



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MÉXICO



DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA

**Funcionamiento familiar en pacientes con VIH
de la UMF 28 “Gabriel Mancera” mediante la aplicación de la
Escala de Emma Espejel**

T E S I S

**QUE REALIZÓ PARA OBTENER EL TITULO DE POSTGRADO EN LA
ESPECIALIDAD DE:**

MEDICINA FAMILIAR

P R E S E N T A

DRA. ROCHA IRIZARRI LAURA

DRA. LOURDES GABRIELA NAVARRO SUSANO

**Encargada de la Jefatura de Enseñanza
de la Especialidad de Medicina Familiar
en la UMF No. 28 “Gabriel Mancera” I.M.S.S.**

**DR. MEMBRILLO LUNA APOLINAR
DR. ESPINOZA ANRUBIO GILBERTO
Asesor Experimental**

Cd. de México, D. F. Agosto, 2009

No DE REGISTRO: R-2009-3609-22



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.

TITULO

Funcionamiento familiar en pacientes con VIH
de la UMF 28 “Gabriel Mancera”
mediante la aplicación de la Escala de Emma Espejel

AUTORES

Dra. Laura Rocha Irizarri
Unidad de Medicina Familiar No 28.Col. Del Valle. México, D. F.

OBJETIVO

Evaluar el funcionamiento familiar en pacientes portadores de VIH de la UMF 28 “Gabriel Mancera” mediante la aplicación de la Escala de Emma Espejel.

MATERIALY METODOS

El estudio se llevará a cabo en la UMF 28 “Gabriel Mancera” del IMSS. Es un estudio de tipo observacional, transversal, comparativo, descriptivo, no aleatorio. La muestra estará formada por pacientes con diagnóstico de VIH a los que se les solicitará su autorización con el consentimiento informado. Para recolectar la información se aplicará la *Escala de Funcionamiento Familiar* de la Dra. Emma Espejel Aco y Cols.

CONCLUSIONES

De los resultados obtenidos, concluimos que el funcionamiento familiar predominante en los pacientes con infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana fue *disfuncional*, sin embargo se rescatan algunos elementos importantes de estas familias, por ejemplo, el apoyo que le brindan a los paciente en el proceso de su enfermedad

PALABRAS CLAVE: Infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana Adquirida, Funcionalidad Familiar, Escala de Emma Espejel

**Funcionamiento familiar
en pacientes portadores de VIH
de la UMF 28 “Gabriel Mancera”
mediante la aplicación de la Escala de Emma Espejel**

AUTORIZACIONES

DR. JUVENAL OCAMPO BERNAL
DIRECTOR DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No 28
“GABRIEL MANCERA”

DRA. LOURDES GABRIELA NAVARRO SUSANO
ENCARGADA DE LA JEFATURA DE ENSEÑANZA
DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No 28
“GABRIEL MANCERA”, I.M.S.S.

DR. APOLINAR MEMBRILLO LUNA
DIRECTOR DE TESIS
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO

DR. GILBERTO ESPINOZA ANRUBIO
ASESOR EXPERIMENTAL
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

AGRADECIMIENTOS

A ti mamita.

Porque siempre has sido mi ejemplo, mi apoyo y mi fortaleza. Porque estoy aquí gracias a ti. Porque tú dolor y tu valor, son y serán las más humildes herramientas para seguir intentándolo: eres la mejor!!

A mis hijos, Iván y Braulio.

Dios me envió dos ángeles que día a día me iluminan de bendiciones y esos son ustedes. Gracias hijos por sufrir a mi lado, por sus besos, por limpiar mis lágrimas y por ayudarme tanto. Ustedes siempre serán el mejor regalo que la vida me otorgó: Los amo.

Sandra, Itzel y Astrid.

Por formar parte de mi familia y de mi vida: gracias por su apoyo en todos y cada uno de los momentos en los que siempre se necesita a alguien para salir adelante. Ustedes son mi familia y lo seguiremos logrando mientras estemos juntas.

Gabriel.

Porque gracias a ti he aprendido que lo que no mata, te hace más fuerte...

AGRADECIMIENTOS

A usted, Dr. Apolinar Membrillo Luna.

Maestro, Amigo, Apoyo, Asesor. No permitiré que haya un último consejo. Gracias por su enseñanza, su paciencia, su lealtad y sobre todo su amistad.

A cada uno de mis profesores.

Que han contribuido a mi formación dentro de la Especialidad: Dr. Gilberto Anrubio, Dr. García, Dr. Román, Dr. Enríquez, Dra. Arredondo, Dra. Navarro, Dr. Gaona, Dr. Torres, Dr. Lara, Dra. Dulce, Dra. Yessica Torres. A los médicos del H.G.R. No. 1 "Carlos Mac Gregor Sánchez Navarro", a los de CMN siglo XXI y de cada una de las rotaciones por las que cursamos: Gracias.

A mis amigas (os):

Porque quien te quiere, nunca te hace daño. Miriam, Karina, Maribel, Noemí. A mis compañeros que creen en mí. Julio, Daniel, Luz, Marlen. Gracias.

INDICE

Antecedentes	10
Planteamiento del problema	17
Justificación.....	17
Objetivos	18
Materiales y métodos	18
Diseño de investigación	19
Población o universo	20
Ubicación temporal y espacial de la población	20
Tamaño de la muestra	20
Criterios de inclusión, exclusión y eliminación	21
Variables de trabajo.....	22
Diseño estadístico	23
Instrumento de recolección de datos	23
Método de recolección de datos	23
Maniobras para evitar y controlar sesgos	24
Recursos humanos, materiales y financiamiento del estudio	24
Consideraciones éticas	25
Presentación de resultados	26
Discusiones	36
Conclusiones	37
Anexos	39
Bibliografía	56

ANTECEDENTES

La familia ha sido motivo de estudio de diversas disciplinas; sin embargo, hasta épocas recientes la medicina se ha propuesto estudiarla de manera sistemática y científicamente, debido al reciente interés de estudiar a cada paciente como unidad y analizar en conjunto los factores psicológicos y sociales, muchos de los cuales tienen su origen en la familia con una mayor o menor afección sobre la salud del individuo. Sin embargo, la familia en México no ha sido objeto de análisis profundos y ha sido pocas veces estudiada en su evolución histórica y en su importancia social.

La familia es el ambiente en el cual el humano crece, se desarrolla y conoce sus defectos y cualidades, los cuales, le permitirán posteriormente relacionarse con su entorno, por lo tanto, la importancia de conocer sus características radica en el hecho de que ésto facilitará la habilidad para resolver algunos conflictos que sucedan en determinadas situaciones.

La familia, es el ambiente más importante en el que el hombre ha evolucionado. Es la más antigua de las instituciones sociales humanas, tan añeja como la propia humanidad y será la institución que exista mientras exista nuestra especie. La palabra *familia* proviene de la raíz latina *famulus* que significa esclavo o siervo, la cual a su vez proviene del primitivo *famul*, que se origina de la voz hosca *famel*, esclavo doméstico.¹ En un principio la familia agrupaba al conjunto de esclavos y criados que eran propiedad de un sólo hombre y que se desplazaban juntas de un lugar a otro. En la actualidad, al hablar de familia aceptamos un acuerdo tácito en el cual todos sabemos el significado de la palabra y a qué tipo de organización social nos estamos refiriendo. Sin embargo, al revisar las diferentes definiciones de familia más las distintas clasificaciones tipológicas que se han realizado, observamos la enorme variedad que en la práctica puede presentar esta institución. Una de las definiciones menciona que la familia es “*un grupo social, primero, formado por individuos unidos por lazos consanguíneos, de afinidad o matrimonio, que interactúan o conviven de forma más o menos permanente y que en general, comparten factores biológicos, psicológicos y sociales, que pueden afectar su salud individual o familiar*”.²

Esta organización o unidad social, constituye el ambiente social primario para los seres humanos; de las relaciones que entre sus miembros se establecen depende en gran medida el desarrollo adecuado del proceso de socialización de los hijos; por lo tanto, es la instancia moldeadora entre el individuo y la sociedad, ayudándolo de esta manera a participar y formar parte de la convivencia social, a la vez que se le proporciona protección, identificación propia, intimidad y autovaloración; ligado a su función biológica, cumple la función básica del cuidado y educación de los hijos y son estas funciones las que moldean al individuo dentro del carácter social. En ese proceso intervienen otros factores como la iglesia y la escuela, pero indudablemente la influencia de la familia es más importante y más temprana en la transmisión de la cultura y el aprendizaje de las normas que hacen posible la vida desde el punto de vista psicológico. *La familia desde una perspectiva psicosocial cumple funciones importantes para el desarrollo de las capacidades de sus integrantes y su madurez.*³

También, la familia tiene la tarea de satisfacer sobre sus integrantes determinadas necesidades tales como la biológica, la económica, la educativa, la encaminada a la reproducción y educación sobre sexualidad, y la satisfacción de otro tipo de necesidades, contribuyendo siempre a la formación de valores. Es un organismo vivo y dinámico y por lo tanto, está caracterizada por la fluctuación y el cambio, que tiende al mismo tiempo a la conservación y a la evolución, y aunque sólo puede variar entre ciertos límites, tiene una gran capacidad de adaptación,⁴ con lo cual, prepara a sus integrantes a tener la facultad de enfrentar cambios que son producidos tanto desde el exterior como del interior y que pueden conllevar a modificaciones estructurales y funcionales.⁵

Estos cambios o crisis son consecuencia de eventos accidentales que suelen tener un impacto muy importante y a veces desfavorable en la dinámica familiar. Resulta importante recordar que la *crisis* se define como *cualquier evento traumático, personal o interpersonal, dentro o fuera de la familia, que conduce a un estado de alteración y que requiere de una respuesta adaptativa de la misma*⁶. Ante estas situaciones existen familias que adaptan mecanismos estabilizadores con el fin de no perder su dinámica sin embargo hay otras que no pueden enfrentar estas situaciones y manifiestan condiciones desfavorables sobre el proceso salud- enfermedad y en particular sobre el *funcionamiento familiar*. Entre más funcional sea una familia, contará con más recursos para manejar el diagnóstico de una enfermedad crónica que amenaza la vida de algunos de sus integrantes.

La *Funcionalidad familiar* se define según Huerta, como la *capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa*.⁶ Según Mc Whinney, la salud de los individuos está influida por la vida familiar. La estabilidad y unidad familiar se ve amenazada cuando ésta tiene que hacer frente a los mayores desafíos de la vida como son la enfermedad, la discapacidad o la muerte.⁷

Algunas enfermedades como la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA), son el comienzo de una intensa y prolongada alteración del funcionamiento de la familia ya que no sólo repercute sobre el integrante que la padece, sino en todo el conjunto familiar. Conforme la infección avanza, el ambiente del paciente y sus necesidades se vuelven cada vez más complejas. Algunas investigaciones han puesto de manifiesto que existe una relación entre factores psicológicos y las enfermedades que afectan al sistema inmunológico, y que factores como el estrés, la ansiedad y la depresión producen efectos perjudiciales en una gran cantidad de enfermedades, entre la que está la infección por VIH.⁸

La infección por el VIH y el SIDA fueron identificados por primera vez en 1981; esta enfermedad se ha convertido en una de las enfermedades más temibles del siglo. Datos del Resumen Mundial de la Epidemia de VIH/SIDA, reportan que en diciembre del 2002 había 42 millones de personas que vivían con la enfermedad, de ellas 38.6 millones eran adultos, 19.2 millones (45.9%) mujeres y 3.2 millones (7.7%), menores de 15 años. En ese año se infectaron por VIH 5 millones de personas (14,000 000 diarias), de las cuales 4.2 millones eran adultos; 2 millones, mujeres y 800 mil, menores de 15 años. De los 3.1 millones de defunciones causadas por el SIDA en ese año, 2.5 millones eran adultos; 1.2 millones, mujeres y 610 mil, menores de 15 años.⁹

Aunque la primera descripción del SIDA se hizo en Estados Unidos, y es en este país donde se recogieron la mayoría de los casos, en este momento, la enfermedad se ha descrito en más de 193 países de todo el mundo y el conjunto de personas infectadas por el VIH en África y en Asia es muy grande y se encuentra en expansión. Considerando el número total de casos reportados, México ocupa el tercer lugar en prevalencia en el continente americano después de Estados Unidos y Brasil y, a nivel mundial el número setenta y siete.¹⁰

La epidemia de SIDA en México se concentró en los grupos que mantienen prácticas de riesgo: 15% de prevalencia de VIH en homosexuales masculinos, 12.2% en trabajadores de sexo comercial y 6% en usuarios de drogas intravenosas.^{10, 11} En contraste, en poblaciones de 15 a 49 años, la prevalencia es de 0.3% y no ha cambiado desde hace 12 años, al igual que la de mujeres embarazadas (0.1%).^{9, 12}

Se considera que la infección por VIH, por ser una enfermedad crónica¹³ y debilitante favorece la instalación de cuadros de dependencia patológica del paciente y si a esto se le suma el dolor, el aislamiento y las alteraciones en el funcionamiento familiar, el efecto depresivo en el individuo se incrementa, con un impacto psicosocial importante.¹⁴

Diversos estudios han detectado diferencias significativas en la calidad de vida¹⁵ de las personas con infección por VIH según el nivel de apoyo social que presentaban; en concreto, aquellos con un bajo apoyo social presentan un deterioro en su estado de salud, más dolor, un peor funcionamiento físico, una mayor dificultad en las actividades diarias, mayor estrés relacionado con la salud, funcionamiento cognitivo deficiente y en general, una mala salud física y emocional.¹⁶

Existen fuertes indicios sobre la influencia del apoyo social en la salud. Hay efectos protectores o amortiguadores del apoyo social en los individuos que experimentan acontecimientos estresantes.

En 1983, Turner, concretó 3 premisas básicas¹⁷:

1. El apoyo social tiende a influir sobre el bienestar psicológico, independientemente de la intensidad del factor estresante.
2. El apoyo tiende a ser más eficaz cuando existe un nivel relativamente alto de factores estresantes.
3. El alcance de las conclusiones de los puntos previos puede variar según los distintos subgrupos de población (por ejemplo, en función de la clase social).

En el paciente portador de VIH, la comprensión y el apoyo familiar como mecanismos base para el afrontamiento han sido estudiados y reportados en diversos artículos en los cuales se demuestra su importancia.¹⁸ Inclusive se ha demostrado que la percepción del apoyo recibido de la pareja y de la familia influyen de manera proporcional al avance y gravedad de la enfermedad. De la misma manera, factores como la *comunicación* (intercambio de información y conjunto de mensajes verbales y no verbales a través de los cuales la gente se relaciona con los demás)¹⁹, las muestras de *afecto* (manifestaciones verbales y no verbales de bienestar o malestar que son utilizadas entre los miembros de la familia)²⁰ y la ayuda *de las redes de apoyo* muestran un efecto favorable sobre la prevención de depresión en pacientes portadores de VIH e incluso, estos son elementos básicos para el mejoramiento del estado clínico en el que se encuentren estos enfermos.²¹

La importancia del adecuado desempeño de las funciones familiares en un paciente con VIH surge de la aplicación de los elementos citados previamente: “*La familia provee el bienestar básico del individuo y constituye la unidad primaria de salud..., es el ambiente más importante en el que se resuelve la enfermedad*”, además la familia debe ser capaz de encarar las *nuevas circunstancias* sin perder la continuidad que proporciona un marco de referencia a sus miembros, su estructura debe ser inalterable²², ya que un cambio, por mínimo que sea, puede provocar la ruptura total o la transformación en otros sistemas.

Como unidad de autoayuda a la familia se le considera el principal recurso para atender las necesidades de cuidado y auxilio de los miembros incapacitados o ancianos y, en cualquier caso de enfermedad se recurre a la familia antes que a cualquier institución para la rehabilitación de los pacientes. Inclusive se ha demostrado dentro del campo de la salud mental que la funcionalidad familiar y las interacciones familiares influyen directamente en el desarrollo de las enfermedades y, por lo tanto pueden repercutir en el seno familiar.²³

El concepto de función familiar es múltiple y eso hace que la evaluación del grado de normofunción o disfunción de un sistema familiar sea compleja y que, por esta razón, no existan cuestionarios que permitan catalogar su función de forma absoluta, sino que solamente miden aspectos parciales de su función.

Considerando estos aspectos y dada la necesidad de contar con algún instrumento que facilite la evaluación de la funcionalidad familiar, se desarrolló en 1985 la “*Escala de Funcionamiento Familiar*” de la Dra. Emma Espejel, evaluada por miembros del Instituto de la Familia de la ciudad de México, maestros e investigadores de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México, la Universidad Iberoamericana, el Instituto Nacional de Salud Mental (INSAME), de la Universidad Metropolitana, el Instituto Mexicano de Psiquiatría, el Hospital Psiquiátrico “Samuel Ramírez Moreno”, en el Hospital Policlínico 1° de enero de la Habana, Cuba, y en el Hospital Docente Clínico Quirúrgico “Dr. Salvador Allende”. Con una confiabilidad del .91 y con el valor de discriminación de las familias funcionales sobre las disfuncionales, esta escala está conformada por 40 reactivos que investigan 9 áreas que miden el funcionamiento dinámico, sistémico y estructural de la familia.

Estas áreas son: Territorio o Centralidad, Roles, Jerarquía, Límites, Alianzas, Comunicación, Modos de control o de conducta, Afectos y Psicopatología. Contiene también un familiograma y datos sociodemográficos, económicos, de la vivienda y espacio para observaciones.²⁴

Este instrumento está diseñado para ser aplicado en aproximadamente un tiempo de 30 a 60 minutos y requiere de un observador y un aplicador para que sea completo. La Escala puede ser calificada mediante su aplicación, siempre y cuando el entrevistador tenga conocimientos suficientes de los conceptos teóricos y técnicos que fundamentan la estructura del instrumento, y haya adquirido la habilidad para calificar, así como la práctica y el conocimiento a través de la aplicación continua del instrumento.

En cuanto al grupo familiar, es necesario identificar quiénes son los integrantes que están presentes, a qué subsistema pertenecen y qué vínculos existen. Esta información permite elaborar el Familiograma y decir qué miembros de la familia participan en la entrevista de aplicación. Los criterios de calificación incluyen tres aspectos muy importantes: la etapa del ciclo evolutivo por la que cursa la familia, la clase socioeconómica y cultural y la estructura de la familia.

Aunque este cuestionario se diseñó para ser contestado por el grupo familiar, es susceptible de aplicarse en forma individual, basándose en la percepción personal de la familia por parte del paciente. Las ventajas de la aplicación individual representan ganancia de tiempo y disponibilidad; las desventajas son las limitaciones de la observación a través de las interacciones verbales y no verbales. Sin embargo, es importante considerar que para entender el funcionamiento familiar se requiere conocer también sus relaciones interpersonales pues las acciones de cada uno de ellos producen reacciones y contra reacciones en los demás y en el paciente mismo.

El código de calificación que se utiliza en la Escala de Funcionamiento Familiar, agrupa a cada familia entrevistada en cuatro grupos: disfuncional, poco funcional, medianamente funcional y funcional. Esto nos permite orientar qué tipo de intervención se puede realizar con base a cada situación familiar encontrada y a través de esto saber cuál es el punto que se puede abordar para ayudar al paciente en crisis.

No debemos olvidar que los intentos para medir y describir a la familia tienen cierto tinte empírico, ya que la medición o evaluación del funcionamiento familiar es sumamente complejo debido a la gran interacción de los factores que lo conforman y sólo algunos autores han logrado estudiar este funcionamiento considerándolo como un proceso multifactorial, con patrones de conducta diferente los cuales finalmente nos dan estilos de vida familiares con un funcionamiento específico.

La *función familiar* es una dinámica interactiva y sistémica que se produce entre los integrantes de una familia; se define como la *realización de las tareas que les corresponde realizar a los integrantes de la familia como un todo*,²⁵ y la forma como los integrantes interactúan y se organizan para el cumplimiento de estas funciones, corresponde al estudio de la *dinámica familiar*.

El cumplimiento de estas funciones permite la interacción con otros sistemas sociales. Puede evaluarse con aspectos como la armonía, la cohesión, los roles, la comunicación, el afecto, la permeabilidad y la adaptabilidad, sin embargo, como consecuencia de su propia naturaleza, su evaluación es multifactorial. Esto hace que en la evaluación del grado de normofunción o disfunción de un sistema familiar muy complejo, no existan en realidad técnicas o instrumentos que permitan catalogar su función de forma absoluta solamente se miden aspectos parciales de su función.

La evaluación de la función familiar tiene en Medicina Familiar, características específicas que la diferencian de la que puede realizarse por otras disciplinas científicas, ya que tiene el propósito fundamental de comprender de forma integral el contexto en el que se producen los problemas de cada paciente que acude a la consulta y permite reorientar su tratamiento hacia soluciones distintas a las que se ofrecen tradicionalmente, aportando elementos a la visión psicosocial que caracteriza la atención en Medicina Familiar.²⁶

En la infección por VIH, debido a la complejidad de las combinaciones terapéuticas, la accesibilidad de las pruebas necesarias y, en ocasiones, la desconfianza hacia los Médicos Familiares, estos enfermos han estado bastantes ligados a las unidades de VIH/SIDA hospitalarias de segundo y tercer nivel, perdiendo prácticamente el contacto con sus Médicos Familiares. Aún así, las instituciones que controlan a estos pacientes, generalmente toman tres parámetros a seguir dentro del tratamiento de los pacientes portadores del VIH: 1. terapia farmacológica, 2. terapia nutricional y de ejercicio, 3. apoyo con grupos de terapia individual y/o familiar.²⁷

Este tipo de manejo (incluyendo las tres modalidades previamente mencionadas) ha demostrado resultados favorables en pacientes portadores de enfermedades crónicas²⁸, y, tomando en cuenta que la infección por VIH ya la podemos considerar como una de estas, en los pacientes con este diagnóstico, el soporte familiar juega un papel importante en la mejoría clínica, en el reforzamiento del sistema inmunológico y por lo tanto en una menor incidencia de recaídas y hospitalizaciones.²⁹

Es por esta causa que este especialista, debe recuperar este vínculo. Recordemos que es el Médico Familiar, el que aborda los problemas del paciente en el contexto de la totalidad de la persona: antecedentes de vida, problemas personales, familia, entorno físico, contextos psicológicos y sociales, y de esta manera logra establecer una relación Médico-paciente en la que ambos establecen prioridades y determinan el papel de cada uno de los integrantes que influirán en el tratamiento, además es quizá el único que por dedicarse al estudio de la familia, y siendo ésta, el elemento base en el desarrollo de la enfermedad, podrá desarrollar la capacidad de realizar observaciones clínicas fiables sobre la familia del paciente, así como tener siempre en cuenta que los cambios naturales de la familia, su dinámica y los patrones de disfunción familiar, invariablemente se reflejan en el proceso salud-enfermedad y que por lo tanto forman parte de los elementos que debe abordar para ejercer una práctica médica efectiva.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuál es el funcionamiento familiar en pacientes con VIH de la UMF 28 “Gabriel Mancera”?

JUSTIFICACION

La infección por VIH es una epidemia mundial. Los datos estadísticos sobre mortalidad, prevalencia e incidencia son alarmantes. Ya no es considerada como una infección, ahora ha pasado al rubro de enfermedad crónica y el manejo de su tratamiento conlleva a las instituciones un muy elevado costo.

Aún cuando ya se sabe toda la información respecto a su prevención y su control, hay diversos aspectos que todavía son obstáculos para enfrentar esta enfermedad como por ejemplo, considerar la funcionalidad familiar como parte elemental del tratamiento en los pacientes portadores de VIH.

Esta infección ha tenido un impacto devastador sobre la familia debido a que en muchas partes del mundo, no es el divorcio lo que está creando padres separados o familias disfuncionales, sino que la epidemia colectiva del SIDA es lo que provoca la muerte de los padres y la orfandad, con la consecuente creación de nuevas formas de familia que están emergiendo, lo que da lugar al estudio y análisis familiar exhaustivo por parte de los Médicos con el apoyo de la creación emergente de políticas familiares cuyo objetivo sea promover, proteger y apoyar la integridad y funcionamiento de las familias con la finalidad de reforzar las relaciones familiares saludables, proteger y aumentar los recursos y de esta manera, reforzar la adaptación de las familias a situaciones estresantes como es la infección por VIH en uno de sus integrantes.

Por lo tanto es de interés de los investigadores conocer el estado de la funcionalidad familiar en estos pacientes, para que con los resultados podamos realizar nuevos modelos de intervención familiar que puedan beneficiar a los pacientes con esta enfermedad.

OBJETIVO ESPECÍFICO

Evaluar el funcionamiento familiar en pacientes con VIH de la UMF 28 “Gabriel Mancera” mediante la aplicación del test de Emma Espejel.

MATERIALES Y METODOS

TIPO DE INVESTIGACION: El estudio se llevará a cabo en la UMF 28 “Gabriel Mancera” del IMSS. Es un estudio de tipo observacional, transversal, comparativo, descriptivo, no aleatorio. La muestra estará formada por pacientes con diagnóstico de VIH a los que se les solicitará su autorización con el consentimiento informado. Para recolectar la información se aplicará la *Escala de Emma Espejel* sobre funcionalidad familiar.

TIPO DE INVESTIGACIÓN: Cualitativa

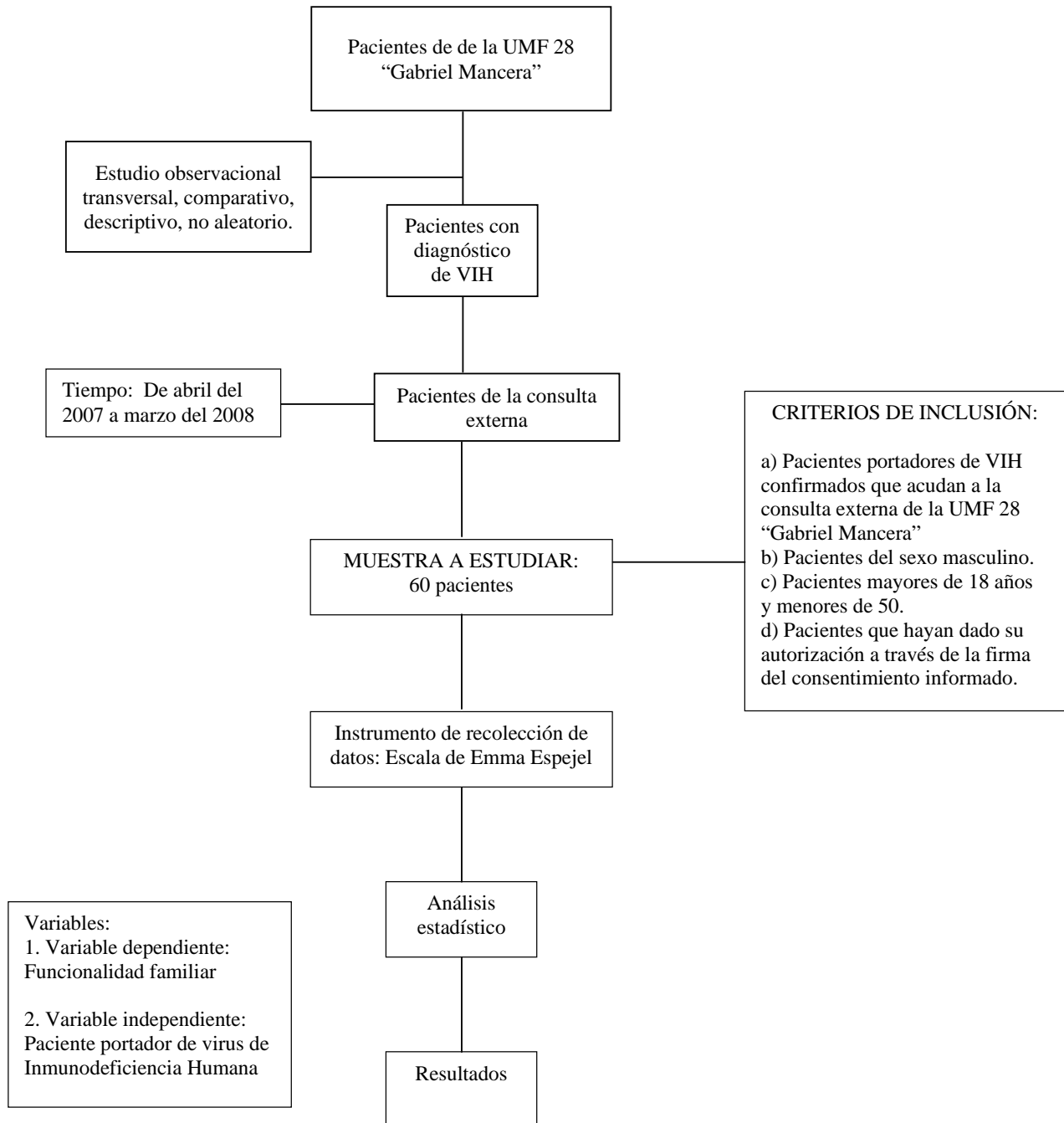
Prospectivo. Según el proceso de causalidad o tiempo de ocurrencia de los hechos y registros de la información.

Transversal. Según el número de una misma variable o el periodo y secuencia del estudio.

Descriptivo. Según el control de las variables o el análisis y el alcance de los resultados.

Observacional. De acuerdo a la inferencia del investigador en el fenómeno que se analiza.

DISEÑO DE LA INVESTIGACION



POBLACIÓN O UNIVERSO

El estudio se realizará en pacientes de la UMF 28 “Gabriel Mancera”, en el Distrito Federal, México. Esta es una población urbana.

UBICACIÓN TEMPORAL Y ESPACIAL DE LA POBLACIÓN

La investigación se realizará en pacientes diagnosticados con VIH que acudan a la consulta externa de la UMF 28 “Gabriel Mancera”, ubicado en la Colonia del Valle, que se encuentra en el Distrito Federal, México, de abril del 2007 a marzo del 2008.

TAMAÑO DE LA MUESTRA

El tamaño de la muestra es no probabilística con un total de 60 pacientes, se utilizará el tamaño de la muestra ajustado a pérdidas.

Cálculo del tamaño de la muestra ajustado a pérdidas – muestra ajustado a pérdidas =
 $n (1/1 - R)$

n = Número total de sujetos a pérdidas.

R = Proporción esperada de pérdidas.

Por lo tanto n = 60,

R = 15% de pérdidas esperadas.

$$\begin{aligned} \text{Muestra ajustado a pérdidas} &= 51 (1 / 1 - 0.15) = \\ &51 (1 / 0.85) = \\ &51 (1 / 764705) = 59.9999 \end{aligned}$$

Muestra ajustada a pérdidas = 60

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- a) Pacientes portadores del VIH confirmados que acudan a la consulta externa de la UMF 28 “Gabriel Mancera”
- b) Pacientes del sexo masculino.
- c) Pacientes mayores de 18 años y menores de 50.
- d) Pacientes que hayan dado su autorización a través de la firma del consentimiento informado.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- a) Pacientes hospitalizados por SIDA
- b) Pacientes con complicaciones psiquiátricas y/o neurológicas

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

- a) Pacientes con pérdida de historia clínica que no se encuentren en tres búsquedas en los archivos de la UMF 28 “Gabriel Mancera”.
- b) Pacientes que mueran.
- c) Pacientes que pierdan la vigencia de derechohabiente del IMSS.
- d) Instrumento de evaluación “Escala de Funcionamiento familiar de Emma Espejel” incompleta en su realización o con falta de datos de identificación.

VARIABLES DE TRABAJO

Dependiente:

- Funcionalidad familiar

Independiente:

- Paciente con Virus de Inmunodeficiencia Humana

DEFINICION CONCEPTUAL DE LAS VARIABLES

Funcionalidad familiar: Capacidad del sistema familiar para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa.⁶

Paciente portador de virus de Inmunodeficiencia Humana: Paciente con prueba serológica de ELISA para VIH con resultado positivo.

DEFINICION OPERATIVA DE LAS VARIABLES CARACTERISTICAS GENERALES

NOMBRE DE VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	VALORES DE LA VARIABLE
Funcionalidad familiar	Cualitativa DEPENDIENTE	Ordinal	1= Disfuncional 2= Poco funcional 3= Medianamente funcional 4= Familia funcional
Paciente con virus de Inmunodeficiencia Humana	Cualitativa	Nominal (dicotómica)	1= Portador 2= No portador

DISEÑO ESTADISTICO

El análisis estadístico se llevara acabo a través del programa SPSS 12 de Windows. Para el análisis de los resultados se utilizara medidas de tendencia central (media, mediana, moda) y de dispersión (desviación estándar, varianza, rango, valor mínimo y valor máximo), estimación de medias, proporciones, porcentajes con intervalos de confianza. El tamaño de la muestra se calculó de forma probabilística, en base a su prevalencia, para un estudio descriptivo de una variable dicotómica evitando así sesgos por cálculo de tamaño de muestra.

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN

Se diseñó un formato de presentación con los datos de identificación personalizada, como son número de folio, turno del paciente, nombre del paciente, edad, estado civil y ocupación. Se agregaron además, variables del la enfermedad a estudiar y, como instrumento de evaluación familiar, la Escala de Funcionalidad Familiar de la Dra. Emma Espejel Acco. El constructo se encuentra en anexos.

MÉTODO DE RECOLECCIÓN

Previa lectura y firma de aceptación del consentimiento informado, se realizará la entrevista individual a los pacientes que asistan a consulta de forma ordinaria en la unidad de estudio correspondiente y se les realizará la entrevista en grupos, a aquellos pacientes que asistan a pláticas de trabajo social. Se dará un tiempo de 30 minutos para la realización del instrumento de evaluación familiar.

MANIOBRAS PARA EVITAR Y CONTROLAR SESGOS

Se debe de aplicar el instrumento de evaluación familiar en forma individual o grupal. Se aplicara a adultos mayores de 18 años, y quienes puedan leer. Si el administrador de la prueba sospecha que el nivel de lectura es inadecuado, deberá trabajar con la primera pregunta, haciendo que el sujeto lea el enunciado en voz alta y seleccionando en voz alta algunas alternativas. Si el sujeto tiene dificultades para leer la primera pregunta, se debe interrumpir la aplicación de la prueba. La prueba deberá realizarse en 30 minutos. Es importante recordar que las respuestas no requieren o aceptar ayuda de otras personas. No debe hacerse mención de lo que el test obtendrá como resultado al inicio de la aplicación. Hay razones para creer que los resultados pueden verse influenciados si la prueba es presentada con tal comentario. Los sujetos deben ser informados de que no necesitan responder a una pregunta que no quieran o no sepan contestar. El examinador debe decir: "Usted puede dejar una pregunta en blanco si lo desea, cuando no esté seguro de qué alternativa elegir o de si el enunciado realmente es aplicable a usted, pero antes de dejarla en blanco intente dar una respuesta." El examinador no debe discutir ninguna pregunta con el sujeto, explicando que debe ser él quien debe buscar sus percepciones u opiniones. Si el sujeto pregunta el significado de una palabra, si es posible, deberá darse la definición del cuestionario. El examinador deberá revisar la prueba, para asegurar de que sólo una de las respuestas alternativas ha sido señalada para cada pregunta.

RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FÍSICOS Y FINANCIAMIENTO DEL ESTUDIO

Para la realización de este proyecto se cuenta con un investigador, un aplicador de cuestionarios y un recolector de datos. Se espera la participación de los asesores clínico y experimental en lo referente a orientación sobre la realización de la investigación y sobre la escala de evaluación familiar. Los recursos físicos son las áreas de la consulta externa de la Unidad de Medicina Familiar No. 28 "Gabriel Mancera". Para la realización de esta investigación, se contará con una computadora Compaq precario 2100, con procesador AMT talón XP, disquetes de 3/2, disco compacto y unidad de almacenamiento (USB) para almacenar toda la investigación. Servicio de fotocopiado para reproducir el test de evaluación familiar y cuestionario de presentación, lápices, borradores. Los gastos en general se absorberán por el Médico Residente de Medicina Familiar.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente protocolo de investigación no desobedece la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial ni el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud en México. Se integra la carta de consentimiento informado del protocolo de investigación, *Funcionamiento familiar en pacientes portadores de VIH de la UMF 28 “Gabriel Mancera” mediante la aplicación de la Escala de Funcionamiento Familiar de Emma Espejel*, a través de la cual se conservará el anonimato; ver en anexos la carta de consentimiento informado.

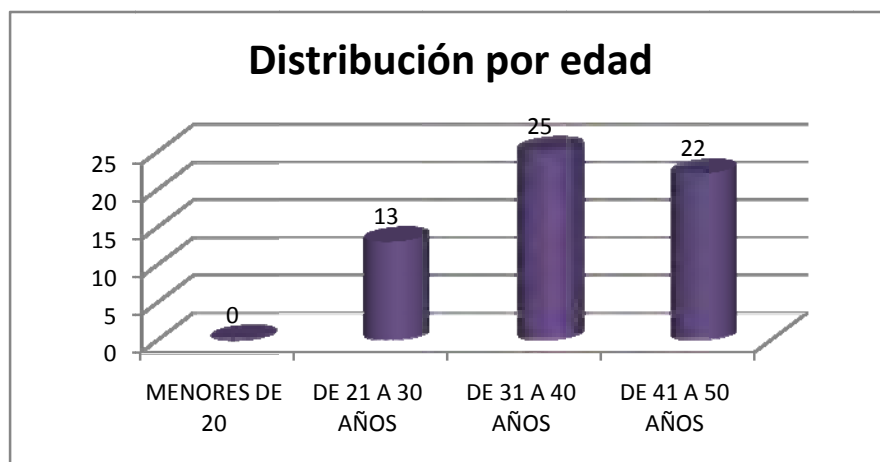
PRESENTACION DE RESULTADOS

El presente trabajo de investigación se realizó con la aplicación de 60 encuestas que contenían un cuestionario de aspectos generales y el instrumento de evaluación de funcionalidad familiar, aplicados a los pacientes con diagnóstico de VIH derechohabientes de la unidad de Medicina Familiar No. 28 en un periodo comprendido de abril del 2007 a marzo del 2008. Los resultados obtenidos fueron los siguientes:

a. Aspectos generales

EDAD. De los 60 pacientes a los que se les aplicó la escala, no hubo ninguno que se encontrara entre los 18 y 20 años. 13 pacientes se encontraban en un rango de edad de 21 a 30 años, siendo estos un 21.6% del total de la muestra; 25 pacientes oscilaron entre 31 a 40 años (41.6%) siendo esta la edad promedio en la que se encontró la población entrevistada y por último, un 36.6% formado por 22 pacientes se encontraron en el rango de edad de 41 a 50 años.

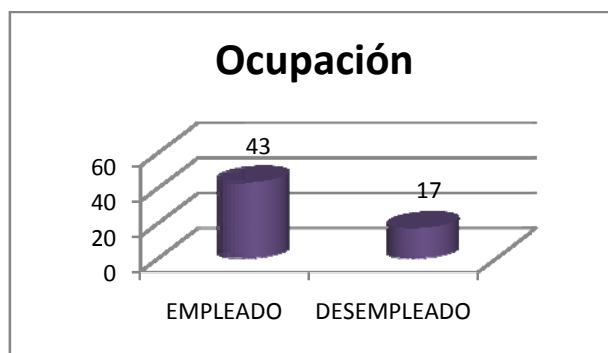
Gráfica 1. Distribución por edad de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

OCUPACIÓN. De la muestra de 60 pacientes el 71.6% eran empleados, este porcentaje representa a 43 de los entrevistados en contraste con los 17 restantes (28.3%) los cuales se encontraban sin empleo en el momento del estudio.

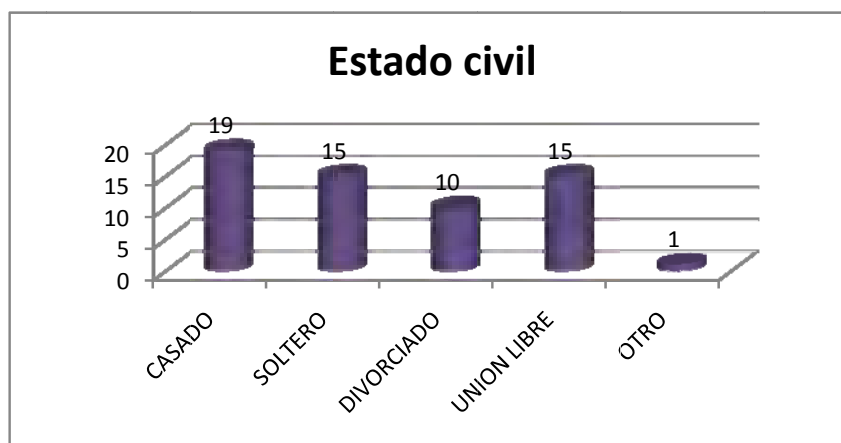
Gráfica 2. Ocupación de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

ESTADO CIVIL. En el proyecto de investigación también se consideró el estado civil de los encuestados y los resultados fueron: 19 entrevistados fueron casados (31.6%), un 25% lo integraron pacientes solteros y con el mismo porcentaje se encontró a los pacientes en unión libre, siendo estos 15 encuestados respectivamente, un 16.6% lo formaron 10 pacientes divorciados y finalmente el 1.6 % restante fue por un paciente viudo.

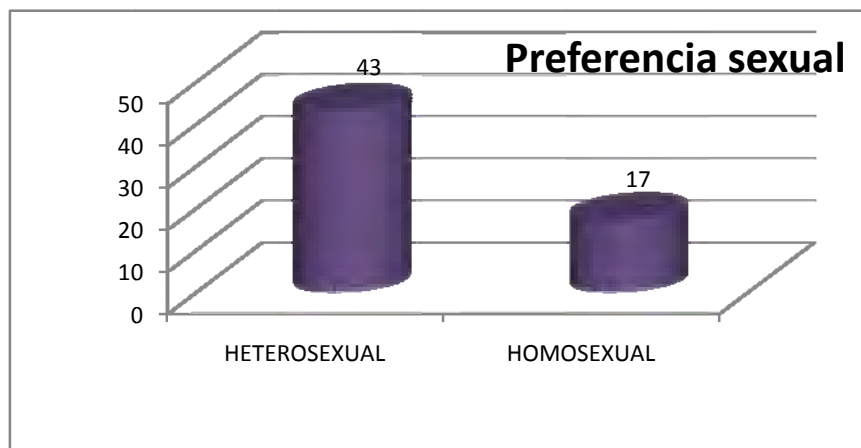
Gráfica 3. Estado civil de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

PREFERENCIA SEXUAL. El 71.6% de los entrevistados fueron pacientes con tendencias heterosexuales (43 pacientes) y los 17 restantes (28.3%) fueron homosexuales.

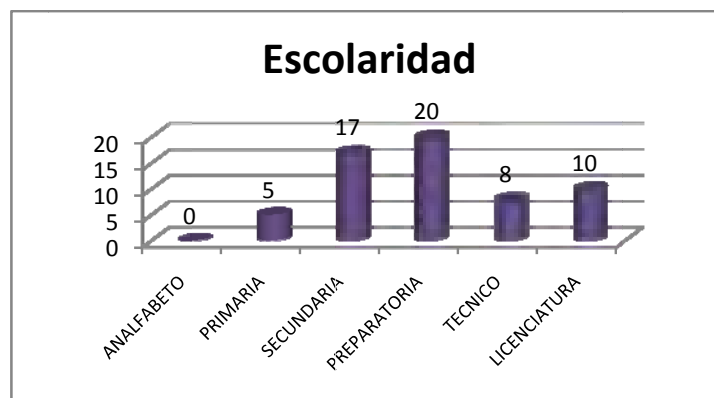
Gráfica 4. Preferencia sexual de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

ESCOLARIDAD. La gráfica 5 describe el grado de escolaridad hallado en los pacientes encuestados: No hubo pacientes analfabetos, 5 pacientes tuvieron grado de escolaridad de la primaria (8.3%), 17 la secundaria (28.3%), 20 la preparatoria (33.3%), 8 habían realizado carrera técnica o equivalente (13.3%) y 10 entrevistados contaron con Licenciatura trunca o completa (16.6%).

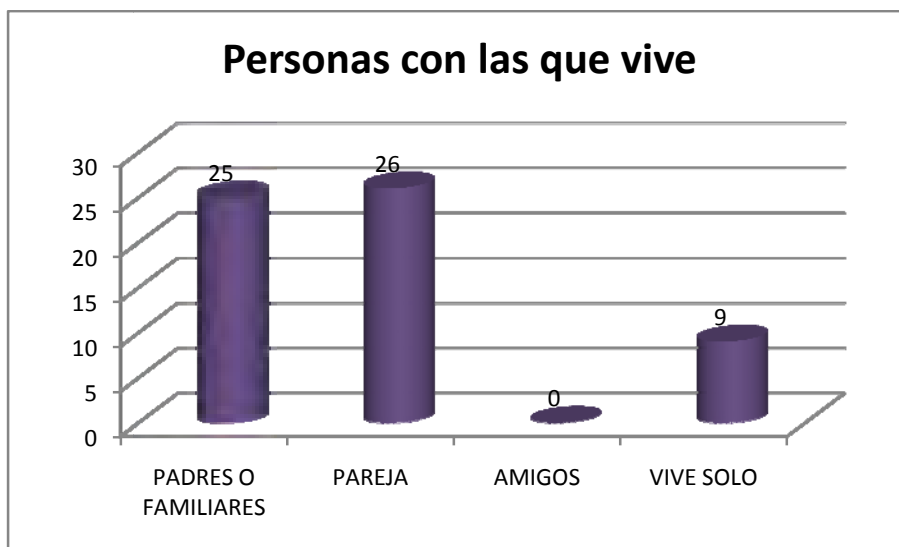
Gráfica 5. Grado de escolaridad de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

PERSONAS CON LAS QUE VIVE. El 43.3% de los pacientes vivían con su pareja en el momento de la aplicación del estudio (26 encuestados), el 41.6% (25 pacientes) vivían con sus padres o familiares (hijos, esposa, hermanos) y sólo un 15% vivía solo (9 pacientes). No hubo entrevistados que vivieran con amigos.

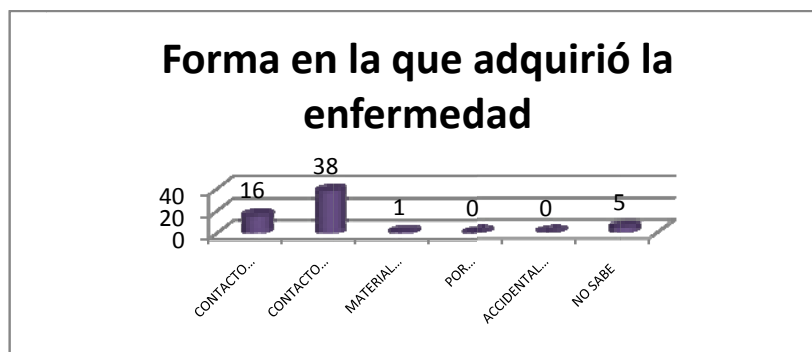
Gráfica 6. Personas con las que habitaban los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

FORMA EN LA QUE ADQUIRIÓ LA ENFERMEDAD. En la gráfica 7 se observa que 38 pacientes (63.3%) se contagiaron por contacto heterosexual y 16 (26.6%) por contacto homosexual. En contraste, 5 de ellos desconocían la vía de transmisión (8.3%) y un paciente refirió haberse contaminado con material contaminado.

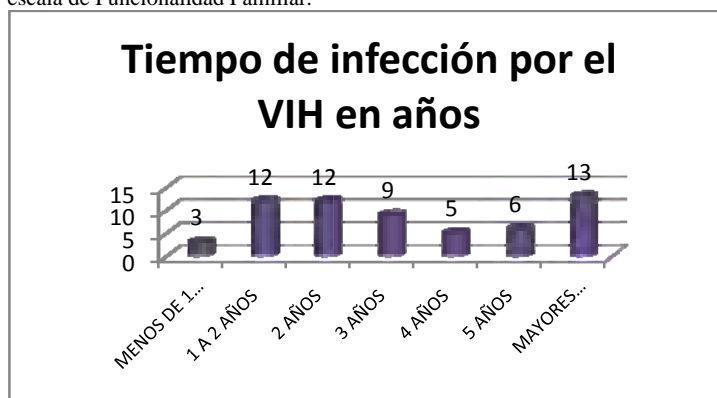
Gráfica 7. Forma en la que adquirieron la enfermedad los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

TIEMPO DE INFECCION DEL VIH EN AÑOS: El mayor porcentaje se encontró en pacientes con más de 5 años de diagnóstico (entre 5 y 9 años), los cuales fueron 13 encuestados (21.6%). Hubo 24 pacientes con diagnóstico entre 1 y 2 años de evolución (12 respectivamente = 20%). 9 pacientes eran portadores del virus desde hace 3 años, 6 pacientes (10%) desde hace 5 años, 5 entrevistados (8.3%) con 4 años de diagnóstico y un 5% correspondiente a 3 pacientes con 3 años de diagnóstico.

Gráfica 8. Tiempo de infección de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.

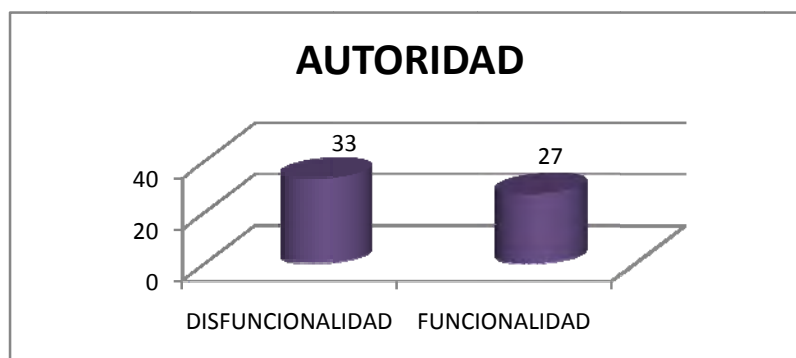


Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

b. Datos del Instrumento de Evaluación

AUTORIDAD. Al evaluar la autoridad se encontró funcionalidad en este aspecto en un 55% de los pacientes (33 encuestados) contra el 45% de ellos (27 pacientes) en los que se encontró disfuncionalidad en este punto.

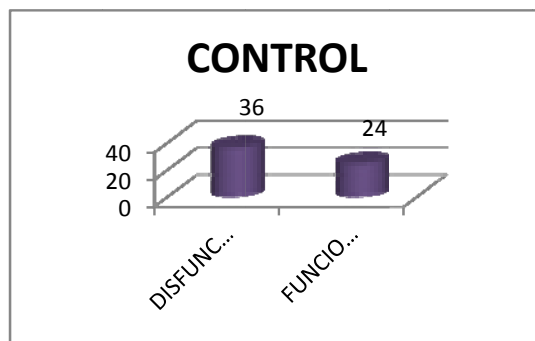
Gráfica 9. Funcionalidad familiar en el aspecto de Autoridad de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

CONTROL. En la gráfica número 10 se observa el manejo de límites y control de conducta, encontrando que el 60% de las familias se encuentran en rango de disfuncionalidad (36 de los encuestados, en contra del 40% que se encontró como funcionales (24 pacientes).

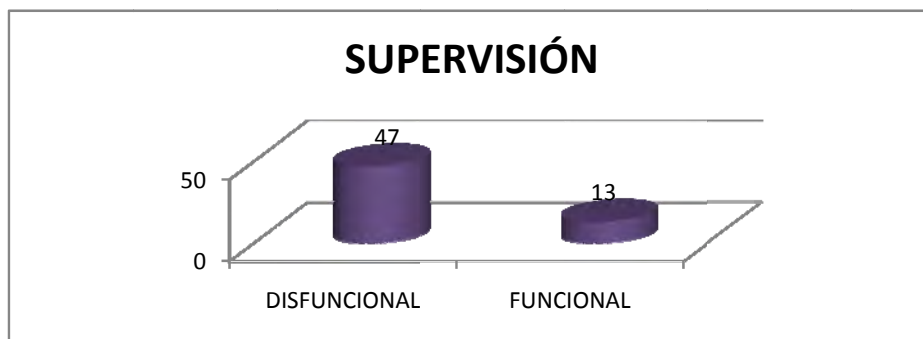
Gráfica 10. Funcionalidad Familiar en el aspecto de Control de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

SUPERVISION. En este punto, se evalúa la aplicación de normas y comportamientos, así como la capacidad de organización de la familia. En esta investigación observamos funcionalidad sólo en 13 (21.6)% de los encuestados.

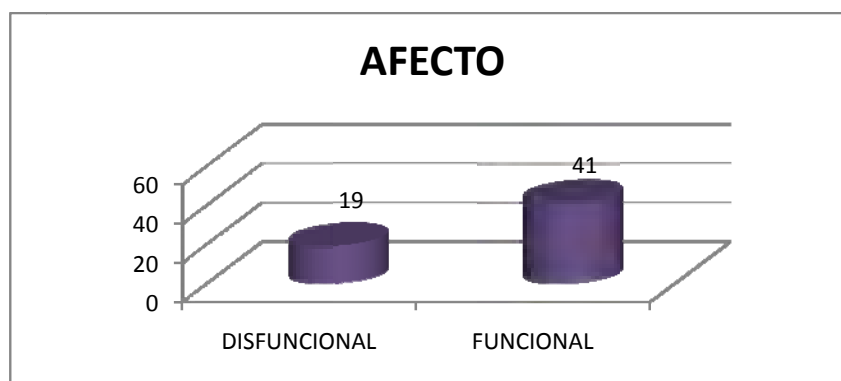
Gráfica 11. Funcionalidad familiar en el aspecto de Supervisión de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

AFECTO. En 41 de los pacientes, se encontró funcionalidad familiar en el afecto, incluyendo soporte social dentro y fuera del grupo familiar, esto corresponde al 68.3%. Por el contrario, en 19 (31.6%) hubo disfuncionalidad.

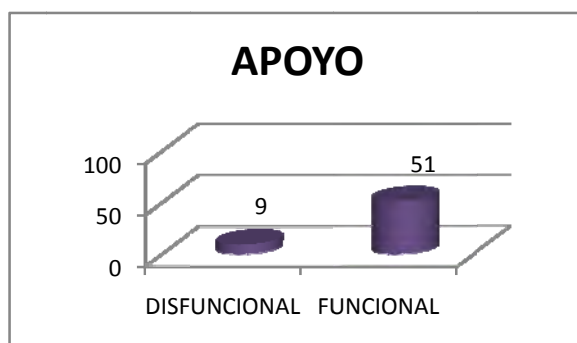
Gráfica 12. Funcionalidad familiar en el aspecto de Afecto de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

APOYO. En esta gráfica se muestra que 9 de las familias de los entrevistados cayeron en el rango de disfuncionales en el aspecto del apoyo (15%) versus 51 familias funcionales (85%).

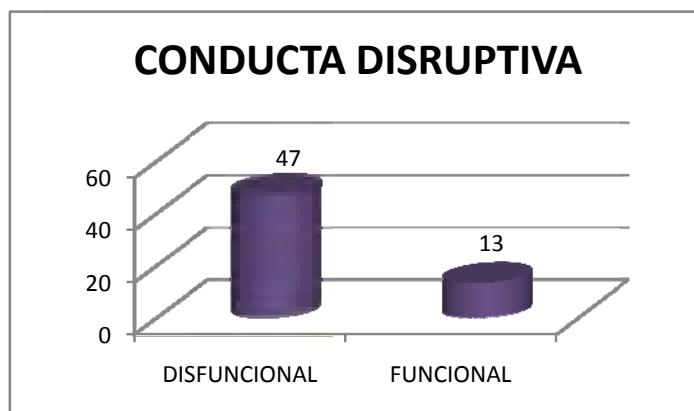
Gráfica 13. Funcionalidad familiar en el aspecto de Apoyo de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

CONDUCTA DISRUPTIVA. Nos describe las conductas que socialmente no son aceptadas y encontramos 47 familias disfuncionales y 13 funcionales.

Gráfica 13. Funcionalidad familiar en el aspecto de Conducta Disruptiva de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

COMUNICACIÓN. En esta gráfica se muestra que se encontró disfuncionalidad en comunicación en 61.6% de las familias (37 entrevistados) y 38.3% de funcionalidad (23 pacientes).

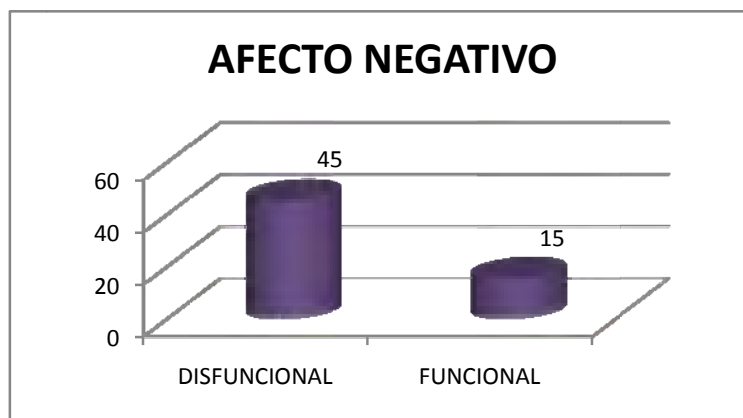
Gráfica 14. Funcionalidad familiar en el aspecto de Comunicación de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

AFECTO NEGATIVO. En este aspecto, se encuentran manifestaciones negativas de sentimientos y malestar entre los miembros de la familia. 45 pacientes con disfuncionalidad en afecto y 15 con funcionalidad (75 y 25% respectivamente).

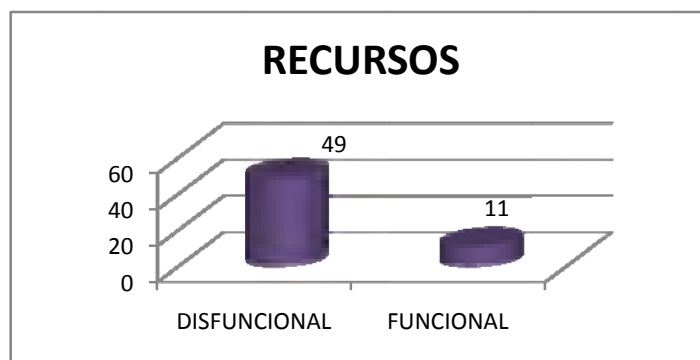
Gráfica15. Funcionalidad familiar en el aspecto de Afecto negativo de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

RECURSOS. En lo referente a la existencia de potencialidades instrumentales y afectivas, así como a la capacidad de la familia para desarrollarlos y utilizarlos, se encontró a 49 pacientes (81.6%) con disfuncionalidad y sólo 11 (18.3%) funcionales.

Gráfica 16. Funcionalidad familiar en el aspecto de Recursos de los pacientes a los que se les aplicó la escala de Funcionalidad Familiar.



Fuente: Encuesta aplicada durante la realización del protocolo de investigación titulado "Funcionalidad familiar en pacientes con VIH mediante la aplicación de la escala de Emma Espejel".

DISCUSIÓN

La *Funcionalidad familiar* se define según Huerta, como la *capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa*.⁶ Según Mc Whinney, la salud de los individuos está influida por la vida familiar. La estabilidad y unidad familiar se ve amenazada cuando ésta tiene que hacer frente a los mayores desafíos de la vida como son la enfermedad, la discapacidad o la muerte.⁷

Estos cambios o crisis son consecuencia de eventos accidentales que suelen tener un impacto muy importante y a veces desfavorable en la dinámica familiar. Resulta importante recordar que la *crisis* se define como *cualquier evento traumático, personal o interpersonal, dentro o fuera de la familia, que conduce a un estado de alteración y que requiere de una respuesta adaptativa de la misma*.⁶ Ante estas situaciones existen familias que adaptan mecanismos estabilizadores con el fin de no perder su dinámica sin embargo hay otras que no pueden enfrentar estas situaciones y manifiestan condiciones desfavorables sobre el proceso salud- enfermedad y en particular sobre el *funcionamiento familiar*.

Con relación a los resultados obtenidos en este trabajo, se observa que de la misma forma en la que se marca en la literatura, algunas enfermedades tales como la infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana pueden modifica los elementos necesarios para llevar a cabo las funciones familiares de una forma organizada y apta para que ésta sea funcional.

Otro punto importante a destacar debido a su relación con lo ya publicado en diversos trabajos^{4, 8, 13, 16} es que, aún cuando en las familias de estos pacientes se encontraron los elementos de comunicación, afecto, conducta disruptiva y supervisión alterados con tendencia a la disfuncionalidad, el apoyo se encontró favorable hacia la funcionalidad en un gran porcentaje de los evaluados.

De esta manera se corrobora que el apoyo familiar es la base de los resultados favorables en pacientes portadores de enfermedades crónicas²⁸, y, tomando en cuenta que la infección por VIH ya la podemos considerar como una de estas, en los pacientes con este diagnóstico, el soporte familiar juega un papel importante en la mejoría clínica, en el reforzamiento del sistema inmunológico y por lo tanto en una menor incidencia de recaídas y hospitalizaciones.²⁹

CONCLUSIONES

De los resultados obtenidos, concluimos que el funcionamiento familiar predominante en los pacientes con infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana fue *disfuncional*, sin embargo se rescatan algunos elementos importantes de estas familias, por ejemplo, el apoyo que le brindan a los paciente en el proceso de su enfermedad.

- ✓ De este punto, cabe concluir, que probablemente, la disfunción familiar sea parte de algún conflicto que lleve al paciente a desorganizar aspectos importantes de su vida y no sea la consecuencia secundaria al padecimiento del paciente; esto es, una familia disfuncional puede ser causa de diversas patologías, más no, una patología puede hacer disfuncional a una familia que previamente no lo era.
- ✓ Se cumplió el objetivo de evaluar la funcionalidad familiar en nuestra población estudiada.

En lo referente a la prueba realizada, se concluye que debe ser aplicada a sólo ciertas familias. Es más objetiva cuando se le realiza a familias nucleares, tradicionales e integradas y es poco útil en las familias que no cumplen estos elementos.

- ✓ Por ejemplo, dentro de las nuevas clasificaciones de familias, aquellas con uno o dos elementos (parejas gay, madres solteras, personas que viven solas, etc) no es factible usar este instrumento para evaluar su funcionalidad debido a que los ítems no pueden ser resueltos en su totalidad.
- ✓ Otro aspecto importante es que el puntaje debería ser más concreto, debido a que se pierde objetividad según la interpretación de los resultados dependiendo del examinador que lo está aplicando. En este trabajo, hubo discrepancias entre los dos aplicadores de la prueba al marcar los puntajes en algunos ítems.
- ✓ Cabe mencionar que las alternativas de puntaje para algunos de los ítems no corresponden a las alternativas de respuesta que se le ofrecen a la familia examinada, por ejemplo, la pregunta 11 dice: “Cuando alguien invita a la casa, a quien se le avisa?. Y las alternativas de puntaje dicen: avisan padre a madre o madre a padre e hijos; dependiendo del acuerdo previo (esto no se encuentra en la escala y se evalúa según el observador), a veces dependiendo del acuerdo previo y no avisan.
- ✓ De la misma manera se encuentra el ítem 16 en el que se evalúan los castigos. En la Escala, únicamente señalan quién lo realiza y qué tipo de castigo es (verbal, corporal e instrumental) y en el puntaje sólo consideran quién lo hace.

- ✓ Por último, en la hoja de recuadros, no se considera el ítem 30.

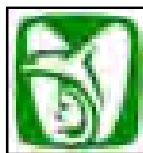
Finalmente, a juicio de la autora de esta tesis, trabajar en la funcionalidad de las familias no es un trabajo nada sencillo. Aún cuando existen diversas pruebas que se pueden aplicar, la funcionalidad familiar no es trabajo de una tesis o de una prueba o una escala, sino de una diversidad de conocimientos y percepciones obtenidas con la experiencia del trato cotidiano con las familias en nuestro ámbito laboral, social y sobre todo en nuestro propio entorno familiar.

Gracias a ti, que consultas mi trabajo. Ojalá te sea provechoso.

Dra. Laura R. Irizarri
Residente de Medicina Familiar

A N E X O S

- ANEXO 1. Carta de consentimiento informado
- ANEXO 2. Encuesta aplicativa
- ANEXO 3. Escala de Funcionamiento Familiar
- ANEXO 4. Cronograma de actividades



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN REGIONAL CENTRO
DELEGACIÓN SUR DEL DISTRITO FEDERAL
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 28
EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN MÉDICA

ASPECTOS ETICOS:

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Para la participación en el proyecto:

Funcionamiento familiar en pacientes portadores de VIH de la UMF 28 “Gabriel Mancera” usando la escala de Emma Espejel

NOMBRE DEL PACIENTE: _____.

FECHA: _____

Por medio del presente acepto participar en el proyecto de investigación titulado Funcionamiento familiar en pacientes portadores de VIH de la UMF 28 “Gabriel Mancera” usando la escala de Emma Espejel

El objetivo de este estudio es analizar el funcionamiento familiar en pacientes portadores de VIH de la UMF 28 “Gabriel Mancera” usando la escala de Emma Espejel.

Se me ha explicado que mi participación consistirá en responder una entrevista y en caso necesario, acudir a consulta que se programe para tomar datos de identificación.

Declaro que se ha informado ampliamente sobre los beneficios, inconvenientes y molestias derivados de mi participación en el estudio que son los siguientes: Mayor vigilancia y acceso a estudios de gabinete que normalmente no están disponibles para la atención rutinaria de los pacientes, responder a la entrevista dirigida. El investigador principal se ha comprometido a darme información oportuna sobre el procedimiento alternativo adecuada que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento, a si como responder a cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee a cerca de los que se llevara acabo. 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 de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y que los datos relacionados con mi privacidad serán 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

ANEXO 2

ENCUESTA APLICATIVA DEL PROTOCOLO DE INVESTIGACION

NO. DE FOLIO: _____

1.- No.de afiliación: _____ 2.- Turno: Mat Vesp

3.- Nombre: _____

4.- Edad: _____ años 5. Sexo: Fem Masc

6.- Ocupación:
(1) Empleado (2) Desempleado

7.- Estado civil:
(1) Casado (4) Unión libre
(2) Soltero (5) Otro
(3) Divorciado

8.- Preferencia sexual:
(1) Heterosexual (2) Homosexual

9.- Escolaridad:
(1) Analfabeto (4) Preparatoria
(2) Primaria (5) Técnico
(3) Secundaria (6) Licenciatura o Doctorados

10.- Nivel Socioeconómico:
(1) Alto (2) Medio (3) Bajo

11.- Personas con las que vive:
(1) Padres o familiares (3) Amigos
(2) Pareja (4) Vive solo

12. Forma en la que adquirió la enfermedad:
(1) Contacto homosexual (4) Por transfusión
(2) Contacto heterosexual (5) Accidental o por accidente de trabajo
(3) Material contaminado (6) No sabe

13. Tiempo de infección por el VIH en años: _____ años

ANEXO 3**ESCALA DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR
DRA. EMMA ESPEJEL ACCO**

1. ¿Hay en su familia algún o algunos miembros considerados como los más trabajadores?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

2. ¿Quién organiza la alimentación en la familia (ir al mercado, decir los menús, etc)?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

3. En su familia, ¿hay algún o algunas personas que sean más reconocidas y tomadas en cuenta?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

4. Si se reúne la familia para ver la televisión, ¿quién decide el programa?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

5. ¿Quién o quienes en la familia tienen más obligaciones?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

6. ¿Quién o quienes en la familia intervienen cuando los padres discuten o pelean entre sí?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

7. En los problemas de los hijos, ¿quién o quienes intervienen?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

8. ¿Quién reprende a los hijos cuando cometen una falta?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

9. Si en casa existen horarios para comer o llegar, ¿Quiénes respetan los horarios de llegada?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

10. Si uno de los padres castiga a los hijos, ¿quién interviene?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

11. Cuando alguien invita a la casa, ¿a quién se le avisa?

Quién invita	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	No avisa
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Nunca invitan

Funcionalidad: _____

12. ¿Quiénes participan y quiénes no participan en la economía familiar?

Estatus	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar
Trabaja y participa						
Trabaja y no participa						
No trabaja y participa						
No trabaja						

Funcionalidad: _____

13. Si cada quién tiene obligaciones definidas en esta familia, ¿quién sustituye a quién para cumplirlas cuando no puede hacerlo el responsable?

Responsable	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

No existen obligaciones definidas

Funcionalidad: _____

14. En las decisiones familiares importantes, ¿quiénes participan?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

15. Para ausentarse de la casa, ¿quién le avisa o pide permiso a quién?

Quién invita	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	No avisa
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad: _____

16. Cuando alguien comete una falta, ¿quién y cómo castiga?

Quién castiga	Verbalmente	Corporalmente	Instrumentalmente
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			
No se castiga			Funcionalidad: _____

17. Si acostumbran a hacer promesas sobre premios y castigos, ¿quién las cumple siempre?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

18. Cuando alguien se siente triste, decaído o preocupado, ¿quién pide ayuda?

Pide ayuda	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad: _____

19. ¿Quiénes de ustedes salen juntos con cierta frecuencia?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad: _____

20. En esta familia, ¿quién protege a quién?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	No avisa
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad: _____

21. Si conversan ustedes unos con otros, ¿quién con quién lo hace?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad: _____

22. Si consideran ustedes que expresan libremente sus opiniones, ¿quiénes son los que lo hacen?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

23. ¿Quiénes tienen mejor disposición para escuchar?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

24. ¿Cuándo entre algunos de ustedes se toma una decisión o se llega a algún acuerdo, ¿a quiénes se les hace saber con claridad?

Quienes acuerdan	Subsistema parental	Subsistema hijos	Otro familiar	Otro No familiar	Nadie
Subsistema parental					
Subsistema hijos					
Otro familiar					
Otro no familiar					
No hay acuerdos		Funcionalidad: _____			

25. ¿Quién supervisa el comportamiento escolar de los hijos?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

26. ¿Quién se responsabiliza de los hábitos higiénicos?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

27. Para transmitir los valores más importantes en esta familia, ¿quién se ha responsabilizado de su transmisión y vigencia?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

28. Cuando algo se descompone, ¿quién organiza su reparación?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

29. ¿Quién o quiénes participan en la solución de un problema grave?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

30. ¿Quiénes tomaron la decisión de vivir en este lugar?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

31. En esta familia, ¿quiénes son los más alegres o los que se divierten más?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

32. ¿Quién en esta familia estimula las habilidades y aptitudes?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad: _____

33. ¿Quiénes en la familia se abrazan espontáneamente?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad: _____

34. Cuando se llegan a enojar en esta familia, ¿quiénes son los que lo hace y con quiénes?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad: _____

35. ¿Se han llegado a golpear en esta familia?, ¿Quién con quién?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro no familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad: _____

36. ¿En esta familia hay alguien que se embriague con alcohol o tome otro tipo de estimulantes?

Frecuencia			
	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			
Nadie			

Funcionalidad: _____

37. ¿Quién tiene o ha tenido problemas de comportamiento en la escuela, el trabajo o con los demás?

Frecuencia			
	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			
Nadie		Funcionalidad: _____	

38. Si en esta familia ha habido problemas con la autoridad (policía, jefes, maestros, etc). ¿Quién los ha tenido?

Frecuencia			
	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			
Nadie		Funcionalidad: _____	

39. ¿Quiénes ha presentado algún problema emocional?

Frecuencia			
	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			
Nadie		Funcionalidad: _____	

40. ¿Quién en la familia se aísla?

Frecuencia			
	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			
Nadie		Funcionalidad: _____	

ANEXO 4

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN REGIONAL CENTRO
DELEGACIÓN No. 3 SUROESTE DEL DISTRITO FEDERAL
JEFATURA DE PRESTACIONES MÉDICAS
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 28
EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN MÉDICA.

TITULO DEL PROYECTO:
FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN PACIENTES PORTADORES DE VIH DE LA UMF 28 "GABRIEL
MANCERA" USANDO LA ESCALA DE EMMA ESPEJEL

2007 – 2008

FECHA 2007 - 2008	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB
ELECCIÓN DEL TEMA	**											
TITULO	**											
ANTECEDENTES		**										
BIBLIOGRAFIA		**										
CRONOGRAMA		**										
MARCO TEORICO		**	**									
PORTADA			**									
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA			**									
JUSTIFICACION			**									
OBJETIVOS			**									
HIPOTESIS			**									
MATERIAL Y METODOS			**	**								
TIPO DE ESTUDIO				**								
DISEÑO DE LA INVESTIGACION				**								
POBLACION, LUGAR Y TIEMPO				**								
MUESTRA				**								
CRITERIOS DE INC, EXC, Y ELIM.				**								
VARIABLES				**	**							
DISEÑO ESTADISTICO					**							
INSTRUMENTO DE RECOL. DE DATOS					**							
METODO DE RECOL. DE DATOS					**							
MANIOBRAS P/ EVITAR SESGOS					**							
RECURSOS					**							
CONSIDERACIONES ETICAS					**							
ANEXOS					**							

BIBLIOGRAFIA

1. Irigoyen AE. *Nuevos fundamentos de Medicina Familiar*. México: editorial Medicina Familiar Mexicana. 2006.
2. Definición de Santa Cruz Varela.
3. Eguiluz LL. *Dinámica de la familia: un enfoque psicológico sistémico*. México: editorial Pax México. 2003.
4. Álvarez Rubio AM, et al. Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 2005; 17 (3). 71-76
5. Ortiz Gómez MT. Diseño de Intervención en Funcionamiento Familiar. *Revista de la Unión Latinoamericana de Psicología*. 2005. www.psicolatina.org
6. Huerta González JL. *Medicina Familiar. La familia en el proceso salud-enfermedad*. México D.F: Editorial Alfill S.A. de C.V. 2005
7. Velasco ML, Sinibaldi JF. *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)*. México: Editorial El Manual Moderno. 2001.
8. Teva I; et al; Evaluación de la depresión, ansiedad e ira en pacientes con VIH/SIDA. *Salud Mental*, 2005; octubre. 5 (28) 40-49
9. Magis C; et al. Dos décadas de la epidemia del SIDA en México. Centro Nacional de la Prevención y control del SIDA, 2005
10. Secretaría de Salud. *Panorama epidemiológico del VIH/SIDA e ITS en México*. Consejo Nacional para la prevención y control del VIH/SIDA. 2005.
11. Revised classification system for HIV infection and expanded surveillance case definition for AIDS among adolescent y adult; report CDC 193, modifications, 2004.
12. Robbins. *Patología estructural y funcional*. México: Mc Graw Hill Interamericana. 2000.
13. Vélez Pastrana MC. Family functioning and early onset of sexual intercourse in latino adolesce. *ProQuest Medical Library Winter*, 2005; 40.160; 777-791
14. Velasco ML., Sinibaldi JF. *Manejo del enfermo crónico y su familia*. Editorial Manual Moderno.
15. Mulet T; et al. La infección por VIH/sida y atención primaria. *Aten Primaria*, 2004; 33 (1): 3-5
16. Jiménez Ruiz GE. La función familiar: VIH-SIDA. *Revista de la Facultad de Salud Pública y Nutrición*, 2003; 2
17. Mc Whinney IR. *Medicina de Familia*. Barcelona. Editorial Mosby-Doyma. 1995
18. Remor E. Fiabilidad y validez de la versión española del cuestionario MOS-SF-30 para evaluar la calidad de vida de personas infectadas por el VIH. *Aten Primaria*, 2003; febrero. 32 (1): 00-10
19. Espejel E. *Manual para la escala de funcionamiento familiar*. Instituto de la Familia A.C., 1996; marzo.

20. Yoshikawa H; et al. Do family and friendship networks protect against the influence of discrimination on mental health and HIV risk among asian and pacific islander gay men? *AIDS Education and Prevention*, 2004; February. 16 (1) 84-100
21. Remor E. Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. *Aten Primaria*, 2002; julio - agosto.30 (3): 143-149
22. Owens S. African american women living with HIV/AIDS: families as Sources of support and of stress, 2003; April. 2 (48) 163- 171
23. Pomerantz-Hom D. Twenty year of therapy for HIV infection. *Nat Met* 2003;7:732-867
24. Espejel E. Manual para la escala de funcionamiento familiar. Instituto de la Familia A.C., 1996; marzo.
25. Conceptos básicos para el estudio de las familias. *Archivos en Medicina Familiar*, 2005; 7 (1). 15-19
26. Velasco ML., Sinibaldi JF. Manejo del enfermo crónico y su familia. Editorial Manual Moderno.
27. Salcedo AG. Evaluación del Apgar familiar en pacientes con VIH-SIDA. Facultad de Medicina, Universidad de Colima. 2006. 15-16
28. Méndez LDM. Disfunción familiar y control del paciente diabético tipo 2. *Revista Médica del IMSS*. 2004; 42: 281 – 284
29. UNAIDS. Epidemiological fact sheets on HIV/AIDS and sexually transmitted infections; DF., México 2002, UNAIDS Available. From URL

