

#### **B) APOYO SOCIAL**

Por lo que respecta al apoyo social que recibieron los pacientes portadores de VIH/SIDA mismo que fue evaluado mediante la aplicación del cuestionario MOS de apoyo social se observó que recibieron apoyo mínimo 24 pacientes (18%), medio 67 pacientes (50%), máximo 43 (32%) como se observa en la figura 7.

**Figura 7**

### **APOYO SOCIAL/CUESTIONARIO MOS EN PACIENTES PORTADORES DE VIH/SIDA EN EL HGR No 1 GM**

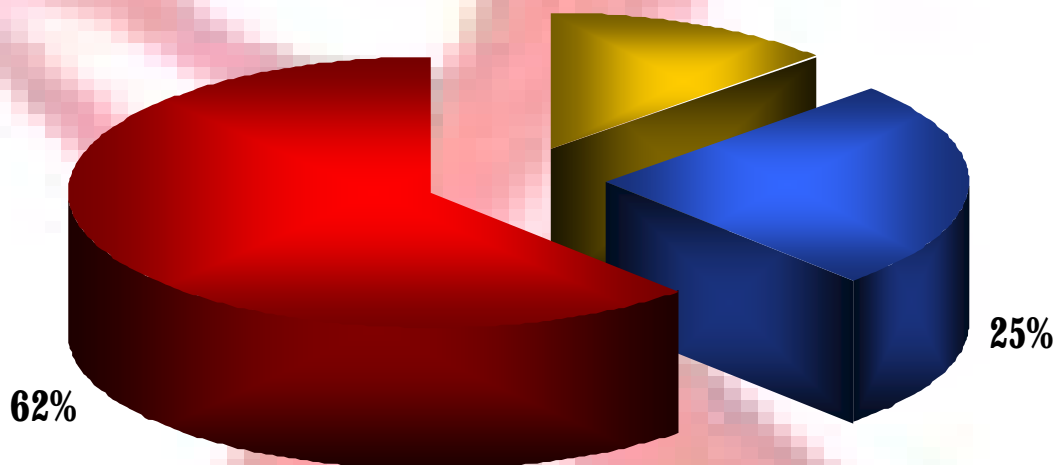


#### **C) FUNCIONALIDAD FAMILIAR.**



Así como al evaluar la funcionalidad familiar mediante el APGAR familiar se observaron los siguientes datos: Familia normofuncional 17 pacientes (13%), moderadamente disfuncional 33 pacientes (25%), gravemente disfuncional 84 pacientes (62%) Figura 8.

**Figura 8**  
**FUNCIONALIDAD FAMILIAR/ APGAR**  
**FAMILIAR EN PACIENTES PORTADORES DE**  
**VIH/SIDA EN EL HGR N<sup>o</sup> 1 GM**



D) RELACION ENTRE EL SEXO Y LA CALIDAD DE VIDA

Se observó que los pacientes masculinos que respondieron el cuestionario MOS, presentaron un apoyo social mínimo en 23 casos (17.2%), medio en 64 casos (47.8) y máximo en 43 casos (32.1%). En relación a los pacientes femeninos con apoyo social mínimo 1 (.7%) y 3 (2.2%) medio, los pacientes del sexo masculino con familia normofuncional 16(11.9%), moderadamente disfuncional 30 (22.4%) y gravemente disfuncional 84(62.7%), fueron del sexo femenino normofuncional 1 sujeto (0.7%) y moderadamente disfuncional 3 (2.2%).

### **E) RELACION ENTRE EDAD Y CALIDAD DE VIDA**

Al relacionar la edad con el apoyo social encontramos los siguientes resultados 18-29 años con apoyo social mínimo 1 sujeto (.8%), medio 3 sujetos (2.3%) y máximo 3 sujetos (2.3%); para el rango de edad de 30-60 años apoyo social mínimo 22 pacientes(16.5%), medio 61pacientes (45.9%), máximo 39 pacientes (29.3%). Finalmente para >60 años apoyo social mínimo 1paciente (0.8%) y medio 67 pacientes (50.4%), en relación con la funcionalidad familiar en el rango de 18-29 años familia moderadamente disfuncional 1 paciente (0.8%) y gravemente disfuncional 6 pacientes (4.5%). En el rango de 30-60 años en 17 pacientes (12.8%) fue normofuncional , en 29 pacientes (21.8%) moderadamente disfuncional y en 76 (57.1%) gravemente disfuncional. En los >60 años en 3 pacientes (2.3%) moderadamente disfuncional y en 1 paciente (0.8%) gravemente disfuncional.

### **F) RELACION ENTRE ESTADO CIVIL Y CALIDAD DE VIDA**

Al relacionar el estado civil con el apoyo social se observaron los siguientes resultados:  
A) Soltero con apoyo social mínimo 17 pacientes (12.7%), medio 42 pacientes (31.3%), máximo 38 pacientes (28.4%). B) Casados medio en 6 pacientes (4.5%) y máximo en 2 pacientes (1.5%). C) Unión libre en 4 pacientes (3%), medio en 16 pacientes (11.9%) y máximo en 1 paciente (.7%). D) Divorciado mínimo en 2 pacientes (1.5%), medio en 2 pacientes (1.5%) y máximo en 2 pacientes (1.5%). E) Viudo mínimo en 1 paciente (0.7%), medio en 1 paciente (0.7%). En relación a la funcionalidad familiar A) Soltero con familia normofuncional en 13 casos (9.7%), moderadamente disfuncional en 18 casos (13.4%) y gravemente disfuncional en 66 casos (49.3%); B) Casado moderadamente disfuncional en 4 casos (3%) y gravemente disfuncional en 4 casos (3%); C) Unión libre normofuncional en 2 casos (1.5%), moderadamente disfuncional en 8 casos (6%) y gravemente disfuncional en 11 casos (8.2%); D) Divorciado normofuncional en 1 caso (.7%), moderadamente disfuncional en 2 casos (1.5%) y gravemente disfuncional en 3 casos (2.2%); E) Viudo normofuncional en 1 caso (.7%) y moderadamente disfuncional en 1 caso (.7%).

### **G) RELACION ENTRE SITUACION LABORAL Y CALIDAD DE VIDA**

En relación a la situación laboral y el apoyo social se encontraron los siguientes resultados: En A) Empleados apoyo social mínimo 17 (12.7%), medio 48 (35.8%) y máximo 38 (28.4%). B) Desempleados apoyo social mínimo 7 ( 5.2%), medio 16 ( 11.9%) y máximo 3 (2.2%). C) Pensionados medio en 3 ( 2.2%) y máximo 2 (1.5%). En relación a la funcionalidad familiar A) Empleados normofuncional 13 (9.7%), moderadamente disfuncional 21 (15.7%), gravemente disfuncional 69 (51.5%); B) Desempleados normofuncional 4 (3%), moderadamente disfuncional 11 (8.2%) y gravemente disfuncional 11 ( 8.2%); C) Pensionados normofuncional 0 (0%), moderadamente disfuncional 1 (.7%), gravemente disfuncional 4 (3%).

#### **H) RELACION DE TIEMPO DE INFECCION POR EL VIH Y CALIDAD DE VIDA**

Con respecto al tiempo de infección por VIH y el apoyo social que recibe los pacientes se encontraron los siguientes resultados: <1-1año mínimo 2(1.6%), medio 3 ( 2.4%) y máximo en 4 pacientes ( 3.2%), 2-10 años mínimo 13 ( 10.5%), medio 37 ( 29.8%) y máximo 25 (20.2%), 11-18 años mínimo 5 (4%), medio 20 ( 16.1%) y máximo 7 (5.6%), >19 años mínimo 2 (1.6%), medio 2 (1.6%) y máximo 3 (2.4%). Con lo que respecta a la funcionalidad familiar se observaron los siguientes resultados: <1-1 año normofuncional 1 (.8%), moderadamente disfuncional 2 (1.6%) y gravemente disfuncional 6 pacientes (4.8%), 2-10 años normofuncional 11(8.9%), moderadamente disfuncional 18 (14.5%), gravemente disfuncional 46 pacientes (37.1%), 11-18 años normofuncional 2 (1.6%), moderadamente disfuncional 12 (9.7%) y gravemente disfuncional 18 (14.5%), >19 años normofuncional 2 (1.6%) y gravemente disfuncional 5 (4%).

#### **I) RELACION ENTRE ORIENTACION SEXUAL Y CALIDAD DE VIDA**

Se evaluó la preferencia sexual y el apoyo social que reciben observando en Heterosexuales apoyo social mínimo: 2 (1.5%), medio: 11 (8.2%), máximo: 3 (2.2%). Homosexual mínimo: 20 (14.9%), medio: 49 (36.6%), máximo: 36 (26.9%); Bisexual mínimo: 2 (1.5%), medio: 7 (5.2%), máximo: 4 (3%). Y en relación al tipo de familia que predominó se observaron los siguientes resultados: Heterosexual normofuncional 2 (1.5%) y moderadamente disfuncional 8 (6%). Homosexual normofuncional 14 (10.4%), moderadamente disfuncional 20 (14.9%) y gravemente disfuncional 71 (53.0%). Bisexual normofuncional 1 (0.7%), moderadamente disfuncional 5 (3.7%) y gravemente disfuncional 7 (5.2%). Tabla 1

**TABLA 1**  
**ORIENTACION SEXUAL Y RELACION**  
**CON CALIDAD DE VIDA**

<b>Parámetro</b>	<b>MOS MINIMO</b>	<b>MOS MEDIO</b>	<b>MOS MAXIMO</b>	<b>APGAR NF</b>	<b>APGAR MD</b>	<b>APGAR GD</b>
<b>HETEROSEXUAL</b>	<b>1.5%</b>	<b>8.2%</b>	<b>2.2%</b>	<b>1.5%</b>	<b>6%</b>	<b>4.5%</b>
<b>HOMOSEXUAL</b>	<b>14.9%</b>	<b>36.6%</b>	<b>26.9%</b>	<b>10.4%</b>	<b>14.9%</b>	<b>53%</b>
<b>BISEXUAL</b>	<b>1.5%</b>	<b>5.2%</b>	<b>3%</b>	<b>0.7%</b>	<b>3.7%</b>	<b>5.2%</b>

**J) RESPUESTA AL TRATAMIENTO Y MOS DE APOYO SOCIAL**

Se tomaron como parámetros de respuesta al tratamiento los valores de CD4 y carga viral, con lo cual se determinó que los pacientes que se encontraban con adecuada respuesta al tratamiento médico aquellos con cifras de CD4 > 499 células /mm<sup>3</sup> y CV <500 copias /mm<sup>3</sup>, y contrariamente los pacientes que no tuvieron adecuada respuesta al tratamiento fueron los que presentaron CD4 <499 células/mm<sup>3</sup> y CV > 500 copias/mm<sup>3</sup>, esto al relacionarlo con el apoyo social encontramos los siguientes datos: De 40 pacientes con CV >500 c/mm<sup>3</sup> 4.6% tuvieron apoyo social mínimo, 14.6% medio y 8.4% máximo; en contraste a 94 pacientes con CV <500c/mm<sup>3</sup> donde 19.8% tuvieron apoyo social mínimo, 33.8% medio y 24.6% máximo encontrando aquí diferencia estadísticamente significativa (p= 0.05) por chi cuadrada al comparar con los pacientes con >499 CD4 y apoyo social máximo. Al evaluar los CD4, 85 pacientes tuvieron CD4 <499 c/mm<sup>3</sup> y 49 >499 células/mm<sup>3</sup>: De los 85 pacientes con CD4 <499c/mm<sup>3</sup> 11.6% tuvieron apoyo social mínimo, 31.5% medio con una diferencia estadísticamente significativa (p= 0.05) por chi cuadrada, en comparación a los pacientes con >499 células y 19.2% máximo; mientras 49pacientes con CD4 >499 c/mm<sup>3</sup> 6.9% tuvieron apoyo social mínimo, 16.9% medio y 13.8% máximo, como se puede observar en la Tabla 2 .

**TABLA 2**  
**RESPUESTA AL TRATAMIENTO Y**  
**RELACION CON CALIDAD DE VIDA**

Parámetro	MOS MINIMO	MOS MEDIO	MOS MAXIMO
<b>CV&gt;500 c/mm<sup>3</sup></b> <b>N = 40</b>	4.6%	14.6%	8.4%
<b>CV&lt;500 c/mm<sup>3</sup></b> <b>N = 94</b>	13.8%	33.8%	*24.6%
<b>CD4 &lt;499 c/mm<sup>3</sup></b> <b>N =85</b>	11.6%	*31.5%	19.2%
<b>CD4 &gt;499 c/mm<sup>3</sup></b> <b>N = 49</b>	6.9%	16.9%	13.8%

\*p<0.05

**K) RESPUESTA AL TRATAMIENTO Y APGAR FAMILIAR**

Al relacionar la respuesta al tratamiento con la funcionalidad familiar mediante la aplicación de APGAR familiar observamos lo siguiente: 40 pacientes con CV>500c/mm<sup>3</sup>, 3% percibieron una familia normofuncional, 6.2% moderadamente disfuncional y 18.5% gravemente disfuncional, 94 pacientes con CV <500 c/mm<sup>3</sup> 10% percibieron una familia normofuncional, 17.7% moderadamente disfuncional y 44,6% gravemente disfuncional encontrando aquí diferencia estadísticamente significativa (p=0-05) en comparación al grupo de >500 copias de carga viral. En relación a la cuenta de CD4 encontramos que 85 pacientes con CD4 <499 c/mm<sup>3</sup> reportaron familias normofuncionales en 9.2%, moderadamente disfuncionales en 18.5% con diferencia significativamente estadística (p=0.05) al compararlo con el grupo de >499 células, y 84.7% percibieron familias gravemente disfuncionales. De 49 pacientes con CD4 >499 c/mm<sup>3</sup>, 3.8% percibieron una familia normofuncional, 5.4% moderadamente disfuncional y 28.5% gravemente disfuncional como se observa en la Tabla 3.

**TABLA 3**  
**RESPUESTA AL TRATAMIENTO Y**  
**RELACION CON CALIDAD DE VIDA**

Parámetro	APGAR NF	APGAR MD	APGAR GD
<b>CV&gt;500 c/mm<sup>3</sup></b> <b>N= 40</b>	3%	6.2%	18.5%
<b>CV&lt;500 c/mm<sup>3</sup></b> <b>N= 94</b>	10%	17.7%	<b>*44.6%</b>
<b>CD4 &lt;499 c/mm<sup>3</sup></b> <b>N= 85</b>	9.2%	<b>*18.5%</b>	<b>34.7%</b>
<b>CD4 &gt;499 c/mm<sup>3</sup></b> <b>N= 49</b>	3.8%	5.4%	28.5%

**\*p<0.05**

#### 4. DISCUSION

Se evaluaron a 134 pacientes todos portadores de VIH/SIDA, los cuales todos se encontraron en tratamiento farmacológico en CLISIDA del HGR No 1 GM, del IMSS, todos los pacientes cumplieron con los criterios de inclusión para participar en el estudio y aceptaron por medio del consentimiento informado participar. La calidad de vida que los pacientes perciben en relación a su enfermedad fue evaluada con el cuestionario MOS de apoyo social, así como también evaluamos la funcionalidad familiar de cada uno de los pacientes, y su relación con diferentes variables que para el fin de este estudio son importantes. Entre los que figuran la escolaridad, la preferencia sexual, las personas con las que vive que muy seguramente representan su primera red de apoyo frente a la enfermedad. La gran mayoría de los pacientes se encuentran en adecuado control farmacológico lo cual podemos observar con los valores de CD4 y carga viral, encontrando que la mayoría se encuentran bien controlados, y que aunque gran parte de los pacientes presentaron disfunción familiar y apoyo social medio, esto actualmente no está influyendo en el apego al tratamiento, sin olvidar que el tratamiento de un paciente portador de una enfermedad crónica es multidisciplinario e integral abarcando al paciente en todos los aspectos psicológicos, biológico y social, solo así podemos mejorar la percepción de la calidad de vida de los pacientes. El bajo apoyo social es una consecuencia, más que una causa, del escaso estatus de salud. Es importante mencionar que las redes de apoyo tanto familiar como social y familiar cursan un ciclo evolutivo el cual es cambiante a medida que los sujetos van enfermando progresivamente. El apoyo que brinda la pareja o la familia en su totalidad se somete al cambio y en ocasiones puede llegar a mejorar con el progreso de la infección, volviendo al paciente dependiente de su núcleo familiar actual, por lo que de la misma manera una disfunción en la dinámica familiar influye en el deterioro de su calidad de vida relacionada con la salud.

## 5. CONCLUSIONES.

Se estudiaron a 134 pacientes todos portadores de VIH/SIDA, que asisten a la CE de CLISIDA del HGR No1 GM turno matutino, de estos un porcentaje significativo pertenece al sexo masculino (97%), con una media de edad de 40.8 años, de los cuales la mayoría cuentan con un empleo (76.9%), perteneciendo así a una población económicamente activa misma que le proporciona seguridad social para poder contender con los gastos que implica el tratamiento de la enfermedad, el promedio de escolaridad en los pacientes estudiados fue preparatoria (38.8%) siguiendo en frecuencia el nivel licenciatura (32.8) así entonces el nivel sociocultural promedio es medio-alto. La orientación sexual que predominó en el estudio fue la homosexualidad (78.4%) el estado civil solteros (72.4%), esto al relacionarlo con el modo de infección predominante que fue la vía sexual (72.4%) se puede aseverar que las prácticas sexuales de nuestros pacientes estudiados representan un factor de riesgo para adquirir la infección por VIH.

Al evaluar el apoyo social con el cuestionario MOS (apoyo emocional, interacción social positiva, instrumental y afecto) pudimos observar que un gran porcentaje de nuestra población en estudio cuenta con apoyo social medio (50%) por parte de sus amigos y familiares más cercanos que tienen conocimiento del diagnóstico de VIH/SIDA; ya que resulta común que a los pacientes portadores de VIH/SIDA sean rechazados tanto por familiares como por amigos al momento del diagnóstico, la mayoría de las ocasiones por ignorancia en relación a las vías de transmisión lo cual influye en cierta manera en el apego al tratamiento. Al evaluar la funcionalidad familiar con el test de APGAR familiar observamos que en los pacientes portadores de VIH/SIDA, predomina la disfunción familiar (87.3%), siendo gravemente disfuncionales en la mayoría de los pacientes (62.7%), y moderadamente disfuncional en menor porcentaje. Estos aspectos deben tomarse en cuenta para evaluar la respuesta al tratamiento así como su cumplimiento, ya que si consideramos a la familia como la unidad básica de la sociedad y la primera red de apoyo en situaciones de crisis no normativas podemos esperar que una alteración en la función familiar, se vea reflejado en la salud de nuestro individuo en estudio.

En los pacientes homosexuales el apoyo social por parte de sus familiares o amigos que están enterados de el diagnóstico predomina el apoyo social medio 36.6% así como el máximo 26.9% y mínimo solo en 14.9% lo cual nos obliga a pensar que la orientación sexual no influye en el apoyo social aunque al relacionarlo con la función familiar vemos que en los pacientes homosexuales predomina el tipo de familia disfuncional (67.9%) podría esto estar relacionado con la orientación sexual de los pacientes aunado al diagnóstico, situación que a lo largo de la evolución de la enfermedad podría afectar en el apego al tratamiento y así favorecer infecciones oportunistas que deterioran la salud de los pacientes.

Al evaluar estos aspectos podemos demostrar que en los pacientes portadores de VIH/SIDA la funcionalidad familiar así como el apoyo social, van a influir en la calidad de vida que perciben los pacientes lo cual se ve reflejado en su bienestar biopsicosocial y en un mejor apego al tratamiento, aspectos fundamentales en el control de estos pacientes. Por lo tanto es importante señalar que no solo el tratamiento de los pacientes portadores de VIH/SIDA se fundamenta en el aspecto farmacológico si no también es importante conocer su entorno social y familiar y analizar individualmente de que manera influyen estos aspectos en la evolución de su enfermedad.



La calidad de vida de los pacientes, evaluada con el apoyo social recibido, es buena sin embargo al evaluarla con la funcionalidad familiar la gran mayoría presenta disfunción moderada a grave.

No se encontró relación entre la disfuncionalidad familiar y el control clínico de los pacientes en este estudio.

Se encontró una relación inversamente proporcional entre el apoyo social medido por MOS y la funcionalidad familiar, a pesar de que los dos se utilizan como instrumentos de evaluación de calidad de vida.

Mientras que el MOS mide el apoyo social incluyendo amigos y otras personas adicionales al núcleo familiar, el APGAR se centra exclusivamente en los miembros de la familia.

No fue posible determinar si la disfuncionalidad familiar medida por APGAR fue lo que favoreció que el paciente tuviera una conducta de riesgo, o si la presencia del enfermo con VIH es lo que produce la disfuncionalidad familiar.

En cualquier caso, los resultados de este estudio sugieren que el médico familiar debe dar orientación, por el elevado porcentaje de pacientes con APGAR disfuncional

## 6. REFERENCIAS

- 1) Epidemiología del VIH/SIDA en México en el año 2003. datos al 1 de noviembre 2003. Disponible en: [www.salud.gob.mx/conasida](http://www.salud.gob.mx/conasida) Revisado en Diciembre 2003.
- 2) Magis-Rodríguez C, Bravo-García E, Uribe-Zuñiga P. Dos décadas de la epidemia del Sida en México. Disponible en: [www.salud.gob.mx/conasida](http://www.salud.gob.mx/conasida) Revisado en Diciembre 2003.
- 3) Remor E. Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. Atención primaria, 2002; julio-agosto. 30(3) 143-149
- 4) Remor EA. Infección por VIH y sida: características psicológicas y adhesión al tratamiento. Madrid Departamento de Psicología Biológica y de la Salud, UAM, 2001.
- 5) Badia X, Pedzamezer D, Calidad de vida asociada a la salud e infección por el VIH, Barcelona: Merk Sharp & Domé de España, 2000.
- 6) Díaz Oropeza Ismael. Terapia Familiar con personas afectadas por el VIH/SIDA como parte de un modelo multidisciplinario. Fundación Mexicana para la lucha contra el SIDA AC. México DF 2004
- 7) Herdman M. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud. Med. Clin (Barc) 2000, 114;22-5.
- 9) Kaplan RM, Patterson TL, Kerner D, Grant I. Apoyo social y salud en los trastornos por inmunodeficiencia adquirida. En: Buendía J, editor. Psicología clínica: perspectivas actuales. Madrid: Pirámide, 1999
- 10) Moreno A, Méndez P, Mancillas MA, Gutiérrez R; Calidad de vida en ciudades mexicanas, Periódico Reforma 2001; 8 (2764): 4ª.
- 11) Programa conjunto de las naciones unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA), 2002, Resumen mundial de la epidemia de VIH/SIDA. (No. De publicación ISBN 92-9173- 255-9). Ginebra, Suiza: OMS.
- 12) Velasco, M.L. & Sinibaldo, F. (2000). Manejo del enfermo crónico y su familia. México DF., México: Manual Moderno.
- 13) Solórzano Ma. De Lourdes MD, Brandt Toro Cesar MD, Flores Omaira MD; Estudio integral del ser humano y su familia; Septiembre 2001. Caracas, Venezuela.
- 14) Sherbourne CD, Hays RD, Fleishman JA, Vitiello B, Maguider KM, Bing EG, et al. Impact of psychiatric conditions on health related quality of life in persons with HIV infection. Am J Psychiatry 2000; 157: 248-254.
- 15) Berraondo I, Iturrioz P, Aplicaciones practicas de los tests de morbilidad y calidad de vida. Guía de actuación en atención primaria. 2ª ed. Barcelona: Sem FYC, 2002;p. 1751-6.
- 16) Lauro-Bernal Isabel. La familia en la determinación de la salud, Rev. Cubana Salud Pública 2003; 29(1):48-51.
- 17) López, Ibor.et. al; El libro de la vida sexual. Ed. Océano Danae. 1ª ed. Barcelona, España. 1999.
- 18) García Pelayo y Gross. Diccionario Real Academia Española. Larousse. Ed. Larousse. México. 1985
- 19) Velarde-Jurado, E. & Avila-Figueroa, C. [Evaluacion of the quality of life]. Salud Publica Mex 44, 349-361 (2002).
- 20) Esparllargues M, Valderas JM, Alonso J. Provisión of feedback on perceived health status to health care professionals: a systematic review of its impact. Med Care 2000; 38: 175-186.

- 21) Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LDV, Aaronson NK. Health-related quality-of-life assessments and patients-physician communication. A randomized controlled trial. JAMA 2002; 288: 3027-3034 .
- 22) Jiménez Melguizo, Apoyo social y calidad de vida en VIH, Atención primaria, 2003 (30) 148-149.
- 23) L. Badia. Lach; L. Lizan Tudela; Estudios de calidad de vida. Atención Primaria. (16) Vol. 36; 2003, pp.256

## 7. ANEXO 1

### ANEXO DE ENCUESTA APLICATIVA

RESPONDER POR EL PACIENTE:

- 1) Número de folio: \_\_\_\_\_
- 2) Nombre del paciente: \_\_\_\_\_
- 3) Sexo \_\_\_\_\_ 4) Edad: \_\_\_\_\_
- 5) Estado civil: a) Soltero  
b) Casado  
c) Unión Libre  
d) Divorciado  
e) Viudo
- 6) Escolaridad: a) Analfabeto  
b) Primaria  
c) Secundaria  
d) Preparatoria o Técnico  
e) Licenciatura  
f) Posgrado
- 7) Situación laboral: a) Empleado  
b) Desempleado
- 8) Nivel socioeconómico: Más de 10 salarios mínimos al día  
De 3 a 10 salarios mínimos al día  
Menos de 3 salarios mínimos al día
- 9) Orientación sexual: a) Heterosexual  
b) Homosexual  
c) Bisexual
- 10) Personas con las que vive: a) Padres  
b) Pareja  
c) Amigos  
d) Solo
- 11) Modo de transmisión: a) Sexual  
b) Material contaminado  
c) Transfusional  
e) Accidental  
f) Ignora
- 12) Tiempo de infección por el VIH en años: \_\_\_\_\_

DATOS DEL EXPEDIENTE POR EL ENTREVISTADOR

- 13) Cuantificación de CD4: a) 4-200  
b) 201-499  
c) 500- 1260
- 14) Carga viral: a) 50-500  
b) 501-5000  
c) 5001-750000

**ANEXO**  
**CUESTIONARIO DE MOS**

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

Escriba el número de amigos íntimos y familiares cercanos:

--	--

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

## TEST APGAR FAMILIAR

	Casi siempre	Algunas veces	Difícil
1. ¿Me siento satisfecho con la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema?			
2. ¿Estoy satisfecho con la forma como mi familia discute por igual los acuerdos y la toma de decisiones?			
3. ¿Encuentro que mi familia acepta mis deseos para nuevas actividades y cambios en mi estilo de vida?			
4. ¿Estoy satisfecho con la forma en que mi familia expresa afecto y responde a mis sentimientos de tristeza, angustia y amor?			
5. ¿Estoy satisfecho con la cantidad de tiempo que pasamos juntos mi familia y yo?			

## ANEXO 2

### TABLAS DE PUNTUACION

#### **CUESTIONARIO MOS**

Consta de 20 ítems; salvo el primero, los restantes se miden con una escala de Likert, puntuado de 1 a 5.

La primera pregunta informa sobre el tamaño de la red social.

- 1) Los valores entre 0 y 1 se consideran indicadores de baja asistencia (red social nula o escasa);
- 2) Los valores de 2 a 5 como buen nivel de asistencia, (red social suficiente)
- 3) Los valores de 6 a mas de 10 como de alto nivel de asistencia (red social elevada).

El apoyo emocional, entendido como expresión de afecto y comprensión empática y el informacional, referido a guía, oferta de consejo e información, lo miden los ítems 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19.

El apoyo instrumental, esto es la provisión de ayuda material que pueda recibir el consultado, la valoran los ítems 2, 5, 12 y 15.

La interacción social positiva, que indica la disponibilidad de personas con las que salir, divertirse o distraerse, la miden los ítems 7, 11, 14 y 18.

El apoyo afectivo que incluye las expresiones de amor y afecto, corresponde a las preguntas 6, 10 y 20.

Por ultimo el índice global de apoyo social se obtiene sumando los puntos de los 19 ítems del cuestionario.

Valores	Máximo	Mínimo	Medio
Emocional	40	8	24
Instrumental	20	4	12
Interacción social positiva	20	4	12
Afectivo	15	3	9
Índice global	94	19	57

Apoyo global escaso cuando el índice es inferior a 57 puntos.

Se podrá catalogar como falta de apoyo emocional/informacional, estructural, de interacción social y afectiva cuando las puntuaciones estén por debajo de 24, 12, 9 y 9 respectivamente.

#### **TEST DE APGAR FAMILIAR.**

Cada pregunta se puntúa sobre una escala de Likert dando un valor de 0-2 obteniéndose al final un índice entre 1 y 10.

Y se clasifican en:

Normofuncionales (7-10pts)

Moderadamente disfuncionales (4-6pts)

Gravemente disfuncionales (0-3pts)



## ANEXO 3

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DELEGACION No. 3 SUROESTE DEL DISTRITO FEDERAL  
JEFATURA DE PRESTACIONES MÉDICAS  
HOSPITAL GENERAL REGIONAL DE ZONA No1 GABRIEL MANCERA  
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 28  
EDUCACION E INVESTIGACION MÉDICA.  
ASPECTOS ETICOS:

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Para la participación en el proyecto:

Evaluación de la calidad de vida en pacientes portadores de Virus de inmunodeficiencia humana y Síndrome de inmunodeficiencia adquirida en el Hospital General Regional de Zona Numero 1 Gabriel Mancera

NOMBRE DEL PACIENTE: \_\_\_\_\_.

FECHA: \_\_\_\_\_

Por medio del presente acepto participar en el proyecto de investigación titulado: “Evaluación de la calidad de vida en pacientes portadores de Virus de inmunodeficiencia humana y Síndrome de inmunodeficiencia adquirida”. El objetivo de este estudio es evaluar la calidad de vida de pacientes portadores de virus de inmunodeficiencia humana y síndrome de inmunodeficiencia adquirida en el Hospital General Regional Numero 1 Gabriel Mancera.

Se me ha explicado que mi participación consistirá en responder una entrevista, acudir a consulta que se programe para tomar datos de identificación, test de APGAR familiar para evaluar la funcionalidad familiar; cuestionario MOS de apoyo social que valora los siguientes aspectos: emocional, informacional, instrumental, afectivo y de interacción social, con lo que se evaluara la calidad de vida de los pacientes portadores de virus de inmunodeficiencia humana y síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Declaro que se ha informado ampliamente sobre los beneficios, inconvenientes y molestias como es responder a la entrevista dirigida. El investigador principal se ha comprometido a darme información oportuna sobre el procedimiento alternativo que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento, así como responder a cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de lo que se llevara a cabo. Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en el que considere conveniente sin que ello afecte a la atención médica que recibo en el instituto.

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

Nombre y firma del paciente

Nombre y firma del investigador

Nombre y firma de testigo

Nombre y firma de testigo

