



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. 8

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PORTADORES DE VIRUS DE
INMUNODEFICIENCIA HUMANA/SINDROME DE INMUNIDEFICIENCIA
ADQUIRIDA EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA NO 8 SAN ANGEL,
APLICANDO MOS-HIV, MOS-SF-30”**

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 MARIA YOLANDA ROCHA RODRÍGUEZ

ASESORES:

DRA. GERARDA ALARCON LANDA

MEDICO INTERNISTA ADSCRITO AL SERVICIO DE MEDICINA INTERNA CLISIDA
HOSPITAL GENERAL DE ZONA NUMERO 8 SAN ANGEL

DR GILBERTO ESPINOZA ANRUBIO

ENCARGADO DE LA COORDINACIÓN CLÍNICA DE EDUCACION E INVESTIGACIÓN EN
SALUD

DRA MARTHA BEATRIZ ALTAMIRANO GARCIA

COORDINADOR DE PROGRAMAS EDUCATIVOS

NUMERO DE REGISTRO R-2010-3605-17

MEXICO, DF.

AGOSTO, 2010



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.

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PORTADORES DE VIRUS
DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA/SINDROME DE
INMUNIDEFICIENCIA ADQUIRIDA EN EL HOSPITAL GENERAL
DE ZONA NO 8 SAN ANGEL, APLICANDO MOS-HIV, MOS-SF-30”**

AUTORIZACIONES

DR. FRANCISCO GABRIEL PADILLA DEL TORO

DIRECTOR DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No.8 “SAN
ANGEL” IMSS.

DR. GILBERTO ESPINOZA ANRUBIO

ENCARGADO DE LA COORDINACIÓN CLÍNICA DE EDUCACION E
INVESTIGACIÓN EN SALUD

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PORTADORES DE VIRUS
DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA/SINDROME DE
INMUNIDEFICIENCIA ADQUIRIDA EN EL HOSPITAL GENERAL
DE ZONA NO 8 SAN ANGEL, APLICANDO MOS-HIV, MOS-SF-30”**

AUTORIZACIONES

DRA MARTHA BEATRIZ ALTAMIRANO GARCIA
COORDINADOR DE PROGRAMAS EDUCATIVOS

DRA. GERARDA ALARCON LANDA
MEDICO INTERNISTA ADSCRITO AL SERVICIO DE MEDICINA
INTERNA CLISIDA HOSPITAL GENERAL DE ZONA NUMERO 8 SAN
ANGEL

DEDICATORIAS:

A DIOS POR HABERME DADO EL REGALO DIVINO DE LA VIDA.

A MI MADRE POR GUIARME Y AMARME INCONDICIONALMENTE.

A MI PADRE POR APOYARME Y RESPETAR MIS DESEOS Y A PESAR DE ELLO SEGUIRME AMANDO.

A MI HIJO POR ILUMINAR CADA DÍA DE MI VIDA CON SU SONRISA Y DARLE RAZÓN DE EXISTIR A MI VIDA.

A MI HERMANO POR SER MI MEJOR AMIGO, MAESTRO Y APOYO EN LA VIDA.

A MIS ASESORES POR SUS HORAS DE DEDICACIÓN Y DE GUÍA.

A MIS MAESTROS A QUIENES LES DEBO LOS CONOCIMIENTOS Y SU RESPALDO.

A MIS COMPAÑEROS CON QUIENES HE COMPARTIDO MOMENTOS DULCES, DICHOSOS Y TAMBIÉN AMARGOS.

INDICE

PRESENTACION DE PROTOCOLO Y AÑO DE PUBLICACION.....	01
HOJADE FIRMAS.....	02
DEDICATORIAS.....	04
INDICE.....	05
RESUMEN.....	08
MARCO TEORICO.....	09
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	22
JUSTIFICACION.....	23
OBJETIVOS.....	24
HIPOTESIS.....	25
MATERIAL Y METODOS.....	26
DISEÑO DE LA INVESTIGACION.....	27
POBLACION LUGAR Y TIEMPO.....	27
MUESTRA.....	27
CRITERIOS DE INCLUSION, EXCLUSION Y ELIMINACION.....	28
VARIABLES.....	34
DEFINICION CONCEPTUAL Y OPERATIVA DE LAS VARIABLES.....	34
DISEÑO ESTADISTICO.....	30
INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS.....	31
METODO DE RECOLECCION DE DATOS.....	33
CRONOGRAMA.....	79
RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FISICOS Y FINANCIAMIENTO DEL ESTUDIO.....	89
CONSIDERACIONES ETICAS.....	39
RESULTADOS.....	40

DISCUSION.....	65
CONCLUSIONES.....	64
REFERENCIAS.....	66
ANEXOS.....	69

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
PORTADORES DE VIRUS DE
INMUNODEFICIENCIA HUMANA /
SINDROME DE
INMUNIDEFICIENCIA ADQUIRIDA
EN EL HOSPITAL GENERAL DE
ZONA NO 8 SAN ANGEL,
APLICANDO MOS-HIV, MOS-SF-30.**

RESUMEN

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PORTADORES DE VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA/SINDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA NO 8 SAN ANGEL, APLICANDO MOS-HIV, MOS-SF-30

AUTOR: Dra. Rocha Rodríguez María Yolanda, Dra. Alarcón Landa Gerarda, Dra. Altamirano García Martha Beatriz, Dr. Espinoza Anrubio Gilberto,

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL, HOSPITAL GENERAL DE ZONA No. 8 SAN ANGEL CLISIDA

OBJETIVOS: Conocer la calidad de vida de los pacientes portadores de VIH/SIDA que acuden a la consulta de CLISIDA por medio de MOSS-HIV, MOS-SF-30.

Material y métodos: Pacientes adscritos a la consulta externa de CLISIDA del Hospital General de Zona No. 8 "San Ángel" por aplicación de cuestionarios estructurados MOS de apoyo social, y calidad de vida MOS-SF-30 en las que se espera conocer: estado civil, ingreso económico, escolaridad, orientación sexual, carga viral y calidad de vida. **RESULTADOS** 74 pacientes masculino 64 pacientes (86.5%), femenino 10 pacientes (13.5%). La media de edad es 41.61 años, valor máximo de 60 años; el valor mínimo de 24; la moda de 28 años, mediana de 41 años y desviación estándar de 9.235 años. 63 pacientes (85%) resultaron con mejor calidad de vida como consecuencia del buen control de la enfermedad y 11 pacientes (14.9%) resultaron con peor calidad de vida secundario al descontrol de la enfermedad. Con respecto al número de linfocitos cd4 y la calidad de vida se observó en el rubro de 4 a 200 cd4 11 pacientes (14.9%) con buena calidad de vida y 4 pacientes (5.4%) con mala calidad de vida; del rubro de 201 a 499 cd4 linfocitos se reportaron 29 personas (39.2%) con buena calidad de vida, 1 persona (1.4%) con mala calidad de vida. **CONCLUSIONES:** La calidad de vida 11 pacientes (14.9%) con descontrol de la enfermedad. Mientras que 63 (85%) resultaron con buena calidad de vida y el buen control de su enfermedad.

CORREO ELECTRÓNICO: mayorocha@hotmail.com

PALABRAS CLAVE: VIH/SIDA, calidad de vida, apoyo social, control de la enfermedad.

MARCO TEORICO

Antecedentes

En 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la salud como el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad, con lo cual el término evolucionó, desde una definición conceptual, hasta métodos objetivos, los cuales, mediante cuestionarios o instrumentos generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud. Actualmente, la salud de una persona se evalúa más allá de su capacidad física, ya que ahora se toman en cuenta su contexto social y su salud mental. Las mediciones pueden estar basadas en encuestas directas a los pacientes, con referencia al inicio de la enfermedad, su diagnóstico y a los cambios de síntomas a través del tiempo.¹

VIRUS DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA/SINDROME DE INMUNIDEFICIENCIA ADQUIRIDA

El síndrome de Inmunodeficiencia Humana (SIDA) fue reconocido por primera vez como enfermedad en el año de 1981 en Estados Unidos; aislándose su agente causal en el Instituto Pasteur de Francia por el Dr. Montagnier y en EUA por el Dr. Gallo, en 1983, confirmándose su relación como agente causal de la enfermedad en el año de 1984.

En el año de 1986 el Comité Internacional para la Taxonomía de virus propone que el nombre de este virus sea unificado asignándole el nombre de Virus de la Inmunodeficiencia Humana VIH-1, posteriormente se reporta otro virus similar con información genética diferente² el VIH-2.

Los esfuerzos mundiales aún son insuficientes para contener la epidemia de SIDA en el mundo. De acuerdo con los datos de ONUSIDA, en diciembre de 2005 vivían en el mundo 40.3 (36.7-45.3) millones de personas infectadas por VIH, de los cuales 17.5 millones (16.2-19.3) eran mujeres y 2.3 millones (2.1-2.8) niños.

Este número de personas afectadas duplica el informado en 1995 (19.9 millones). Casi 5 millones de infecciones ocurrieron en 2005, 4.2 millones (3.6-5.8) en adultos. La prevalencia notificada de infección por VIH global fue de 1.1% (1.0-1.3) y la más alta se registró en África subsahariana 7.2%, (6.6-8.0). El Programa de Naciones Unidas para VIH/SIDA (ONUSIDA) estima que 33.4 millones de personas viven con el VIH en el mundo. 31.3 millones de ellas son adultos. 2.1 millones son menores de 15 años. 15.7 millones (47%) son mujeres.

En América Latina se habían acumulado 1.8 millones (1.4-2.4) de infecciones hasta ese mismo año, 200 000 (130 000-360 000) tan sólo en 2005. En esta región se calculó la prevalencia³ de infección en 0.6% (0.5-0.8). Se estima que viven 2 millones de personas con VIH y se registraron 170 mil casos nuevos en el 2008. La prevalencia estimada de infección por VIH en personas de 15 a 49 años de edad es de 6 casos por 1000 habitantes.

En México⁴, hasta el 15 de noviembre de 2005, se habían notificado 98 933 casos de SIDA y 180 000 personas vivían con VIH. Se considera que la epidemia en México se encuentra concentrada en grupos que mantienen prácticas de riesgo. Con una prevalencia de 3 casos por cada 1000 personas de 15 a 49 años, México ocupa 16º lugar en prevalencia de VIH/SIDA en adultos en América Latina y el Caribe; y el 42º lugar en el mundo. Hasta 17 de noviembre del 2009 se han notificado 135,003 casos de SIDA. 111,090 (82.3%) son hombres. 23,913 (17.7%) son mujeres. La relación hombre:mujer en los casos acumulados de SIDA hasta el año 2009 es de 5:1. Distrito Federal 22,470 (16.6%).

Casi 90% de los casos de SIDA notificados en registros oficiales se han atribuido a las relaciones sexuales sin protección y alrededor de la mitad de ellas a las relaciones sexuales entre varones⁴.

Sin embargo, la transmisión heterosexual representa 44.5% de los casos notificados y el número creciente de pacientes mujeres (62 de los 987 individuos [5.9%] en 1987 a 837 de los 3 240 [20%] en 2004, esto es, de una relación hombre-mujer de 16:1 en 1987 a una de 4:1 en 2004) subraya la importancia de este grupo⁵ poblacional.

La transmisión por transfusión sanguínea, que representaba hasta 17% de los casos en la década de los años ochenta⁵, ocasiona en la actualidad 3.6% de los casos. La transmisión en consumidores de drogas intravenosas es relativamente menor (0.7%). Sin embargo, el papel que juega esta vía de transmisión, en particular en la frontera con Estados Unidos, es cada vez más importante⁶.

Actualmente esta creciente epidemia en México ha ocasionado un incremento de la demanda de los servicios de salud principalmente de tipo gubernamental, la 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, que en ocasiones no les es posible solventarlo llevándolos a la interrupción de su tratamiento⁷, es importante tomar en cuenta que las asociaciones e instituciones gubernamentales, solo se enfocan a la atención de tipo médico, por lo que sólo ven al paciente con VIH/SIDA como un número de cama, un ingreso más, un número más agregado al censo, a la estadística, sin tomar en cuenta su entorno psicosocial.

Por suerte actualmente en el país se cuenta con asociaciones civiles las cuales retoman el lado humano del paciente portador de VIH/SIDA, así como de su familia, los cuales influyen directamente en el bienestar del paciente y en su calidad de vida⁸.

El efecto de un diagnóstico como el VIH y SIDA se refleja en todo el sistema familiar y, por lo tanto, todos sus miembros se ven afectados. Cuando hay un cambio en un integrante del sistema familiar (enfermedad) repercute y afecta a todo el sistema familiar y ésta a la vez repercute y afecta al paciente.

Ya que cada una de las partes del sistema familiar está relacionada de tal modo que un cambio en una de ellas, provoca un cambio en todas las demás y en el sistema total, es decir, la familia es considerado un sistema compuesto por un grupo de personas que se encuentran en interacción dinámica, donde lo que le pasa a uno afecta al otro y viceversa. Por lo tanto, se contempla el todo y sus partes, así como las conexiones entre las partes, y se estudia el todo para poder comprender las partes⁹.

Además hay que considerar que, cuando el paciente se enfrenta a la inminencia de la muerte experimenta con frecuencia angustia, impotencia y depresión, por lo que es necesario también conocer las etapas de duelo y de aceptación de la enfermedad ya descritas en la literatura mundial.

Etapas de aceptación de la enfermedad según Kubler-Ross, (1969):

- 1) La primera etapa es de negación; es un rechazo ante el diagnóstico con el propósito de minimizar el dolor y la ansiedad.
- 2) La segunda etapa; es de enojo e ira, sentimientos de coraje por algo que regularmente se desplaza hacia algún miembro de la familia o alguna otra persona.
- 3) La tercera etapa es el regateo o pacto todos o algunos miembros de la familia prometen “algo” muy significativo, a cambio de obtener la curación.
- 4) La cuarta etapa requiere que el paciente y su familia se dan cuenta de que el regateo no mejora la enfermedad por lo que caen en depresión y se explica el estado de ánimo por:
 - a. la carga emocional y económica que el paciente siente que puede llegar a ser para la familia.
 - b. el duelo anticipado por la separación de sus seres queridos (rechazo).
- 5) La quinta fase es de resignación; se da al término de la etapa previa, lo cual posibilita la aceptación de la enfermedad iniciando el proceso día por día

La presencia de una enfermedad crónica puede compararse con la aparición de un nuevo integrante; así se origina un periodo de acercamiento entre sus miembros.

La adaptación familiar a la enfermedad crónica puede seguir uno de 2 cursos:

1. Cuando las familias son flexibles y las reglas permiten expresar a sus miembros emociones, la adaptación familiar es eficaz y continua funcionando efectivamente (flexibilidad de los roles)
2. Cuando la adaptación es ineficaz; las reglas familiares y los roles son rígidos, no se permite la expresión de emociones¹⁰.

En cuanto al tratamiento y según cifras de la Organización Mundial de la Salud, cerca del 76% de los que necesitan drogas antiretrovirales (ARV) en los países de América del Sur y Central (excluyendo Guyana y Surinam) las recibirían para fines de 2006.

Considerando la pobreza que existe en toda la zona, esto es todo un logro - mundialmente, ya que sólo el 28% de los que necesitan tratamiento en países de ingreso bajo y medio lo reciben.

Se estima que, como resultado del tratamiento antirretroviral las personas que viven con VIH en la región de Latinoamérica han ganado unos 834.000 años de vida entre 2002 y 2006¹¹.

El uso de la terapia ARV combinada ofrece beneficios claros sobre la calidad y expectativa de vida de las personas que viven con el VIH, lo que ha cambiado la perspectiva a un padecimiento crónico y tratable.

Su manejo tiene similitudes con otras enfermedades crónicas; sin embargo, en la infección por el VIH el tratamiento inicial y su mantenimiento adecuado tienen un impacto determinante en la evolución y respuesta del paciente a terapias futuras.

Es importante recordar que la eficacia de cualquier esquema subsecuente puede verse comprometida de acuerdo a la selección y seguimiento del esquema inicial. Es por éste motivo que al seleccionar un esquema para una persona que no ha tenido exposición previa a ARV, el médico debe elegir una combinación considerando diversos factores que garanticen la mayor efectividad posible del esquema ARV (supresión virológica máxima) así como simplicidad y tolerancia, por un periodo de tiempo indefinido¹¹.

Los **objetivos de la terapia ARV de inicio** son: reducir la carga viral, hasta un nivel no detectable basado en las técnicas moleculares actuales (menos de 50 copias/ml), y mejorar la inmunidad mediante la elevación de las cuentas de células CD4 (reconstitución inmune), ambos durante el mayor tiempo posible, con el fin de mejorar la expectativa y calidad de vida de los pacientes¹².

La posibilidad teórica de erradicación viral a la luz del conocimiento actual no es factible, debido a la incorporación del genoma del VIH al del huésped (pro virus) y al establecimiento de reservorios celulares cuya vida media es muy larga, por lo que el tratamiento una vez iniciado, debe mantenerse por tiempo indefinido¹².

Considerando los datos anteriores podemos comprender la magnitud de la pandemia de VIH/SIDA a nivel mundial, sin dejar de reconocer que en México las cifras proporcionadas son también de tomarse en cuenta, por lo que esto nos lleva a pensar en otros aspectos de importancia relacionados muy íntimamente con la enfermedad.

Por lo que es necesario referirnos a algunos aspectos socioculturales que envuelven a la enfermedad y que de cierta forma nos llevan a reconocer que la manera de subsistir en el medio social tiene mucho que ver con su calidad y estilo de vida, lo que llama a que consideraremos algunos puntos relacionados a este tema.

CALIDAD DE VIDA

Para hablar de Calidad de Vida primero tenemos que conocer el concepto de salud, el cual se ha definido desde hace varias décadas como la “ausencia de Enfermedad”, pero la OMS (Organización Mundial de la Salud) la define como “El completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad”.

El concepto de salud está fundamentado en un marco biosociológico, socioeconómico y cultural, teniendo en cuenta los valores positivos y negativos que afectan nuestra vida, nuestra función social y nuestra percepción; por tanto, la redefinición del concepto de salud es de naturaleza dinámica y multidimensional.¹³

Hablar de calidad de vida es abstracto, el concepto nace a mediados de este siglo, su nacimiento obedece a la problemática del desarrollo económico que incluye un creciente avance tecnológico y científico, que pretende atender los problemas que acarrearán el proceso tecnológico, crecimiento de la población, la dinámica de los procesos de urbanización y en general el bienestar del individuo.

El concepto de calidad de vida tiene una interpretación muy diferente cuando lo emplean hombres cuyas necesidades vitales están satisfechas, como en el caso de quienes viven en los países ricos y altamente industrializados, que cuando lo emplean otros cuya principal preocupación es cómo y dónde alimentarse el día de hoy, como sucede en los países subdesarrollados.

Este concepto ha venido cobrando importancia ya que la mayor sobrevivencia de la población ha mejorado a expensas de las enfermedades crónicas, que padecen los efectos de su enfermedad,¹⁴ no solo incluye el deterioro funcional, sino que abarca las repercusiones sobre el estilo de vida del paciente, se refiere a su propia percepción e interpretación.¹⁵

En la última década, la calidad de vida se ha relacionado con la salud, por lo que se ha ido transformando en un importante indicador de los cuidados médicos, lo que importa en este siglo es como se siente el paciente y no como el médico cree que debería sentirse.

La calidad de vida puede ser definida como “el proceso de cuantificar el impacto de la enfermedad en la vida del paciente y la sensación de sentirse bien”.

En otras palabras se puede decir que es el proceso de cuantificar el impacto de la enfermedad en la vida del paciente y de cómo se siente con ella, se refiere a cómo vive cuando presenta la enfermedad.¹⁶

La OMS (1991) propuso la siguiente definición de calidad de vida, basándose en estudios transculturales:

“Percepción personal de un individuo de su situación de vida, dentro del contexto cultural y de [valores](#) en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”.

Este concepto incorpora dimensiones relacionadas entre sí de forma compleja, tales como la salud física, el estado psicológico, el nivel de [independencia](#), las relaciones sociales y las creencias religiosas.

Asimismo, identifica los diez factores que más influyen en el nivel global de la calidad de vida de una persona: sentimientos positivos, actividades de la vida diaria, energía y fatiga, sentimientos negativos, capacidad de trabajo, [autoestima](#), actividades de ocio, relaciones personales, dolor y disconformidad, sueño y descanso según Maldonado (2006).

Según Rodríguez Marín (1995) la calidad de vida en los individuos que padecen una enfermedad crónica en la perspectiva de un constructo multidimensional abarca los siguientes aspectos:

a) Estatus funcional (autocuidado, movilidad y actividades físicas). Se refiere a la capacidad para ejecutar una gama de actividades que son normales para la mayoría de las personas. Las categorías que se incluyen comúnmente son el **autocuidado** (alimentarse, vestirse, bañarse y usar los servicios); **la movilidad** (capacidad para moverse dentro y fuera de la casa) y las **actividades físicas** (andar, subir escalera, etc.).

b) Síntomas relacionados con la enfermedad y relacionados con el tratamiento. Cada síntoma puede ser evaluado de varias maneras, usando desde simples variables dicotómicas que representan su exteriorización o ausencia, a medida de frecuencia de aparición, de la gravedad y/o de la duración.

c) Funcionamiento psicológico (ajuste o adaptación psicológica). Aquí se pueden observar los niveles de estrés psicológico entre los pacientes de enfermedades crónicas. Los datos no señalan que existan estados patológicos o trastornos mentales diagnosticables, sino más bien una forma de estrés específica.

d) Funcionamiento Social (ajuste o adaptación social). El trastorno de las actividades sociales normales es bastante común en los enfermos crónicos, y es el resultado de diferentes factores como limitaciones funcionales debidas al dolor y/o fatiga; el miedo del paciente a ser una carga para los demás; el azoramiento por los síntomas o las discapacidades; sentimientos de incomodidad entre los miembros de la red social del paciente.

Se menciona que para hablar de calidad de vida se debe tomar en cuenta el equilibrio entre las expectativas, esperanzas, sueños y realidades conseguidas, se puede decir que una buena calidad de vida se expresa con los términos de felicidad, satisfacción y la capacidad para afrontar los acontecimientos vitales.

La mayoría de la gente quiere vivir, pero cada vez más se interesa por su calidad de vida, y se hace varias preguntas como: ¿me quedará incapacitado?, ¿tendré dolor o malestar?, ¿podré realizar mis actividades cotidianas?, ¿me veré limitado a en la actividad social?, lo cual depende en gran medida de la escala de valores que cada individuo presenta y que ha adoptado libremente además de sus recursos emocionales y personales.¹⁶

La Calidad de Vida es un concepto que está relacionado con el bienestar social y depende de la satisfacción de las necesidades humanas y de los derechos positivos (libertades modos de vida, trabajo, servicios sociales y condiciones ecológicas).

Estos son elementos indispensables para el desarrollo del individuo y de la población; por tanto caracterizan la distribución social y establecen un sistema de valores culturales que coexisten en la sociedad¹⁷

Ahora bien, esta enfermedad presenta una alteración estructural y funcional, que conlleva a un proceso psicológico y social, el cual puede conducir al paciente a la invalidez¹⁸

Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones con una variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables, el mejor conocimiento de las evaluaciones para medir calidad de vida se requiere de instrumentos que se han diseñado para evaluar las dimensiones que integran las mediciones, se deben considerar algunos conceptos básicos al evaluar un concepto multidimensional.

Los instrumentos para medir la calidad de vida se han diseñado con diversos propósitos, para conocer y comparar el estado de salud de las poblaciones (aspectos estratégicos para programar políticas de salud), para evaluar los trastornos y el impacto de ciertas intervenciones terapéuticas para modificar los síntomas y sus funciones físicas a través del tiempo.¹⁴

Según Donovan las características que definen a un buen instrumento de medida para la calidad de vida son:

- a) Adecuado al problema de salud que se pretende medir.
- b) Válido, en el sentido de ser capaz de medir aquellas características que se pretenden medir y no otras.
- c) Preciso, es decir, con un mínimo de error de medida.
- d) Sensible, o sea, capaz de detectar cambios tanto entre diferentes individuos como en la respuesta de un mismo individuo a lo largo del tiempo.
- e) Basado en datos generados por los propios pacientes.
- f) Aceptable por los pacientes, profesionales sanitarios y por los investigadores.¹⁹

Habitualmente los instrumentos elaborados para medir la calidad de vida se componen de unas instrucciones de administración (para el entrevistador o para el entrevistado), unas dimensiones (p. ej., desplazamiento, movilidad o cuidado corporal) y unos ítems que describen, bien mediante escalas visuales analógicas o bien de forma categórica, diferentes niveles de estas dimensiones (p. ej., en la dimensión de movilidad: no tengo problemas para andar, tengo algunos problemas para andar o no ando en absoluto).¹³

Se menciona que la utilidad de esta herramienta en la investigación, es en la epidemiología ya que mide el evento y la capacidad del test para detectar realmente a quien se está afectando.

Aún no se ha logrado asimilar que la medición de salud de los indicadores de morbilidad, mortalidad, esperanza de vida, y los años de vida perdidos, para estimar el perfil de salud se debe tener en cuenta la enfermedad, la discapacidad y la muerte de las personas.

Los instrumentos requieren de validación de cada país, tomando en cuenta la proyección, al usuario y al proveedor.¹⁷

Para poder cuantificar este impacto se han diseñado varios cuestionarios de calidad de vida que se relacionan con la salud.²⁸ A partir de la década de los ochentas, en varios países europeos y anglosajones se realizaron varios estudios acerca de la atención informal de salud. Se ha visto que en los últimos años debido al envejecimiento progresivo de la población, se han presentado más casos de enfermedades crónicas, entre ellas el VIH/SIDA.

Se han diseñado varios instrumentos para medir la Calidad de Vida en los pacientes,²¹ existen los de tipo genéricos y los específicos.

Estos instrumentos se emplean con el propósito de discriminación, entre sujetos afectados, para predecir el pronóstico o resultado de una intervención y evaluar los posibles cambios en el tiempo, que permitiría valorar la supervivencia frente a tratamientos o intervenciones.¹⁸

Los cuestionarios genéricos o generales se encargan de medir el impacto de la salud de los pacientes en los diferentes estadios de la enfermedad, así como la calidad de vida en comparación con la población en general, detectando efectos fuera del ámbito de la salud respiratoria y son menos sensibles, para detectar cambios relevantes, entre ellos tenemos al cuestionario de salud SF-36, el Cuestionario de Calidad de Vida SF-12, el Cuestionario Perfil de las Consecuencias de la enfermedad SIP, y el Cuestionario perfil de salud de Nottingham (NHP).^{22,23,24,25}

Los específicos evalúan solamente el órgano o sistema como es el impacto de las enfermedades respiratorias, estos fueron diseñados a partir de los síntomas los trastornos de la vida diaria y sus limitaciones, se ha demostrado que estos son más sensibles a los cambios que experimentan en el curso evolutivo de la enfermedad.¹⁵

CUESTIONARIO MOS DE APOYO SOCIAL

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se refiere a la percepción del paciente sobre su estado de salud, evaluada mediante cuestionarios de autoinforme genéricos o específicos. Este es un cuestionario breve, multidimensional, auto administrado, 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. (*Medical Outcomes Study HIV Health Survey*)

Este instrumento permite investigar las dimensiones de apoyo:

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

Se medirá la calidad de vida mediante la prueba de MOS-HIV y se hará la encuesta aplicativa.

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.

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

El apoyo emocional, entendido como expresión de afecto y comprensión empática y el informativa, 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 último 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, 12,12 y 9 respectivamente.

CUESTIONARIO MOS-SF-30

El MOS-SF-30 consiste en 22 ítems con escala ordinal de 5 puntos (0 a 4) y ocho con 3 puntos (0 a 2). Los ítems se subdividen en 11 subescalas que miden salud general percibida, dolor, funcionamiento físico, funcionamiento social, salud mental, energía/fatiga, actividad diaria, malestar respecto a la salud, funcionamiento cognitivo, calidad de vida percibida y transición de salud.

La obtención de la puntuación se ha simplificado a ítems que son sumados, previa inversión de los ítems 13, 15, 17 y 20, y se obtiene una puntuación directa de CVRS global, que varía en un rango de puntuación de 0 a 100, en el que el 0 indica el grado más bajo de calidad de vida y 100, el más alto. De la misma forma,

la interpretación de cada subescala se obtiene a través de puntuación directa, indicando una mayor puntuación para una calidad de vida más elevada en cada subescala (excepto para las subescalas de dolor y malestar respecto a la salud, donde mayor puntuación indica menor dolor y malestar).^{26,27,28,29}

II PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades siempre han provocado temor a la humanidad, desde la antigüedad este temor se manifiesta como un rechazo a quienes la padecen por ignorancia, vergüenza, miedo y culpa. Por lo consiguiente, es natural que frente al SIDA, la reacción de la sociedad haya sido agresiva, pero esto ya no puede seguir igual. Actualmente se sabe que no existe peligro al convivir con una persona con SIDA. El crecimiento acelerado de la enfermedad, por su forma de transmisión, y lo incurable de su condición, hacen que sea un real problema de salud pública, ahora sabemos que no existe una cura, pero sí un tratamiento que se debe llevar de por vida. La aceptación de una enfermedad crónica como esta nos lleva a todo un proceso, y no sólo el paciente debe atravesarlo, sino su familia y amigos que le rodean sufren esta crisis, y es de suma importancia para el enfermo contar con una red de apoyo para poder llevar el tratamiento, lo cual redundará además en la calidad de vida de estos pacientes, sabemos entonces que estos pacientes tendrán que tomar este tratamiento por el resto de sus vidas y que la calidad de vida se verá reflejado en el ánimo del paciente y la aceptación de dicha enfermedad, en otras enfermedades crónicas se miden ciertos índices que nos ayudan a conocer las condiciones de vida que llevan los enfermos y su adaptabilidad a las nuevas condiciones de vida, por lo que consideramos importante realizar esta investigación para conocer los aspectos de calidad de vida que presentan los pacientes portadores de esta enfermedad, por lo que nos surge la siguiente pregunta de investigación:

¿CUAL ES LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PORTADORES DEL HIV/SIDA CON TRATAMIENTO MEDICO EN RELACION AL CONTROL DE LA ENFERMEDAD EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA 8 SAN ANGEL?

III

JUSTIFICACIÓN

La infección por VIH/SIDA presenta diferentes enfoques en el manejo de los pacientes, uno de ellos es el relacionado con la calidad de vida de ellos y el clima social que los rodea lo cual hace que estos pacientes presenten grados mayores o menores de estigmatización, por lo que consideramos de importancia realizar la investigación actual para conocer estos aspectos que son de importancia en el manejo del paciente.

Al ser una enfermedad con alta estigmatización social, se ha observado que, los pacientes tienden a ser abandonados por su núcleo social y familiar después del diagnóstico de la enfermedad.

Al identificar los factores que condicionan su calidad de vida y sus redes de apoyo se podrá conocer las razones de descontrol de tratamiento y planear estrategias de educación específicas para este sector de la población y se podrían planear grupos de apoyo multidisciplinarios para los pacientes, Incrementando así la posibilidad de un mejor control de su enfermedad.

Al tener una mejor calidad de vida en estos pacientes se disminuyen los índices de hospitalizaciones y las resistencias a los medicamentos, por falta de tratamiento.

Nuestro papel como médicos familiares es estudiar el entorno de nuestro paciente y de su familia, y de no realizarse el proyecto se generaría un alto índice de ignorancia sobre las causas del fracaso terapéutico por falta de apoyo o la baja calidad de vida en el paciente. Además del pobre conocimiento del entorno social de nuestro paciente y de sus redes de apoyo.

IV OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Conocer la calidad de vida de los pacientes portadores de VIH/SIDA que acuden a la consulta de CLISIDA por medio del instrumento denominado MOS-HIV, MOS-SF-30.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Evaluar la calidad de vida del paciente en tratamiento con VIH/SIDA y su relación con el control del padecimiento.

V

HIPOTESIS

Por ser un estudio observacional no requiere de realizar una hipótesis, sin embargo para fines didácticos se realizará una hipótesis estadística.

HIPOTESIS ALTERNA

La calidad de vida mejora con el control de la enfermedad de los pacientes con VIH/SIDA

HIPOTESIS NULA.

La calidad de vida no mejora con el control de la enfermedad de los pacientes con VIH/SIDA

VI METODOLOGIA

✓ TIPO DE ESTUDIO

El presente es un estudio observacional descriptivo y transversal.

Tipo de investigación: **Cualitativa**

- a) Según el proceso de causalidad o tiempo de ocurrencia de los hechos y registros de la información: **Prospectivo.**
- b) Por la medición del fenómeno en el tiempo y la dirección del análisis:
Según el número de una misma variable o el periodo y secuencia del estudio: **Transversal.**
- c) Según la intención comparativa de los resultados de los grupos estudiados: **No comparativa.**
- d) Por el control de la maniobra experimental por el investigador.
Según el control de las variables o el análisis y alcance de los resultados: **Descriptivo.**
- e) De acuerdo a la inferencia del investigador en el fenómeno que se analiza: **Observacional.**

✓ **POBLACIÓN LUGAR Y TIEMPO DE ESTUDIO**

La investigación se desarrollara en pacientes portadores de VIH/SIDA en el periodo comprendido entre el 01 de marzo del 2009 al 28 de febrero del 2010, y que asisten al servicio de CLISIDA del Hospital General de Zona con Unidad de Medicina Familiar No. 8, perteneciente a la delegación 3 sur del distrito federal del instituto mexicano del seguro social ubicado en rio magdalena #289 colonia Tizapan, Delegación Álvaro Obregón.

✓ **TIPO DE MUESTRA Y TAMAÑO DE LA MISMA**

MUESTRA:

TAMAÑO DE LA MUESTRA: El tamaño de la muestra para un estudio descriptivo, con variable dicotómica para población finita necesaria será de 74 pacientes con un intervalo de confianza de 95%. Con una proporción del 0.30. Con amplitud total del intervalo de confianza 0.10.

DEFINICION DE CONCEPTOS DEL TAMAÑO

DE LA MUESTRA:

Donde se conoce el tamaño finito de la población.

N= Número total de individuos

n=tamaño muestral

Z alfa =valor correspondiente a la distribución de Gauss 1.96 para alfa=0.05 y 2.58, para alfa= 0.01

P =Prevalencia esperada del parámetro a evaluar.

q= 1-p

i= Error que se prevé cometer

$$n= Z^2 \frac{(N) (p) (q)}{i^2}$$

$$i^2 (N-1)+Z^2 (p)(q)$$

$$n = \frac{(1.96)^2 \cdot \frac{(320) \cdot (0.5) \cdot (1-0.5)}{(0.1)^2 \cdot (320-1) + (1.96)^2 \cdot (0.5)(0.5)}}{}$$

$$n = \frac{(3.8416) \cdot (80)}{(0.01) \cdot (319) + (3.8416) \cdot (0.25)}$$

$$n = \frac{(3.8416) \cdot (80)}{(3.19) + (0.9604)}$$

$$n = \frac{(3.8416) \cdot (80)}{(4.1504)}$$

$$n = (3.8416)(19.27525)$$

$$n = 74$$

✓ CRITERIOS DE INCLUSIÓN, EXCLUSIÓN Y ELIMINACIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- Pacientes portadores de VIH/SIDA que no se encuentren en fase terminal u hospitalizados por causa de la enfermedad.
- Pacientes sin alteraciones neurológicas, con demencia, o con ceguera.
- Pacientes de sexo indistinto
- Pacientes adscritos al HGR No 8 SAN ANGEL
- Pacientes asisten regularmente a sus citas a la consulta externa de clisida del hgz/umf No.8
- Pacientes portadores de VIH-SIDA que sepan leer y escribir.
- Pacientes mayores de 18 años
- Pacientes que firmen el consentimiento informado.
- Pacientes que reciben el tratamiento.
- Pacientes que no han ingerido ningún tipo de estimulante (alcohol, drogas):

- Pacientes en disposición de participar en el proyecto.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

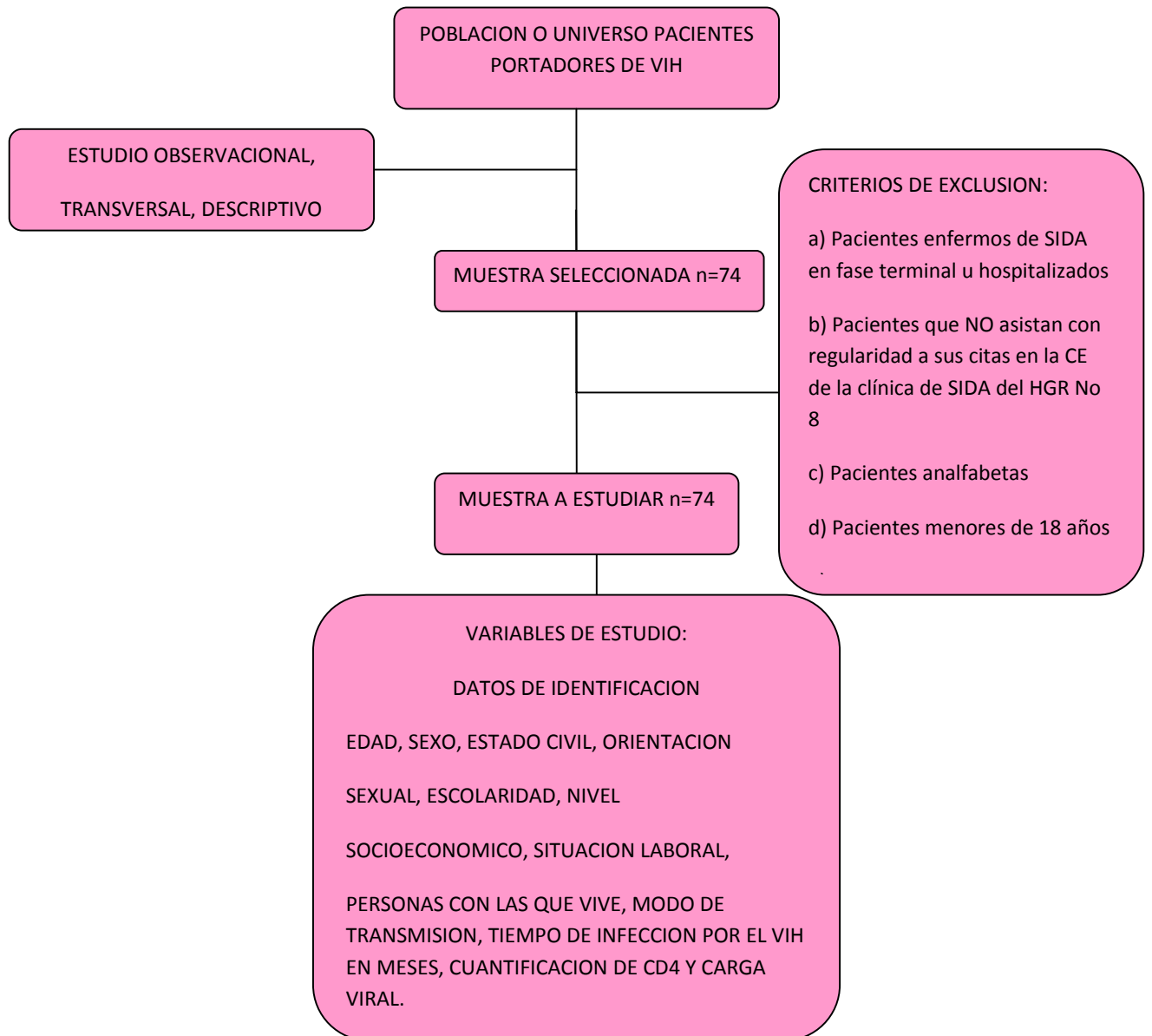
- Pacientes enfermos de SIDA en fase terminal u hospitalizados
- Pacientes que no asistan con regularidad a sus citas en la CE de la clínica de SIDA del HGR No 8.
- Pacientes analfabetas.
- Pacientes menores de 18 años
- Pacientes que no acepten contestar el cuestionario.
- Pacientes que no sean derechohabientes del seguro social

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

- Pacientes que fallezcan durante el estudio.
- Pacientes que sean dados de baja del imss.
- Pacientes que decidan abandonar el estudio.
- Pacientes que cambien de clínica de adscripción.
- Pacientes enfermos de VIH/SIDA que al momento del estudio entren en fase terminal u hospitalizados
- Pacientes que no asistan con regularidad a sus citas en la CE de la clínica de SIDA del HGR No 8.
- Pacientes con cuestionarios incompletos

✓ **INFORMACIÓN A RECOLECTAR INCLUYENDO A LAS VARIABLES Y LA FORMA DE OPERACIONALIZARLAS**

✓ DISEÑO DEL ESTUDIO



FUENTES E INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE MUESTRA.

✓ INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

ENCUESTA APLICATIVA

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 las dimensiones de apoyo:

- a) Emocional
- b) Informacional
- c) Instrumental
- d) Afectivo
- e) Interacción social positivo

Se medirá la calidad de vida mediante la prueba de MOS-HIV y se hará la encuesta aplicativa.

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 más 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 último 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.

ENCUESTA MOS- SF- 30

El MOS-SF-30 consiste en 22 ítems con escala ordinal de 5 puntos (0 a 4) y ocho con 3 puntos (0 a 2). Los ítems se subdividen en 11 subescalas que miden salud general percibida, dolor, funcionamiento físico, funcionamiento social, salud mental, energía/fatiga, actividad diaria, malestar respecto a la salud, funcionamiento cognitivo, calidad de vida percibida y transición de salud.

La obtención de la puntuación se ha simplificado a ítems que son sumados, previa inversión de los ítems 13, 15, 17 y 20, y se obtiene una puntuación directa de CVRS global, que varía en un rango de puntuación de 0 a 100, en el que el 0 indica el grado más bajo de calidad de vida y 100, el más alto. De la misma forma,

la interpretación de cada subescala se obtiene a través de puntuación directa, indicando una mayor puntuación para una calidad de vida más elevada en cada subescala (excepto para las subescalas de dolor y malestar respecto a la salud, donde mayor puntuación indica menores dolor y malestar).

Se agregan en los anexos copias de las escalas ya validadas para la población mexicana.

✓ **METODO DE RECOLECCION DE DATOS**

Para la recolección de datos se le proporcionaran a los paciente los cuestionarios los cuales son auto administrados, esto durante su permanencia en la sala de espera para entrar a su consulta o recibir su dotación de medicamentos mensuales, al contestar el paciente los cuestionarios debe estar solo para evitar que otros pacientes influyan en la forma de responder, así mismo solo se les dará un tiempo determinado de 20 minutos sin contar el tiempo empleado para leer y analizar el consentimiento informado.

✓ **MANIOBRAS PARA EVITAR SESGOS**

El entrevistador estará previamente capacitado para aplicar la encuesta, donde únicamente dará instrucciones de cómo contestarlo, ya que es una prueba de auto aplicación, todos los individuos serán candidatos de aplicación de la encuesta, excepto los invidentes y aquellos que manifiesten no estar bajo tratamiento antirretroviral, así como aquellos que no deseen participar en el estudio. Si existiera alguna pregunta por la cual tengan duda, el entrevistador podrá dar la definición de las palabras de acuerdo al diccionario de la real academia de la lengua española, podrá leer el enunciado en voz alta, pero no dará ninguna explicación del mismo, ya que podría sesgar la respuesta del encuestado. Se evitará la ayuda de terceros, para evitar la influencia de otra opinión sobre la encuesta. Se respetará el derecho a la privacidad y confidencialidad del individuo entrevistado, si es que lo decida al poner únicamente sus iniciales en el consentimiento informado y en la encuesta.

VARIABLES:

VARIABLES:

 VARIABLE DEPENDIENTE

 CUALITATIVA NOMINAL

 CALIDAD DE VIDA

 VARIABLE INDEPENDIENTE

 CUANTITATIVA

 CONTROL DE LA ENFERMEDAD

 VARIABLE INDEPENDIENTE: CONTROL DE LA ENFERMEDAD.

 VARIABLE DEPENDIENTE: CALIDAD DE VIDA.

VARIABLES

DEFINICIÓN OPERACIONAL Y CONCEPTUAL DE LAS VARIABLES

1) **Edad:** >18 años

2) **Sexo:** Femenino.

Masculino.

3) **Estado civil:** Soltero.

Casado.

Unión libre.

Divorciado.

Viudo.

4) Orientación sexual:

Heterosexual. Es la persona que se siente atraído por personas del sexo opuesto

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.

Bisexual. Es la persona que tiene afinidad sexual por personas de ambos sexos.

5) Escolaridad:

Primaria. Nivel primario de estudios.

Secundaria. Le sigue a la primaria.

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

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

Posgrado. Grado académico superior a la licenciatura.

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.

Pensionado. Persona que recibe una compensación económica, ya sea que la perciba por efectos adversos e incapacitantes de la enfermedad, o por cualquier otra causa.

8) Personas con las que vive:

Padres.

Hermanos.

Pareja (hombre o mujer).

Amigos.

Solo.

Otros familiares

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

2) 50-500

3) 501-5000

4) 5001-750000

VARIABLES NOMBRE	TIPO DE VARIABLE Y ESCALA DE MEDICION	VALORES DE LAS VARIABLES	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION NOMINAL
NUMERO DE FOLIO*	NOMINAL	NUMEROS CONSECUTIVOS	NUMERO DEL EXPEDIENTE ASIGNADO PARA CADA PACIENTE	NUMEROS ENTEROS
SEXO *	CUALITATIVA NOMINAL DISCRETA	1.Masculino 2.Femenino	Genotipo del paciente	Género
EDAD *	CUANTITATIVA ESCALAR DISCONTINUA	Años cumplidos	Edad del individuo desde su nacimiento	Años cumplidos al momento del estudio
ESTADO CIVIL*	CUALITATIVA NOMINAL DICOTÓMICA	1.Casado 2.Soltero 3.Unión libre 4.Divorciado 5. Viudo.	Condición de soltería, matrimonio o viudez, etc. de un individuo	Estado civil del paciente
ORIENTACION* SEXUAL	CUALITATIVA NOMINAL DISCRETA	1.Heterosexual 2.Homosexual 3.Bisexual	Variación sexual que poseen los individuos	Pacientes que tienen preferencia sexual por gente de su mismo sexo, del sexo contrario. O ambos.
ESCOLARIDAD*	Cualitativa nominal discreta	1.Primaria 2.Secundaria 3.Preparatoria 4.Licenciatura 5.Otros	Conjunto de estudios que un estudiante sigue en un establecimiento docente	Grado académico máximo al momento del estudio
CONTROL DE LA ENFERMEDAD*	Cualitativa nominal	1. controlado(<2) 2. descontrolado(>3)	Estado de control considerando la carga viral	Estado de la enfermedad en relación a la carga viral
CALIDAD DE VIDA *	CUALITATIVA NOMINAL DISCRETA	1.Excelente 2.Muy Buena 3.Buena	Percepción del individuo sobre la funcionalidad	Funcionalidad para realizar su vida

		4.Regular 5.Mala	en la vida y satisfacción percibida	
CARGA VIRAL *	CUANTITATIVA CONTINUA	1= >50 2=50 A 500 3=501 A 5000 4=5001 A 750000	La detección del virus en el cuerpo	Medición de la carga viral
PERSONAS CON LAS QUE VIVE *	CUANTITATIVA CONTINUA	1=Padres 2=Hermanos 3=Pareja 4=Amigos 5=Solo 6= OTROS	Personas con las que habita su casa	Relación que tiene con las personas que cohabitan con el paciente
Modo de transmisión *	CUANTITATIVA CONTINUA	1=Sexual 2=Material contaminado 3=Transfusión 4=Perinatal 5=Accidental 6=Ignora	Modo en el que se adquirió la enfermedad	Vía de transmisión de la enfermedad
TIEMPO DE INFECCION *	CUANTITATIVA CONTINUA	1= <1 AÑO 2= 2 A 10 AÑOS 3= 11 A 18 AÑOS 4= >19 AÑOS	Tiempo con la enfermedad desde su diagnóstico	Años Cuantificados desde el diagnóstico
LINFOCITOS TCD4	CUANTITATIVA CONTINUA	1=4-200 2 = 201-499 3= 500- 1260	Detección de linfocitos dentro del torrente sanguíneo	Cantidad de linfocitos encontrados en sangre

***FUENTE DE INFORMACIÓN: ENCUESTA APLICATIVA, CUESTIONARIO MOS-HIV, CUESTIONARIO MOS-SF-30, VER ANEXOS**

VII

CONSIDERACIONES ÉTICAS

DECLARACIÓN DE HELSINKI

Principios básicos

La investigación biomédica en seres humanos deben contar con los principios científicos generalmente aceptados y debe basarse en experimentos bien realizados así como con el conocimiento profundo de la literatura pertinente.

El diseño y la ejecución experimental en seres humanos deberá formularse en un protocolo de investigación que se remitirá para consideraciones, comentarios y asesoramiento de un comité independiente del investigador con la condición de que dicho comité se ajuste a las leyes y reglamentos del país en que se lleve a cabo dicha investigación, la investigación se realizará por personas científicamente calificadas bajo la supervisión de un profesional clínicamente comprobado (declaración de Helsinki)

El presente protocolo no contraviene las consideraciones aplicables para estudio en sujetos humanos consignados en el protocolo de Helsinki, ni las relativas a la ley general de salud de la República mexicana.

LAS IMPLICACIONES ÉTICAS DE LA EPIDEMIA DEL HIV/SIDA

Aunque la utilización de los cócteles de drogas para controlar el SIDA creó la sensación de que la ciencia comenzaba a dominar la temible enfermedad, médicos e investigadores, así como sociólogos y juristas, reconocen actualmente que además de sus aspectos clínicos el Sida plantea formidables desafíos éticos.

El desigual acceso a los medicamentos, la falta de información en el sector de la población que se encuentra en mayores riesgos, la exclusión y la confidencialidad son algunos de los perfiles de un complejo calidoscopio científico y moral. La ignorancia con respecto a la epidemia del VIH/SIDA acentuó las desigualdades sociales, la discriminación e intolerancia, la exclusión, el tabú del sexo y la vulnerabilidad de algunos grupos sociales. Si a esto se le suma la desigual capacidad de los diferentes países y grupos sociales para acceder al costoso tratamiento que mejora la supervivencia del infectado, la situación es delicada.

Los expertos remarcan las diferencias: quienes tienen mejor nivel económico, intelectual y de educación como para entender las consignas, no sólo cumplen mejor las consignas médicas sino que también luchan por un apropiado apoyo familiar y social, con condiciones y tiempo disponible para cuidar su tratamiento. Un empleado de oficina, difícilmente pueda tomar diariamente a las 16 horas varias cápsulas y comprimidos sin llamar la atención de sus pares y jefes, a quienes probablemente no quiera o pueda revelar su condición ante el temor de ser discriminado y perder el trabajo.

RESULTADOS

Se estudio 74 pacientes observando predominio por el sexo masculino 64 (86.5%), del sexo femenino 10 (13.5%). La media de edad es 41.61 años, valor máximo de 60 años; el valor mínimo de 24; la moda de 28 años, mediana de 41 años y desviación estándar de 9.235 años.

En estado civil se encontró 60 pacientes solteros (81.1%); casados 7 (9.5%), en unión libre 4 (5.4%), viudos 3(4.1%).

En escolaridad se observó pacientes con escolaridad primaria 12 (16.2%), con escolaridad secundaria 7 (9.5%), con escolaridad preparatoria o nivel técnico 28 (37.8%), con nivel licenciatura 27 (36.5%).

En la situación laboral se encontró que el 51 (68.8%) se encuentran empleados en alguna compañía; 5 (6.8%) se encuentran desempleados; los pacientes que se encuentran pensionados son 18 (24.3%).

En el nivel socioeconómico se encontró 11 (14.9%) con un ingreso mayor de tres salarios mínimos; se encontró 31 (41.9%) con un ingreso de 3 a 10 salarios mínimos; y se observó 32 (43.2%) de menos de tres salarios mínimos.

Con respecto a la orientación sexual se observó 55 (74.3%) de preferencia homosexual, 18 (24.3%) de preferencia heterosexual, y uno (1.4%) con preferencia bisexual.

Se analizó el control de la enfermedad encontrándose 58 (78.4%) controlados, por otro lado se observó 16 (21.6%) con descontrol de la enfermedad.

De las personas con las que vive se encontró que 29 (39.2%) vive con sus padres, 19 (25.7%) habitan con su pareja, 5 (6.8%) viven con sus amigos, 14 viven solas (18.9%), 2 declararon vivir con sus hermanos (2.7%) y 5 dijeron habitar junto con sus hijos (6.8%).

Se encontró en apoyo social en 65 (87.8%) con apoyo social resultado de la evaluación del cuestionario de Mos de HIV. Sin apoyo social 9 (12.2%)

Se observó la salud general percibida en (12.2%) como excelente, para 25 (33.8%) refirió su salud como muy buena; 19 (25.7%) reportaron su salud como buena y 21 (28.4%) refirieron su salud como regular.

Con respecto a la carga viral 51 (68.9%) tuvieron carga indetectable, 15 (20.3%) tuvieron carga viral dentro del control, y 8 (10.8 %) se presentaron con descontrol de la enfermedad.

BIVARIADO

Después de aplicarles a 74 (100%) que conforman nuestra muestra, el cuestionario MOS-HIV, MOS-SF-30, 63 pacientes (85%) resultaron con mejor calidad de vida como consecuencia del buen control de la enfermedad y 11 pacientes (14.9%) resultaron con peor calidad de vida secundario al descontrol de la enfermedad, lo que concuerda con lo reportado con la literatura nacional y mundial, con respecto a la calidad de vida de los pacientes que cursan con VIH/SIDA.

Se encontró 55 (94.8%) con buena calidad de vida se encontraban con buen control de la enfermedad, por otro lado 3 (5.2%) de los que presentaron control de la enfermedad y mala calidad de vida. De los pacientes descontrolados con mala calidad de vida 8 (10.8%), y se encontró que los pacientes con mala calidad de vida y buen control de la enfermedad 8 (10.8%).

Con respecto de la orientación sexual se encontró que el 49 (66.2%) con orientación homosexual presentan buena calidad de vida; en lo que respecta a la orientación heterosexual 13 (17.6%) con buena calidad de vida, por otro lado los de orientación bisexual con buena calidad de vida se encontró el 1 (1.4%), con mala calidad de vida y con orientación heterosexual 5 (6.8%), los que presentan orientación homosexual y mala calidad de vida es el 6 (8.1%), y con orientación bisexual y mala calidad de vida no se encontró ninguno.

Se encontró que de los intervalos de edad de 18 a 30 años con buena calidad de vida es el 12 (16.2%), con mala calidad de vida en el rango de edad de 18 a 30 años el 1 (1.4%), en el intervalo de edad de 31 a 51 años con buena calidad de vida está el 44 (59.5%), dentro del intervalo de edad de 31 a 51 con mala calidad de vida se encontró 7(9.5%), y del intervalo de edad de 52 a 62 años con buena calidad de vida se encontraron 7 (9.5%), y con mala calidad de vida en el mismo rango de edad están el 3 (4.1%).

Dentro de los resultados encontramos que del sexo masculino con buena calidad de vida el 55 (74.3 %), del sexo masculino pero con mala calidad de vida 19 (12.2%), del sexo femenino con buena calidad de vida 8 (10.8%), del sexo femenino con mala calidad de vida 2 (2.7%)

Con respecto al número de linfocitos CD4 y la calidad de vida se observó en el rubro de 4 a 200 cd4 11 (14.9%) con buena calidad de vida y 4 (5.4%) con mala

calidad de vida; del rubro de 201 a 499 CD4 linfocitos se reportaron 29 (39.2%) con buena calidad de vida, 1 (1.4%) con mala calidad de vida, del rango de mayo de 500 con buena calidad de vida de 6 (31.1%)

Se observó en relación con la calidad de vida y la actividad diaria 44 (59.5%) con buena actividad física diaria sin limitación y buena calidad de vida; 3 (4.1%) con mala calidad de vida sin limitación de la actividad diaria; 16 (21.6%) se reportaron con limitación de la actividad diaria y buena calidad de vida, mientras que 5 (6.8%) se reportaron con mala calidad de vida y limitación de la actividad diaria, 3 (4.1%) se reportaron con mala calidad de vida y con mucha limitación de la actividad diaria, 3 (4.1%) se encontraron con buena calidad de vida y con mucha limitación de la actividad diaria.

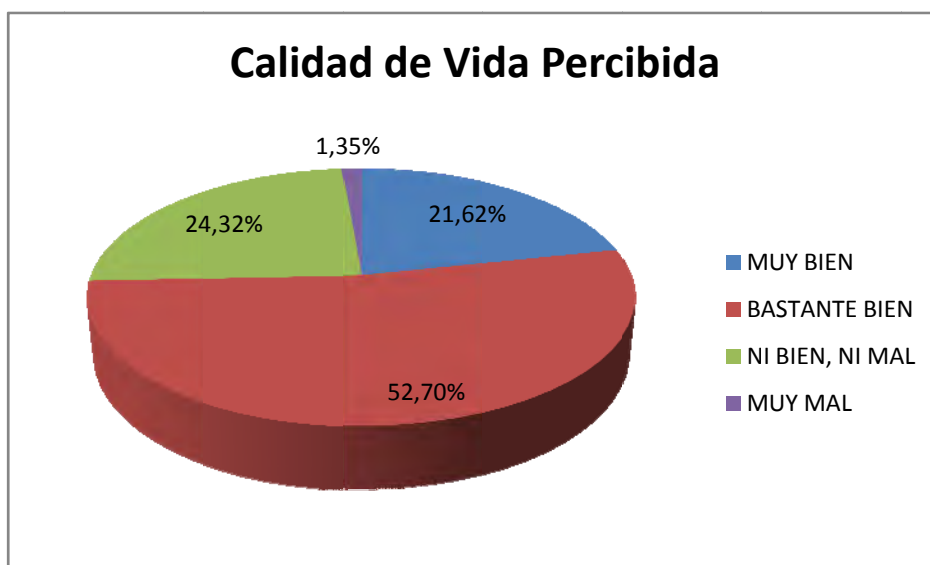
En lo referente al apoyo emocional y calidad de vida se reportaron 7 (9.5%) sin apoyo emocional y buena calidad de vida, dos (2.7%) con mala calidad de vida y sin apoyo emocional, 6 (8.1%) reportaron regular apoyo emocional y buena calidad de vida y 5 (6.8%) con mala calidad de vida y con regular apoyo emocional, y 50 (67.6%) con apoyo emocional y buena calidad de vida, 4 (5.4%) con apoyo emocional y mala calidad de vida.

En lo concerniente al apoyo social y calidad de vida se encontró 58 (78.4%) con buena calidad de vida y con apoyo social, 7 (9.5%) con mala calidad de vida y que cuentan con apoyo social y 5 (6.8%) sin apoyo social y buena calidad de vida, 4 (5.4%) con mala calidad de vida y sin apoyo social.

CUADROS Y GRAFICOS

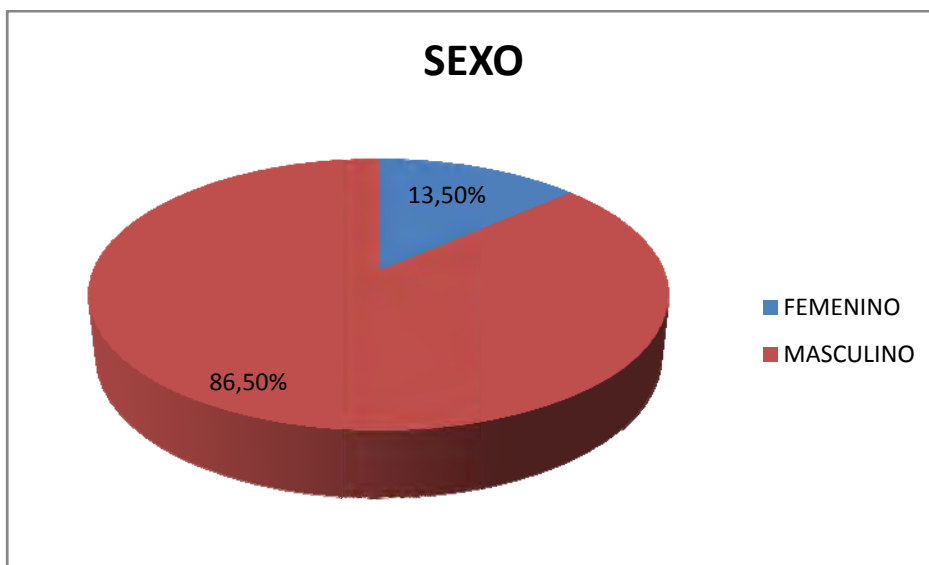
CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA	Frecuencia	Porcentaje
MUY BIEN	16	21.6
BASTANTE BIEN	39	52.7
NI BIEN, NI MAL	18	24.3
MUY MAL	1	1.4
Total	74	100.0

CALIDAD DE VIDA

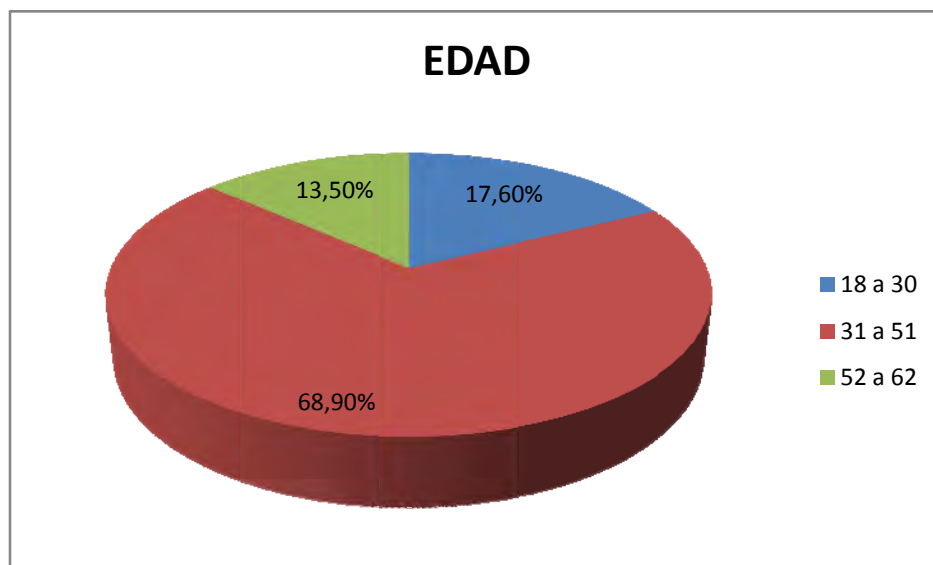


ANALISIS UNIVARIADO

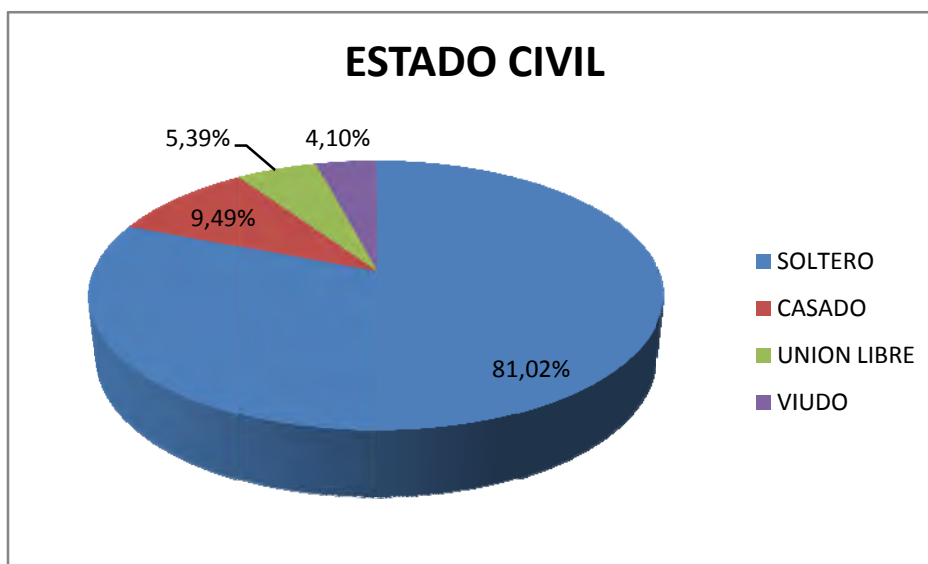
SEXO	Frecuencia	Porcentaje
FEMENINO	10	13.5
MASCULINO	64	86.5
Total	74	100.0



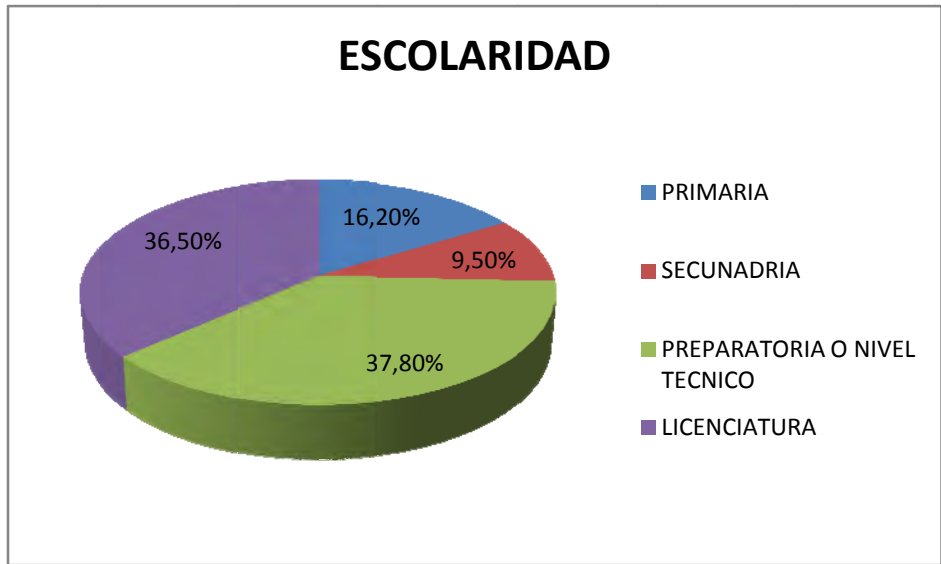
EDAD	Frecuencia	Porcentaje
18 a 30	13	17.6
31 a 51	51	68.9
52 a 62	10	13.5
Total	74	100.0



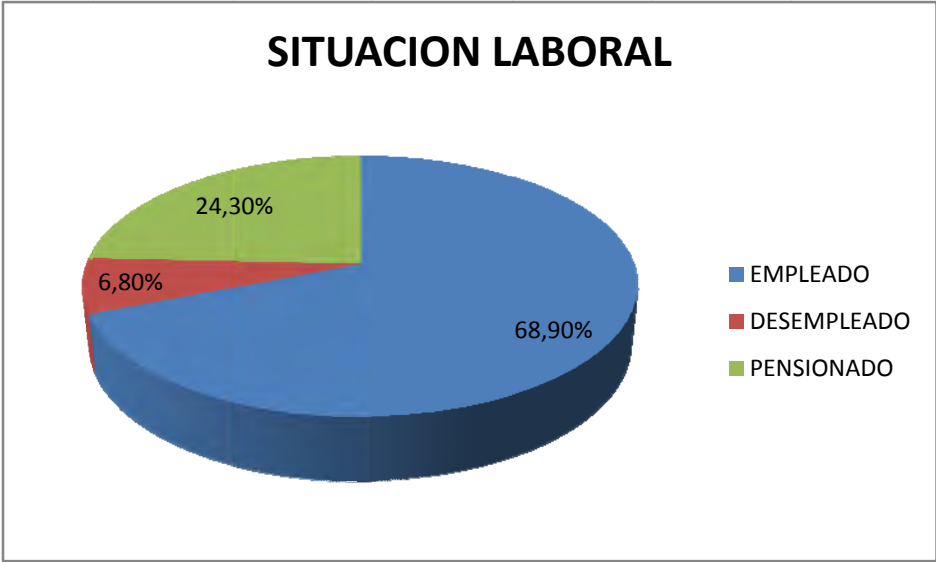
ESTADO CIVIL	Frecuencia	Porcentaje
SOLTERO	60	81.1
CASADO	7	9.5
UNION LIBRE	4	5.4
VIUDO	3	4.1
Total	74	100.0



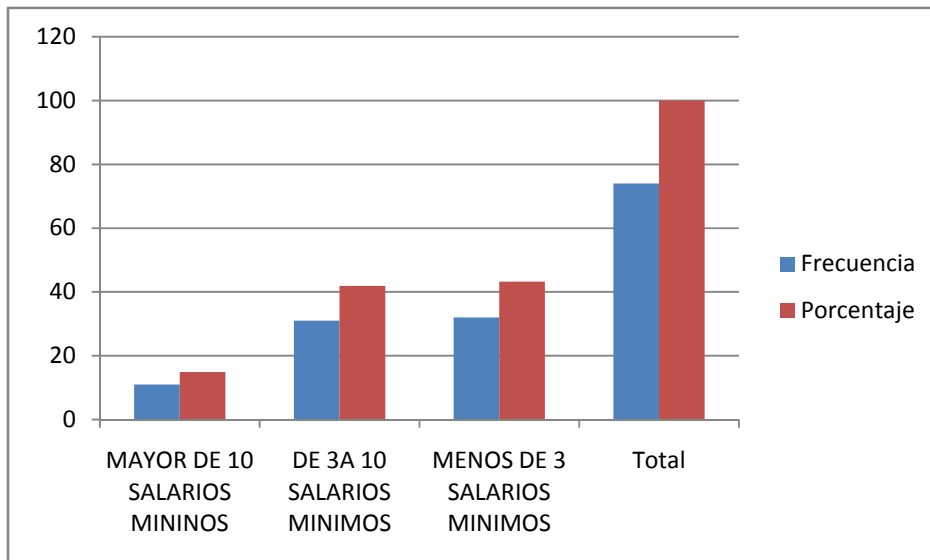
ESCOLARIDAD	Frecuencia	Porcentaje
PRIMARIA	12	16.2
SECUNADRIA	7	9.5
PREPARATORIA O NIVEL TECNICO	28	37.8
LICENCIATURA	27	36.5
Total	74	100.0



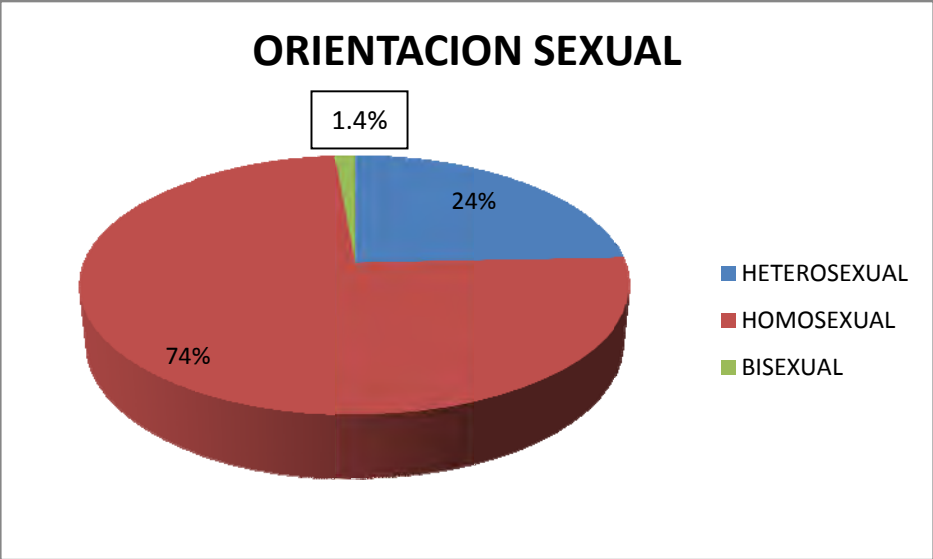
SITUACION	LABORAL	Frecuencia	Porcentaje
	EMPLEADO	51	68.9
	DESEMPLEADO	5	6.8
	PENSIONADO	18	24.3
	Total	74	100.0



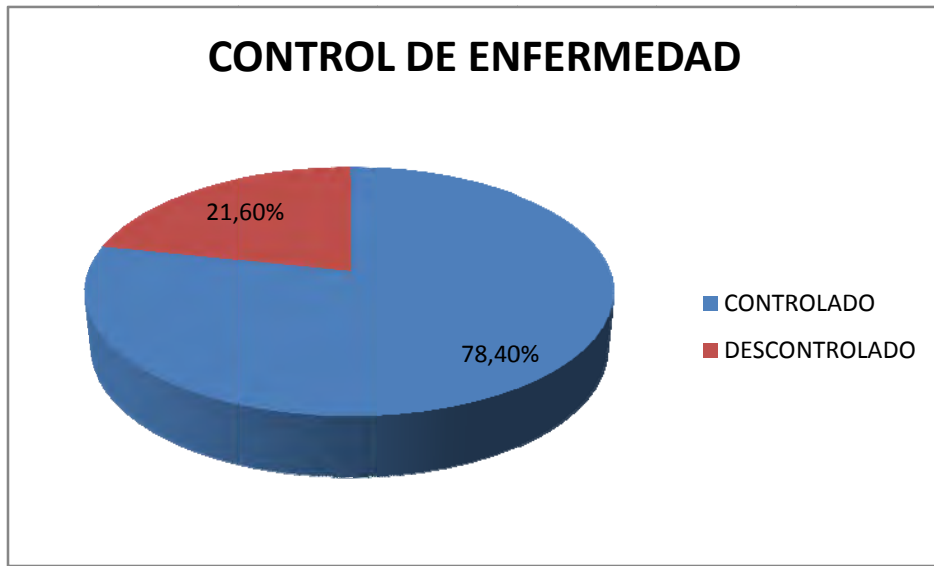
NIVEL SOCIOECONOMICO	Frecuencia	Porcentaje
MAYOR DE 10 SALARIOS MININOS	11	14.9
DE 3A 10 SALARIOS MINIMOS	31	41.9
MENOS DE 3 SALARIOS MINIMOS	32	43.2
Total	74	100.0



ORIENTACION SEXUAL	Frecuencia	Porcentaje
HETEROSEXUAL	18	24.3
HOMOSEXUAL	55	74.3
BISEXUAL	1	1.4
Total	74	100.0



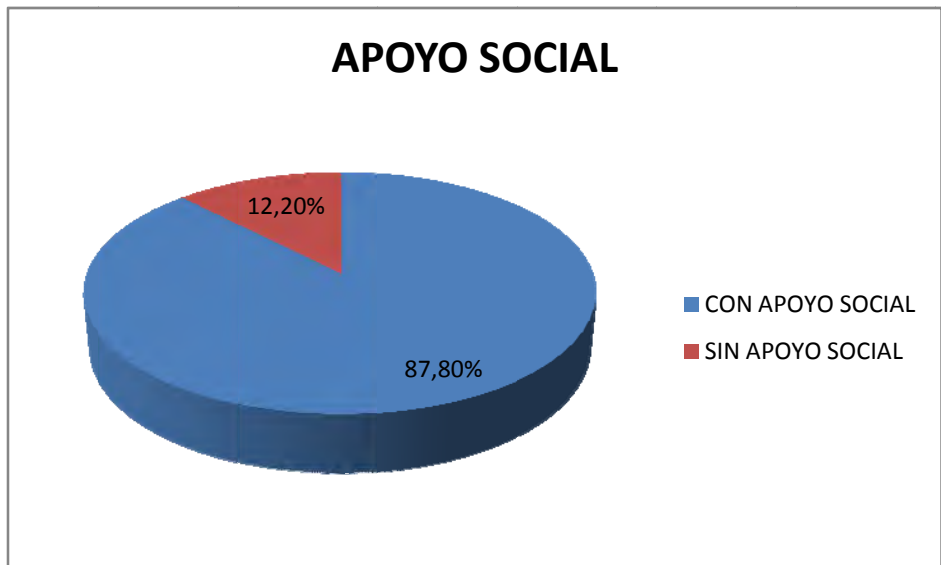
CONTROL DE ENFERMEDAD	Frecuencia	Porcentaje
CONTROLADO	58	78.4
DESCONTROLADO	16	21.6
Total	74	100.0



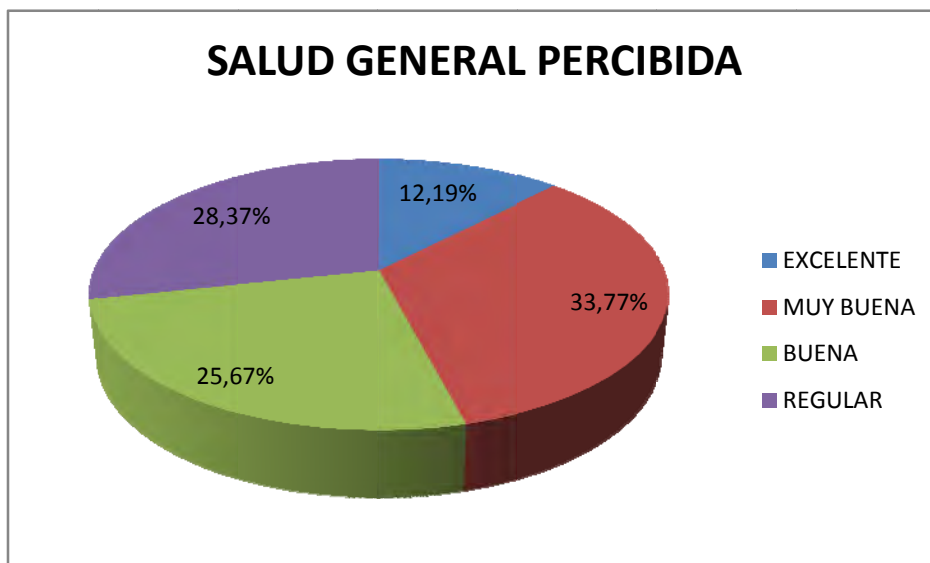
PERSONAS CON LAS QUE VIVE	Frecuencia	Porcentaje
PADRES	29	39.2
PAREJA	19	25.7
AMIGOS	5	6.8
SOLO	14	18.9
HERMANOS	2	2.7
HIJOS	5	6.8
Total	74	100.0



APOYO SOCIAL	Frecuencia	Porcentaje
con apoyo social	65	87.8
sin apoyo social	9	12.2
Total	74	100.0

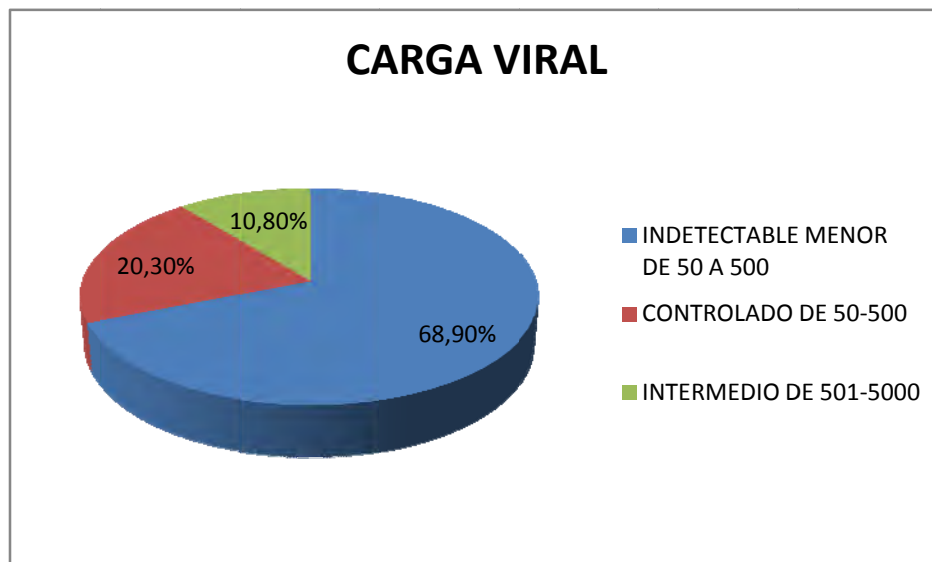


SALUD GENERAL PERCIBIDA	Frecuencia	Porcentaje
EXCELENTE	9	12.2
MUY BUENA	25	33.8
BUENA	19	25.7
REGULAR	21	28.4
Total	74	100.0

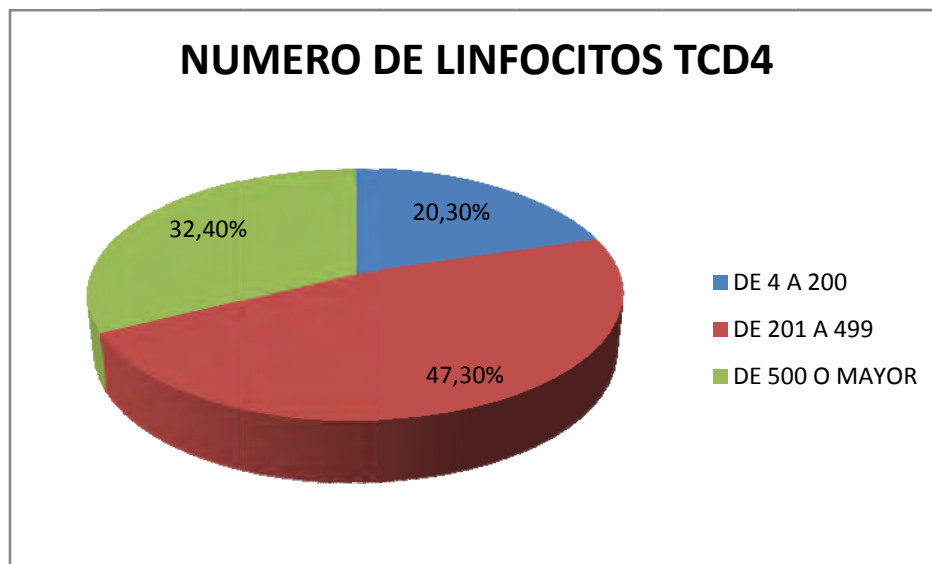


CARGA VIRAL	Frecuencia	Porcentaje
--------------------	------------	------------

INDETECTABLE MENOR DE 50 A 500	51	68.9
CONTROLADO DE 50-500	15	20.3
INTERMEDIO DE 501-5000	8	10.8
Total	74	100.0



NUMERO DE LINFOCITOS TCD4	Frecuencia	Porcentaje
DE 4 A 200	15	20.3
DE 201 A 499	35	47.3
DE 500 O MAYOR	24	32.4
Total	74	100.0



ANALISIS BIVARIADO

			TOTAL CVRS		Total
			buena calidad de vida	mala calidad de vida	
CONTROL DE ENFERMEDAD	CONTROLADO	frecuencia	55	3	58
		% del total	74.3%	4.1%	78.4%
	DESCONTROLADO	frecuencia	8	8	16
		% del total	10.8%	10.8%	21.6%
Total		frecuencia	63	11	74
		CONTROL DE ENFERMEDAD	85.1%	14.9%	100.0%
		TOTAL CVRS			

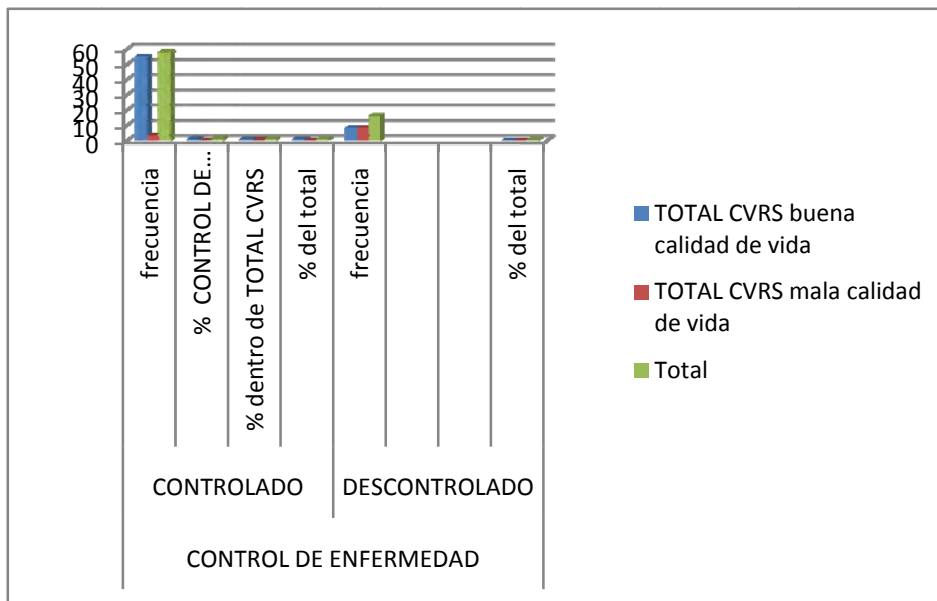


Tabla ORIENTACION SEXUAL * TOTAL CVRS

			TOTAL CVRS		Total
			buena calidad de vida	mala calidad de vida	
ORIENTACION SEXUAL	HETEROSEXUAL	frecuencia	13 17.6%	5 6.8%	24.3%
	HOMOSEXUAL	frecuencia	49 66.2%	6 8.1%	74.3%
	BISEXUAL	frecuencia	1 1.4%	0 .0%	1.4%
Total			85.1%	14.9%	100.0%

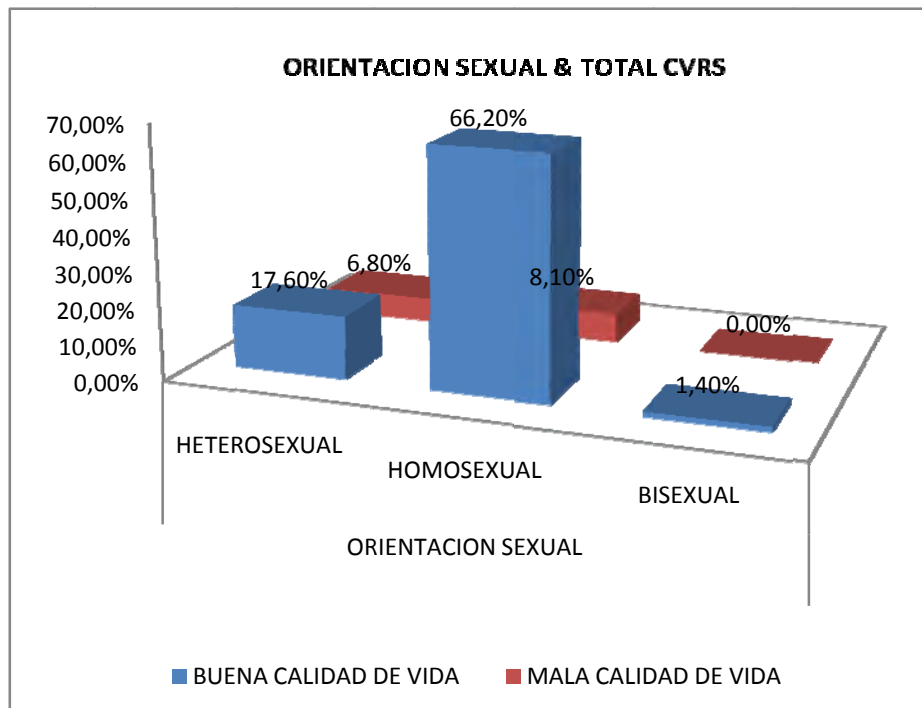


Tabla de contingencia EDAD * TOTAL CVRS

			TOTAL CVRS		Total
			buena calidad de vida	mala calidad de vida	
EDAD	18 a 30	frecuencia	12 16.2%	1 1.4%	17.6%
	31 a 51	frecuencia	44 59.5%	7 9.5%	68.9%
	52 a 62	frecuencia	7 9.5%	3 4.1%	13.5%
Total			85.1%	14.9%	100.0%

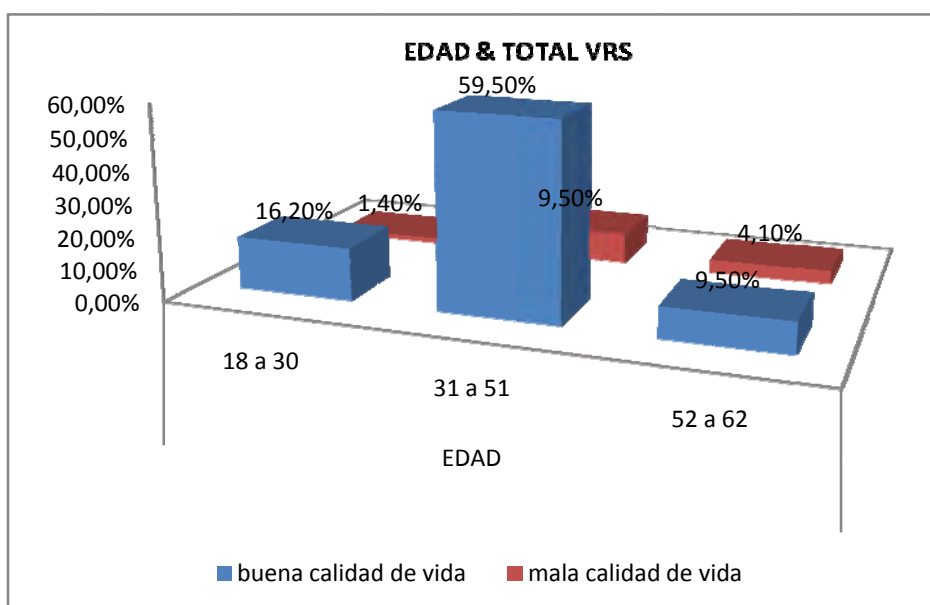


Tabla de contingencia SEXO * TOTAL CVRS

			TOTAL CVRS		Total
			buena calidad de vida	mala calidad de vida	
SEXO	FEMENINO	frecuencia	8 10.8%	2 2.7%	13.5%
	MASCULINO	frecuencia	55 74.3%	19 12.2%	86.5%
Total			85.1%	14.9%	100.0%

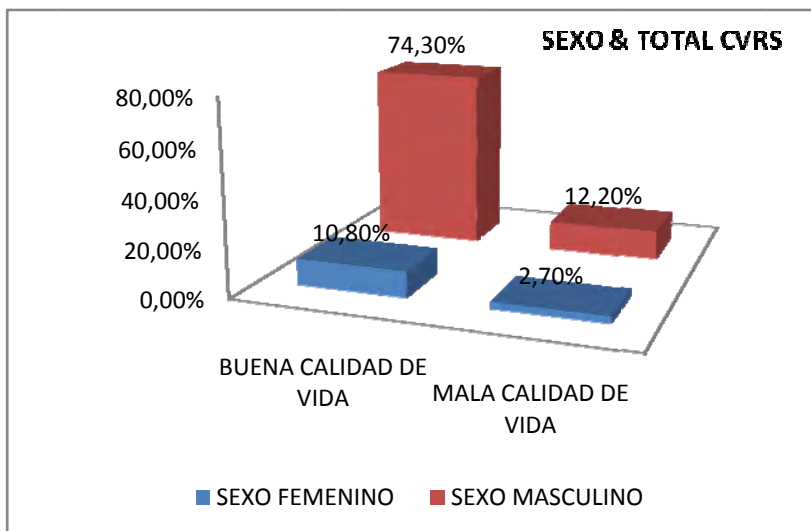


Tabla de contingencia NUMERO DE LINFOCITOS TCD4 * TOTAL CVRS

			TOTAL CVRS		Total
			buena calidad de vida	mala calidad de vida	
NUMERO DE LINFOCITOS TCD4	DE 4 A 200	frecuencia	11 14.9%	4 5.4%	20.3%
	DE 201 A 499	frecuencia	29 39.2%	6 8.1%	47.3%
	DE 500 O MAYOR	frecuencia	23 31.1%	1 1.4%	32.4%
Total			85.1%	14.9%	100.0%

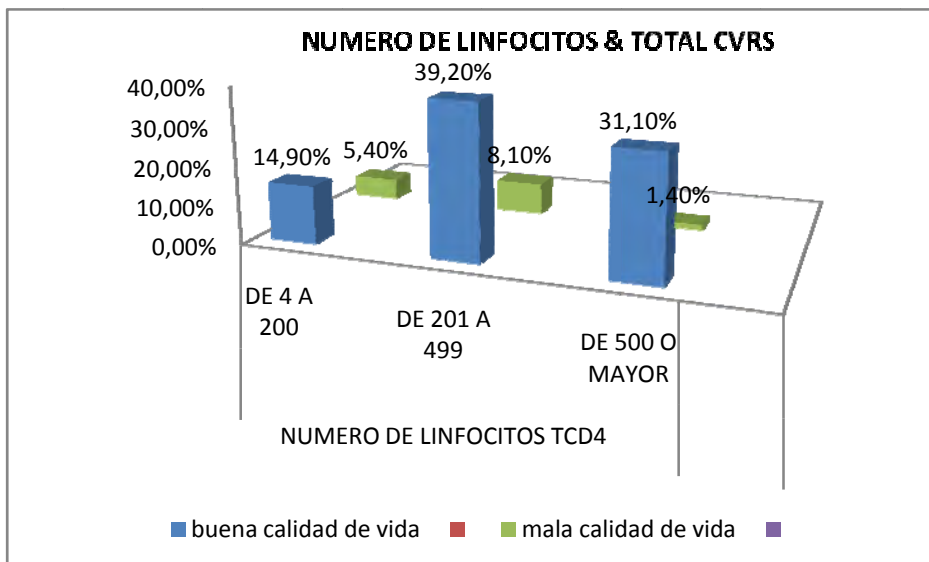


Tabla de contingencia ACTIVIDAD DIARIA * TOTAL CVRS

			TOTAL CVRS		Total
			buena calidad de vida	mala calidad de vida	
ACTIVIDAD DIARIA	SIN LIMITACION BUENA ACTIVIDAD	frecuencia	44 59.5%	3 4.1%	63.5%
	CON LIMITACION REGULAR ACTIVIDAD	frecuencia	16 21.6%	5 6.8%	
	CON MUCHA LIMITACION MALA ACTIVIDAD	frecuencia	3 4.1%	3 4.1%	8.1%
Total			85.1%	14.9%	100.0%

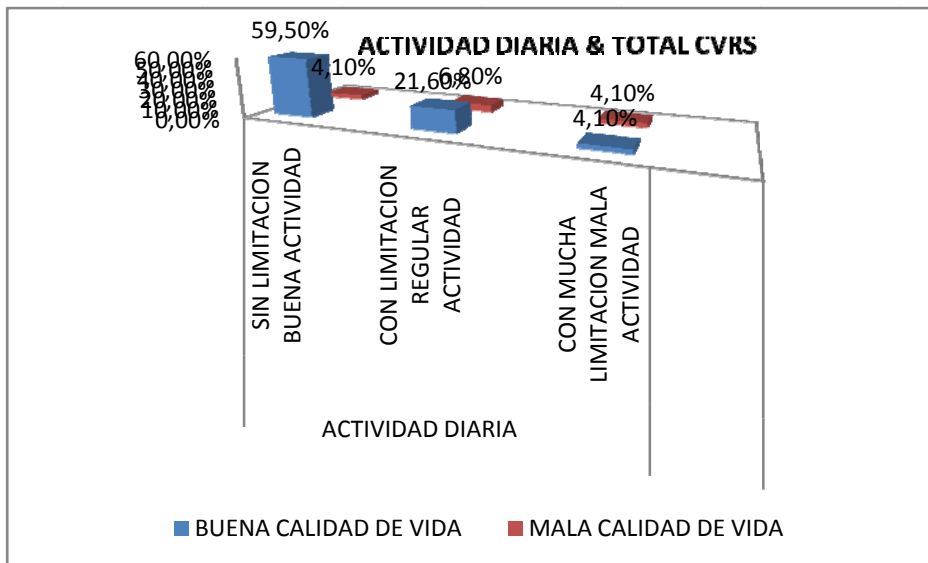


Tabla de contingencia APOYO EMOCIONAL * TOTAL CVRS

			TOTAL CVRS		Total
			buena calidad de vida	mala calidad de vida	
APOYO EMOCIONAL	SIN APOYO	frecuencia	7 9.5%	2 2.7%	12.2%
	REGULAR	frecuencia	6 8.1%	5 6.8%	14.9%
	CON APOYO	frecuencia	50 67.6%	4 5.4%	73.0%
Total			85.1%	14.9%	100.0%

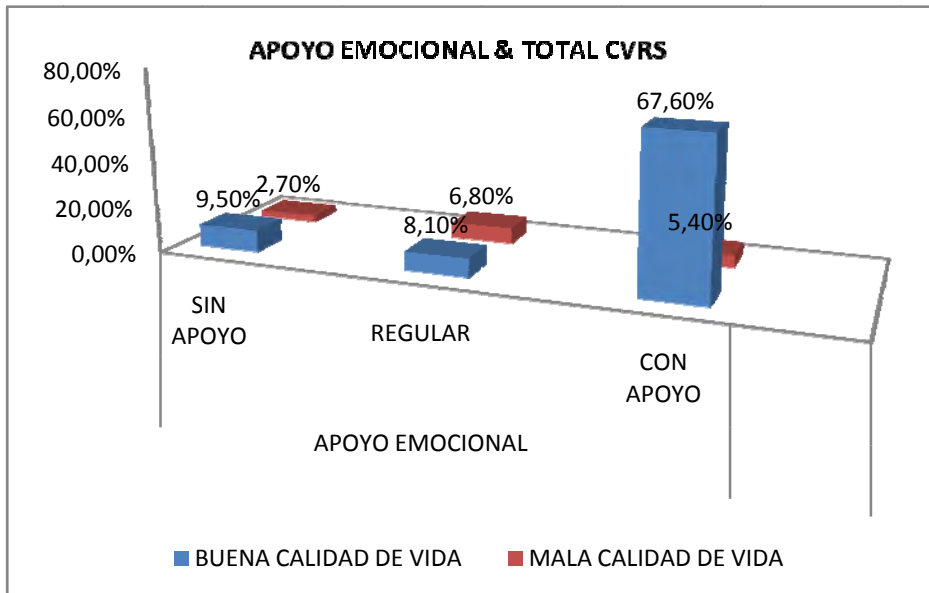
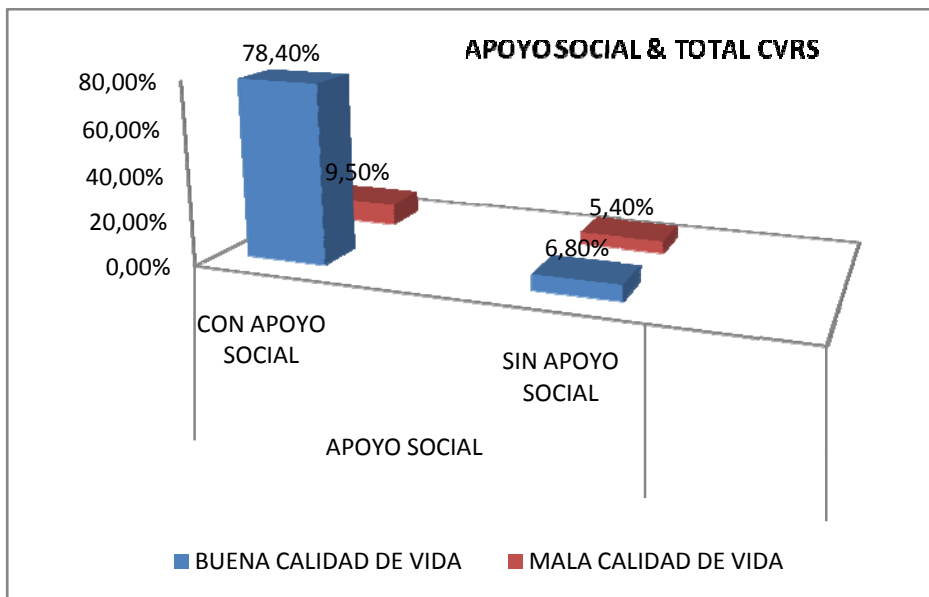


Tabla de contingencia APOYO SOCIAL * TOTAL CVRS

			TOTAL CVRS		Total
			buena calidad de vida	mala calidad de vida	
APOYO SOCIAL	con apoyo social	frecuencia	58 78.4%	7 9.5%	87.8%
	sin apoyo social	frecuencia	5 6.8%	4 5.4%	12.2%
Total			85.1%	14.9%	100.0%



DISCUSION

Es un problema de salud que puede deteriorar de manera significativa la calidad de vida de quien la sufre, su descontrol de la enfermedad pueden perturbar la actividad escolar, social, laboral, familiar y de pareja. Afectando todos los rubros de la vida en un paciente.

En esta investigación se buscó encontrar si la calidad de vida estaba relacionada con el control de la enfermedad en los pacientes con VIH/SIDA. Con los resultados encontrados 11 pacientes, (14.9%) resultaron con peor calidad de vida secundario al descontrol de la enfermedad, podemos concluir que sí se afecta la calidad de vida en estos pacientes debido al control o descontrol de la enfermedad. Se han reportado numerosos trabajos que refieren este decremento en la calidad de vida de los pacientes que padecen VIH/SIDA, afectando tanto su rendimiento escolar como laboral, lo que lo convierte en un problema serio, que puede ser oportunamente diagnosticado y tratado en el primer nivel de atención.

Se observó una peor percepción de la calidad de vida en pacientes con VIH/SIDA en varones sobre la percibida en mujeres, hecho que nos explica la enfermedad en los últimos años.

En cuanto a los dominios, evaluados por el MOS-HIV, MOS-SF-30, la calidad de vida se ve seriamente afectada, reportando peor calidad de vida en 9 pacientes (12.2%), debido a que los pacientes con VIH y descontrol de la enfermedad es difícil que se eviten enfermedades concomitantes que empeoran su calidad de vida.

Con los resultados obtenidos se puede aplicar una prueba estadística para probar las hipótesis alterna de los pacientes con VIH/SIDA adscritos al Hospital General de Zona #8 "Dr. Gilberto Flores Izquierdo" y observar la significancia estadística de la calidad de vida en relación con el control de la enfermedad.

CONCLUSIONES

Teniendo en cuenta que los valores de carga viral también son buenos predictores de progresión a SIDA o muerte, se observó que las puntuaciones de las subescalas salud general percibida, funcionamiento social, energía/fatiga, malestar respecto a la salud y funcionamiento cognitivo, así como la puntuación total del MOS-SF-30, han sido significativamente distintas entre los sujetos con una carga viral indetectable y detectable (controlada y no controlada).

En esta investigación se buscó encontrar si la calidad de vida estaba relacionada con el control de la enfermedad en los pacientes con vih/sida. Con los resultados encontrados 11 pacientes, (14.9%) resultaron con peor calidad de vida secundario al descontrol de la enfermedad, podemos concluir que sí se afecta la calidad de vida en estos pacientes debido al control o descontrol.

Se observó que las mujeres tienen una mejor percepción sobre su calidad de vida con respecto a los varones. Además se observó que la mayoría de los pacientes tienen una orientación sexual homosexual.

Se encontró que las personas con mejor apoyo familiar, también tenían una mejor calidad de vida y que las personas que no tienen apoyo familiar también presentan una peor calidad de vida.

Con respecto a la familia podemos inferir que es necesario conocer el entorno familiar de los pacientes así como sus redes de apoyo ya que son los recursos humanos con los que cuenta el individuo y que son de los aspectos que nos concierne dentro de nuestra especialidad y que no debemos verlos únicamente como individuos de forma aislada, ya que como seres sociales debemos tomar en cuenta el entorno familiar y el clima social en el que se desenvuelven los pacientes.

PROPUESTAS

Planear estrategias más efectivas de prevención de la enfermedad y considerar el apoyo familiar, a nivel institucional con grupos de terapia y orientación familiar, para el manejo integral del paciente con tratamiento de esta enfermedad.

Formación de un equipo multidisciplinario que se encargue de la orientación de los familiares de los pacientes.

Estudiar de una manera integral a los pacientes y su familia así como el apoyo familiar que reciben durante los diferentes estadios de la enfermedad.

Se puede continuar con el seguimiento de los pacientes para medir a través de los diversos estadios de la enfermedad.

VIII REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Publica Mex 2002;44:349-361.
- 2) Cardoso, Ana R, Goncalves Cristina y cols. "Seronegative infection and AIDS caused by an A" subtype HIV-1 Hospital Nossa Senhora da Graca. Tomar, Portugal. Vol 18(7) 30 April 2004 pp.1071-1074.
- 3) UNAIDS. AIDS Epidemic Update. December 2005. Ginebra: UNAIDS, 2005.
- 4) Centro Nacional para la Prevención y el Control del VIH/SIDA. El SIDA en cifras. México: CENSIDA, 2005.
- 5) Consejo Nacional para la Prevención y Control del VIH/SIDA. Panorama Epidemiológico del VIH/SIDA e ITS en México. 31 de diciembre de 2004. DF, México: CENSIDA, 2004.
- 6) Valdespino JL, García-García ML, Conde-González CJ, Olaiz-Fernández G, Palma O, Sepúlveda J. Prevalencia de infección por VIH en la población adulta en México: una epidemia en ascenso y expansión. Salud Publica Mex 2007;49 supl 3:S386-S394.
- 7) Remor EA. Infección por VIH y sida: características psicológicas y adhesión al tratamiento. Madrid Departamento de Psicología Biológica y de la Salud, UAM, 2001.
- 8) 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.
- 9) VIOLETA E . VERA PÉREZ. Et al. INFLUENCIA SOCIAL Y FAMILIAR EN EL COMPORTAMIENTO DEL PACIENTE CON VIH/SIDA ANTE SU DIAGNÓSTICO Y SU MANEJO Rev Hosp Jua Méx 2004; Vol. 71(1):29-35
- 10) VELASCO CAMPOS. MANEJO DEL ENFERMO CRÓNICO Y SU FAMILIA: SISTEMAS, HISTORIAS Y CREENCIAS, MANUAL MODERNO 2001: 131-186.
- 11) http://www.unaids.org/en/Regions_Countries/Countries/mexico.asp
Acceso: 14 de marzo de 2007.
- 12) ONUSIDA/OMS, Hoja de Datos del VIH en América Latina. Consultada vía online el 16 de noviembre de 2007 en:
http://data.unaids.org/pub/EpiReport/2006/20061121_epi_fs_la_en.pdf

- 13)Gómez-Vela, María; Sabeh, Eliana N. CALIDAD DE VIDA. EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO Y SU INFLUENCIA EN LA INVESTIGACIÓN Y LA PRÁCTICA Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. 2004:1-12.
- 14)Valarde JE, Avila FC. Consideraciones Metodológicas para Evaluar la Calidad de Vida. Salud Pub de Mex. 2004; 44(5)448-463.
- 15)López VM. Instrumentos de Calidad de Vida en el Paciente con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. Neumol y Cirug de Tórax 2006; 65:(S1)511-516.
- 16)Rodríguez MJ, Pastor A, López RS. Afrontamiento, Apoyo Social, Calidad de Vida y Enfermedad. Psicothema. 1993:5: 349-372.
- 17)Tuscan MR. La Calidad de Vida, su importancia y como medirla. Salud Uninorte Barraquilla Colombia. 2005; 21:76-86.
- 18)Aguilar EM, García GML. Diferencias en Calidad de Vida de pacientes hospitalizados con EPOC y Asma. Rev Inst Nal Enf Resp Mex. 2006; 19:(4)272-275.
- 19)Donovan K, Sanson-Fisher RW, Redman S. Measuring quality of Life in cancer patients. J Clinic Oncol 1989; 7:959-968.
- 20)Celli BR, Cote CG, Martin JM, Casanova C, Montes de Oca M, Mendez RA, et all. The Body-mass index, airflow obstructive pulmonary disease. N Engl J Med 2004; 350:1005-1012.
- 21) López VR, Domínguez FM y cols. Correlación entre caminata Shuttle y el Cuestionario de St George´s en pacientes con EPOC. Rev Inst Nal Enf Resp Mex 2005; 18:(4)271-276.
- 22) Sanjuas C. Disnea y Calidad de Vida en la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica. Arch Bronconeumolog 2002; 38:485-488.
- 23)Güell R, Casan P, Sangenis M, Morante F, Belda J, Guyatt . Quality of life in patients with chronic respiratory disease: the Spanish version of de chronic Respiratory Questionnaire. Eur Respir J 1998; 11:55-60.
- 24)41 Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monso E, et all. Validity and rehabilitee of the St George´s respiratory questionnaire after adaptation to different Language and culture; The Spanish example. Eur Respir J 1996; 9:1160-1166.
- 25)Maravitles M. La Calidad de Vida en pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica: Criterios de cuantificación y Repercusión Terapéutica. Rev Clin Esp 2005; 205(9)439-442

- 26) E. Remor. 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 prim* 2003; 32(1):00-00
- 27) Edilberto Peña de León; Sandra Socorro Aguilar Gaytán; Aldo Antonio Suárez Mendoza; et al. Validación mexicana de la escala de Mos-hiv de calidad de vida en pacientes infectados por el VIH. *Rev panam salud publica* vol 21 no.5 Washington May 2007: 1-8.
- 28) Cañedo Dorantes, Luis, investigación clínica Interamericana 1987:205-219.
- 29) Wu AW, Rubin H, Mathews W, Ware J, Brysk L, Hardy W, et al. A health status questionnaire using 30 items from the Medical Outcomes Study. *Med Care* 1991;29:786-98.

IX

ANEXOS

Anexo 1

FUENTES E INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE MUESTRA

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: b) Primaria

c) Secundaria

d) Preparatória o Técnico

e) Licenciatura

f) Posgrado

7) Situación laboral: a) Empleado

b) Desempleado

c) Pensionado

8) Nivel socioeconómico: a) Más de 10 salarios mínimos al día

b) De 3 a 10 salarios mínimos al día

c) 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) Hermanos

c) Pareja

d) Amigos

e) Solo

f) otros

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

b) 51-500

c) 501-5000

d) 5001-750000

ANEXO 2

CUESTIONARIO DE MOS-HIV Y MOS-SF-30

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:

FAMILIARES/AMIGOS

--	--

	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 médico 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 sí 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 está enfermo.					
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más 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.					

1. En general, diría que su salud es:
Señale en el cuadro

Excelente	
Muy buena	
Buena	
Regular	
Mala	

2. ¿Cuánto dolor corporal ha tenido en general en el último mes?
Señale en el cuadro

Ninguno	
Muy poco	
Moderado	
Agudo	
Muy agudo	

Durante el último mes, ¿cuánto han limitado su salud las siguientes actividades?
Si las ha limitado de alguna forma.

Si	me limita mucho
Si	me limita un poco
No	no me limita nada

3 El tipo o la cantidad de actividades intensas que puedes hacer, como levantar objetos pesados, correr o participar en deportes fatigantes.

Si	me limita mucho
Si	me limita un poco
No	no me limita nada

4 El tipo o la cantidad de actividades moderadas que puedes hacer, como mover una mesa o llevar el carro de la compra.

Si	me limita mucho
Si	me limita un poco
No	no me limita nada

5 Subir una cuesta o subir escaleras.

Si	me limita mucho
Si	me limita un poco
No	no me limita nada

6 Girarse, levantarse o inclinarse.

Si	me limita mucho
Si	me limita un poco
No	no me limita nada

7 Caminar 100 metros.

Si	me limita mucho
Si	me limita un poco
No	no me limita nada

8 Comer, vestirse, ducharse o utilizar el servicio.

Si	me limita mucho
Si	me limita un poco
No	no me limita nada

Durante el último mes, ¿cuánto han limitado su salud las siguientes actividades? si las han limitado de alguna forma.

Si	me limita mucho
Si	me limita un poco
No	no me limita nada

9 Mi trabajo; el trabajo en cosas de la casa; las tareas escolares o de estudio.

Si	me limita mucho
Si	me limita un poco
No	no me limita nada

10 El tipo o la cantidad de trabajo, las tareas domésticas o las tareas escolares que puedes hacer debido a

Si	me limita mucho
Si	me limita un poco
No	no me limita nada

En cada una de las siguientes preguntas, señale, por favor, en la casilla correspondiente la respuesta que mejor se adecue al modo en que se ha sentido durante el último mes.

	Casi siempre	A menudo	A veces	Muy pocas veces	Casi nunca
11 ¿ Han limitado su salud sus actividades sociales: visitar amigos o parientes cercanos, etc.?					
12 ¿Has estado muy nervioso/a?					
13 ¿Se ha sentido tranquilo, en calma y en paz?					
14 ¿Se ha sentido triste y decaído?					
15 ¿Ha sido feliz?					
17 ¿Se ha sentido lleno de energía?					
18 ¿Se ha sentido agotado?					
19 ¿Se ha sentido cansado?					
20 ¿Se ha sentido con energía como para hacer las cosas que quería hacer?					
21 ¿Se ha sentido abrumado por su problema de salud?					
22 ¿Se ha sentido desanimado por su problema de salud?					
23 ¿Se ha sentido desesperado por su problema de salud?					
24 ¿Ha sentido miedo por su problema de salud?					
25 ¿Ha tenido dificultades para razonar y resolver problemas, como hacer planes, tomar decisiones y aprender cosas nuevas, etc.?					
26 ¿Se le han olvidado cosas que han sucedido recientemente, como dónde puso cosas, citas, etc.?					
27 ¿Ha tenido dificultad para mantener la atención en alguna actividad durante cierto tiempo?					
28 ¿Ha tenido problemas para realizar actividades que					

requieren reflexión y concentración?					
--------------------------------------	--	--	--	--	--

29. ¿Cómo ha sido su calidad de vida durante el último mes?, esto es, ¿cómo le han ido las cosas en general?

Muy bien, no podían haberme ido mejor	
Bastante bien	
Ni bien ni mal, casi igual	
Bastante mal	
Muy mal, no podían haberme ido peor	

30. ¿Cómo calificaría su estado físico y emocional actual en comparación con el último mes?

Mucho mejor	
Algo mejor	
Casi igual	
Algo peor	
Mucho peor	

Anexo 3

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL DELEGACION SUR DEL
DISTRITO FEDERAL

HGZ/UMF NO. 8 SAN ANGEL IMSS

MEXICO D.F A ____ DE _____ 2010

AUTORIZO AL PERSONAL ENCARGADO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN DENOMINADO
**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PORTADORES DE VIRUS DE
INMUNODEFICIENCIA HUMANA/SINDROME DE
INMUNIDEFICIENCIA ADQUIRIDA EN EL HOSPITAL
REGIONAL DE ZONA NO 8 SAN ANGEL, APLICANDO MOS-HIV,
MOS-SF-30”** ME SEAN APLICADAS LAS ENCUESTAS PARA EFECTO DEL ESTUDIO.

RECONOZCO QUE RECIBÍ INFORMACIÓN AMPLIA Y PRECISA SOBRE EL OBJETIVO DEL
ESTUDIO, ESTANDO EN EL ENTENDIDO QUE LA INFORMACIÓN OBTENIDA SERÁ
UTILIZADA ÚNICAMENTE CON FINES ESTADÍSTICOS Y DE INVESTIGACIÓN.

FIRMO ESTE CONSENTIMIENTO POR MI LIBRE VOLUNTAD, EN PRESENCIA DE DOS
TESTIGOS Y SIN HABER ESTADO SUJETO A NINGÚN TIPO DE PRESIÓN PARA HACERLO.
CON EL DERECHO DE QUE EN CUALQUIER MOMENTO PUEDO DECIDIR SALIR DEL
ESTUDIO.

ACEPTO

TESTIGO

NOMBRE Y FIRMA

NOMBRE Y FIRMA

TESTIGO

NOMBRE Y FIRMA

LOS RESULTADOS										
CONCLUSIONES DEL ESTUDIO	X	X								
INTEGRACION Y REVISION FINAL	X	X								
REPORTE FINAL	X	X								

X

RECURSOS MATERIALES, FINANCIAMIENTO Y HUMANOS.

RECURSOS MATERIALES:

- Sala de espera de CLISIDA en el HGR No 8 San Ángel
- Formatos de cuestionarios MOS-HIV, MOS-SF-30 y hoja de datos generales.
- Expediente de CLISIDA.
- Material de oficina y computo,
- Paquete SPSS 17

ARTÍCULOS, ENCUESTAS, PLUMAS, HOJAS, LÁPICES, COMPUTADORA, CALCULADORA.

FINANCIAMIENTO

AUTOFINANCIAMIENTO.

HUMANOS

UN MÉDICO RESIDENTE DE LA ESPECIALIDAD DE MÉDICINA FAMILIA