



UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLAS DE HIDALGO
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y BIOLÓGICAS
“DR. IGNACIO CHÁVEZ”



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN REGIONAL EN MICHOACÁN
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 80

**PERCEPCIÓN DEL ESTIGMA Y APOYO FAMILIAR EN PACIENTES CON
INFECCIÓN POR VIH/SIDA**

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

PRESENTA

VIVIANA CARMELINA PUENTE GONZÁLEZ

DIRECTORA

DRA. IRERI GARCÍA JUÁREZ
HOSPITAL GENRAL REGIONAL No.1 MORELIA

ASESORA

DRA. PAULA CHACON VALLADARES
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 80

ASESOR ESTADÍSTICO

MATEM. CARLOS GÓMEZ ALONSO
CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DE MICHOACÁN

MORELIA, MICHOACÁN. MÉXICO. FEBRERO 2017

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN REGIONAL EN MICHOACÁN
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 80**



Dr. Juan Gabriel Paredes Saralegui
Coordinador de Planeación y Enlace Institucional

Dr. Cleto Alvarez Aguilar
Coordinador Auxiliar Médico de Investigación en Salud

Dra. Wendy Lea Chacón Pizano
Coordinadora Auxiliar Médico de Educación en Salud

Dr. Sergio Martínez Jiménez
Director de la Unidad de Medicina Familiar No. 80

Dr. Gerardo Muñoz Cortés
Coordinador Clínico de Educación e Investigación en Salud

Dra. Paula Chacón Valladares
Profesora Titular de la Residencia de Medicina Familiar

UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO



Dr. Daniel Feliciano Zalapa Martínez
Jefe de la división de Posgrado
Facultad de Ciencias Médicas y Biológicas "Dr. Ignacio Chávez".

Dr. Alain Raimundo Rodríguez Orozco
Coordinador de la Especialidad de Medicina Familiar
Facultad de Ciencias Médicas y Biológicas "Dr. Ignacio Chávez".

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo por ser mi *alma mater* en donde me formé como Médico General y ahora como especialista en Medicina Familiar, al Instituto Mexicano del Seguro Social por ser mi segunda casa y brindarme todas las herramientas necesarias para completar mi formación profesional.

A los médicos profesores de módulos, rotación y guardias complementarias quienes me facilitaron el tener los conocimientos propios de cada materia.

A mis asesores de tesis la Dra. Ileri García Juárez por su interés, dedicación, apoyo y sobretodo paciencia para llevar a cabo este trabajo ¡Ella es un mundo de conocimientos! A la Dra. Paula Chacón por sus consejos, al Dr. Gerardo Muñoz por su tiempo para que este proyecto culminara de la mejor manera, al Dr. Alain Rodríguez porque cada vez que lo escucho hace que me re-enamore de mi profesión y finalmente pero no menos importante al matemático Carlos Gómez Alonso que me facilitó este proceso, por tratar de hacernos ver a través de sus ojos y por convertirse en un amigo más en este camino.

Quiero agradecer especialmente a mis compañeros y amigos que gané estos tres años por enseñarme cada uno cosas de la vida; a Eli, Maricela, Paloma, Cathy y Dulce por permitirme conocerlas, a Isabel, Miriam y Gil por las experiencias compartidas y aguantarme en los momentos de mayor estrés que formaron parte constante en la construcción de este sueño llamado Residencia Médica.

DEDICATORIA

A Dios por no dejarme caer en el intento y siempre estar a mi lado.

A mis padres Tom y Elvia por siempre confiar en mí, por apoyarme, por dejarme realizar en mi profesión, por estar allí, por ser mi ejemplo a seguir y mi brazo derecho en cada decisión y por darme la mejor familia que puede existir.

Mis hijos peludos Orión, Nebu y Paris que me llenan de energía y fortalecen mi espíritu.

Al Dr. Alejandro Glen el mejor tío y más completo médico familiar que conozco.

A mi tía Alejandrina Wright por ser mi segunda madre, mi amiga más sincera y pura, un ser humano único y extraordinario; mi alma gemela.

A todos ellos los amo y les agradezco.



¡Lokah Samastah Sukino Bhavantu!

ÍNDICE

Resumen.....	1
Abstract.....	2
Abreviaturas.....	3
Glosario.....	4
Relación de figuras y tablas.....	5
Introducción.....	6
Marco teórico.....	8
Planteamiento del problema.....	21
Justificación.....	22
Hipótesis y objetivos.....	24
Material y Métodos.....	25
Resultados.....	35
Discusión.....	42
Conclusiones.....	45
Perspectivas.....	46
Recomendaciones.....	47
Referencias bibliográficas.....	48
Anexos.....	55

RESUMEN

PERCEPCION DEL ESTIGMA Y APOYO FAMILIAR EN PACIENTES CON INFECCIÓN POR VIH/SIDA.

Antecedentes: La infección por VIH/SIDA es considerada como una pandemia desde sus inicios, ésta ha sido estigmatizada por los grupos en los cuales se encontraron los primeros casos. Como cualquier otra enfermedad se puede considerar que la familia es generadora de salud, enfermedad y de apoyo para el paciente; sin embargo, con las nuevas terapias antirretrovirales el paciente debe enfrentarse a su enfermedad como crónica y ya no con la mortalidad como se pensaba en un principio; es así como el apoyo y el estigma que el paciente percibe de su familia puede influir en su calidad de vida. **Objetivo:** Evaluar la percepción del estigma y el apoyo familiar en pacientes con VIH/SIDA. **Material y métodos:** Estudio, observacional, transversal, descriptivo, se llevará a cabo en el Hospital General Regional No.1, a través de muestreo por conveniencia, mediante dos encuestas. Serán realizadas en entrevista con el paciente, a cada uno se le explicará la manera de llenado y se le dará a firmar la hoja de consentimiento informado, expresándoles las consideraciones éticas para realizar el estudio. La primer encuesta es “Percepción del sujeto con VIH/SIDA acerca de la estigmatización a que lo somete su familia” constituido por 27 reactivos con pesos factoriales entre 0.882 y 0.520 y un alfa de Cronbach de 0.9642. La segunda encuesta es “Percepción del sujeto con VIH/SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia, está constituido por 19 reactivos con pesos factoriales de 0.823 y 0.418 y un alfa de Cronbach general de la escala de 0.8826. **Resultados y conclusiones:** EL 96% de los pacientes encuestados refieren percibir apoyo familiar contra un 3.40% que perciben estigma. La prevalencia de la población de encuestados son hombres en un 78%, de los cuales hacen saber de entre 1 a 5 de sus familiares su diagnóstico. Lo más significativo es que es la hermana el primer familiar en enterarse en un 44.1%, lo que nos muestra la fortaleza de las redes de apoyo familiar en estos pacientes.

PALABRAS CLAVE: percepción, estigmatización, apoyo familiar, VIH y SIDA.

ABSTRACT

PERCEPTION OF THE STIGMA AND FAMILY SUPPORT IN PATIENTS WITH HIV / AIDS

Background: HIV/AIDS infection has been regarded as a pandemic since its inception, stigmatizing groups of people in whom the first cases were found. Like any other illness it can be considered that the family can generate health, disease and patient support; However, with the new antiretroviral therapies the patient must now face their disease as chronic and not with a high mortality as previously thought; this is how the support and stigma that the patient perceives by his/her family can influence their quality of life.

Objective: Evaluate the perception of stigma and family support in patients with HIV/AIDS. **Materials and methods:** observational study, transverse, descriptive, will be held at the General Regional Hospital No.1, by convenience sampling, using two surveys. They will be made in an interview with the patient, each one will explain how to accurately fill the survey and will be asked to sign the informed consent sheet, expressing ethical considerations for the study. Descriptive statistics and probability sampling will be used for convenience. The first survey is "Perception of the subject with HIV / AIDS stigma about it submits his family" consists of 27 reagents with factor loadings between 0.882 and 0.520 and a Cronbach's alpha of 0.9642. The second survey is "Perception of the subject with HIV / AIDS on the support provided by its family consists of 19 reactive factor weights of 0.823 and 0.418 and a Cronbach's alpha of the scale generally 0.8826. **Results and conclusions:** 96 % of surveyed patients state to receive family support against 3.40% who perceived stigma. The prevalence of the surveyed population are men by 78 %, which only 1 out of 5 make their diagnoses known to their families. The most significant finding is that the sister is the first family member to learn of the diagnoses in 44.1 % of the cases, which shows the strength of family support networks in these patients.

KEYWORDS: perception, stigmatization, family support, HIV and AIDS.

ABREVIATURAS

HGR: Hospital General Regional

IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social

OMS: Organización mundial de la Salud

UMF: Unidad de Medicina Familiar

VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana

SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

GLOSARIO

- **Apoyo familiar:** Unión moral basa en la comprensión, ayuda, el cariño, la confianza, el amor y la amistad, que produce seguridad al satisfacer las necesidades de los individuos.
- **Estigmatización:** respuesta social estereotipada, caracterizada por un profundo rechazo acompañada de un bagaje de comportamientos irracionales y contradictorios, así como de la denuncia moral, profecías negativas y conflictos entre la salud pública y las libertades individuales.
- **Percepción:** conjunto de procesos mentales mediante los cuales una persona selecciona, organiza e interpreta la información proveniente de estímulos, pensamientos y sentimientos, a partir de su experiencia previa, de manera lógica o significativa.
- **SIDA:** Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida constituye una definición de vigilancia basada en indicios, síntomas, infecciones y cánceres asociados con la deficiencia del sistema inmunitario que resulta de la infección por el VIH.
- **Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH):** es un retrovirus que infecta las células del sistema inmunitario (principalmente las células T CD4) positivas y los macrófagos y destruye o daña su funcionamiento. La infección por este virus provoca un deterioro progresivo del sistema inmunitario lo que deriva en una “inmunodeficiencia”.

RELACION DE FIGURAS Y TABLAS

Figuras

Figura 1. Género prevalente en la población de estudio.....	35
Figura 2. Percepción del estigma que el paciente con VIH/SID siente le brinda su familia.....	37
Figura 3. Factores que involucran la percepción de apoyo familiar en el paciente con VIH/SIDA.....	39
Figura 4. Percepción de estigma y apoyo familiar en el paciente con VIH/SIDA.....	40
Figura 5. Primer familiar en enterarse del diagnóstico de VIH/SIDA.....	40
Figura 6. Número de familiares enterados del diagnóstico de VIH/SIDA de acuerdo al género.....	41

Tablas

Tabla I. Datos sociodemográficos de los encuestados.....	36
Tabla II. Factores evaluados en Percepción de Apoyo familiar de acuerdo al número de familiares enterados del diagnóstico de VIH/SIDA.....	38

INTRODUCCIÓN

La infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) es la invasión del virus al organismo, donde este se reproduce e invade a los linfocitos T CD4, volviendo al huésped inmunodeficiente de manera gradual, sensibilizándolo a cursar con infecciones que de manera normal podrían combatirse en un individuo sano.

Se sabe que el Virus de la Inmunodeficiencia Humana es un lentivirus de la familia Retroviridae, ataca las células del sistema inmunológico produciendo un deterioro progresivo. De acuerdo a la Organización Mundial de Salud (OMS), se considera un sistema inmunológico deficiente cuando este deja de poder cumplir su función de lucha contra otras infecciones, mientras que el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) es un término que se aplica a los estadios más avanzados de la infección por VIH y se define por la presencia de alguna de las más de veinte infecciones oportunistas o cánceres relacionado con el VIH.

Debido a los mecanismos de contagio más frecuentes y el contexto de las personas en quienes comenzaron a presentarse los primeros casos, en su mayoría homosexuales o sexoservidoras, la presencia de la infección se ha estigmatizado desde su aparición. De esta forma la infección por VIH pasó de ser solo una infección a una trasgresión social.

A la fecha en nuestro país la prevalencia de casos de VIH/SIDA se observa en el grupo poblacional de gente joven y en edad productiva lo cual genera un impacto económico no solo a nivel nacional si no reflejado a nivel mundial.

El paciente con VIH/SIDA gracias a las nuevas terapias retrovirales se ha convertido en un paciente con una enfermedad crónica lo que implica generar un nuevo sistema de adaptación a estas personas y de ellos a su enfermedad y los factores a los cuales se enfrentan.

Como enfermedad crónica el paciente tiene que adaptarse, su familia y la sociedad en general, para enfrentar y llevar de la mejor manera el proceso de la enfermedad, además en

la actualidad debido a las nuevas terapias, encontramos muchos pacientes seropositivos sin datos de enfermedad.

Hay pocos trabajos en nuestro país que identifiquen la percepción del apoyo y el estigma por parte de la familia de pacientes infectados, en esta nueva “era” de la terapia retroviral es necesario reevaluar estos dos factores estigma y apoyo familiar de cara a la nueva faceta de los enfermos de VIH/SIDA, además dichos estudios se han llevado casi en exclusivo en poblaciones de tipo marginal lo cual puede influir en los resultados, por lo que es imprescindible detectar de apoyo y estigma a nivel familiar que puedan elevar la calidad de vida de esta nueva generación de pacientes.

MARCO TEÓRICO

La infección por Virus de la Inmunodeficiencia Humana, ataca al sistema inmune, comprometiéndolo a medida que la infección se va distribuyendo en el resto de las células inmunológicas. La persona infectada gradualmente se va volviendo inmunodeficiente, haciendo propenso al paciente de adquirir otras infecciones que de tener un sistema inmunológico sano no se haría acreedor.¹

Los primeros casos de fueron reportados en 1980, cuando los países del mundo festejaban la erradicación de la viruela en la ciudad de Nueva York, pacientes principalmente homosexuales eran atacados por enfermedades que en condiciones normales pasarían desapercibidas o no tan aparatosas; sin embargo, es hasta 1986 donde una comisión de expertos de la OMS designa a este germen como Virus de la Inmunodeficiencia Humana.²

Desde el inicio, cuando comenzaron a aparecer casos de neumonías, sarcoma de Kaposi y otras enfermedades que llamaban la atención por el compromiso del sistema inmunológico, se hizo notar las características de los tipos de pacientes que presentaban esta enfermedad, al analizar este grupo de pacientes; tenían cosas en común, eran principalmente homosexuales, usuarios de drogas intravenosas, sexoservidoras, entre otros, a los que durante años y hasta la fecha se le ha catalogado como “grupos de riesgo” estigmatizándolos desde allí con este adjetivo. Durante los primeros años de estudio de esta patología se puso demasiada atención a estos grupos, dejando a un lado la aparición de inmunocompromiso en pacientes heterosexuales o aquellos con antecedentes de hemotrasfusión (“grupos de no riesgo”) propiciando de esta manera la propagación de la enfermedad a través de pacientes no estigmatizados por alguna característica en especial (homosexuales, sexoservidoras) los cuales transmitían el virus a sus esposas amas de casa; no estigmatizadas, por la sociedad, hasta el momento del diagnóstico.²

Hubo otras teorías que negaron que la infección de SIDA proviniera del Virus de la inmunodeficiencia Humana; adjudicándosele la infección al uso de drogas de la época como el Popper y a la actividad sexual con diversas personas independientemente de si pertenecían a los llamados “grupos de riesgo”.^{2,3}

En 1984 la enfermedad se empieza a considerar como una pandemia ya que para esa época la población infectada alcanzaba una suma de 44,652 casos de SIDA, según la OMS, encontrándose en el 12vo., lugar México con 316 infectados.^{2, 3,4}

La segunda mitad de la década se caracterizó por el aislamiento de los grupos infectados y el enorme crecimiento de la estigmatización; independientemente si los pacientes pertenecían o no a los mencionados “grupos de riesgo”, al grado incluso de negar a aceptar en las escuelas a menores infectados, esto; según refiere la literatura debido al gran desconocimiento de las vías de contagio; aunque si es bien sabido aún en nuestra época mucho de ese estigma permanece incluso a sabiendas de las vías de transmisión.⁵

Los esfuerzos por disminuir la tasa de mortalidad han rendido frutos ya que la reducción en de la mortalidad asociada a SIDA en el país en un 7.8% pasando de una tasa de 4.9 muertes a 4.5 defunciones por cada cien mil, esto debido a la introducción de antirretrovirales y la adherencia al tratamiento con estrategias de apoyo para combatir la estigmatización y discriminación hacia lo pacientes portadores de VIH- SIDA.⁶

En su momento se pensó que la enfermedad era una “sentencia de muerte”; otro motivo por el cual se estigmatizó; sin embargo, hoy se cuenta con terapia antirretroviral muy eficaz que brindan al paciente infectado una calidad y esperanza de vida, desafortunadamente no todos los pacientes; alrededor de 40 millones actualmente, tiene acceso a las oportunidades de tratamiento y tampoco ha disminuido el juicio que la sociedad emite a estos pacientes

incluyendo a su familia. Poniendo en juego la necesidad de evaluar el estigma que el paciente percibe de su familia y el apoyo familiar que le brinda la misma, ahora como un enfermo crónico.⁷

Panorama Actual

Las últimas cifras reportadas por la OMS en Octubre del 2013 señalan que hasta el 2012 había unos 35.3 millones de personas infectadas por el VIH (las cifras oscilan entre 32.2 y 38.8 millones). El 69% de la población mundial VIH+ viven en África subsahariana; es decir, uno de cada 20 adultos está infectado.⁸

La región de América Latina se caracteriza por tener una epidemia relativamente estable, a finales de 2010 el número de personas con VIH ascendió a 1.5 millones (1.2 a 1.7 millones), este incremento es debido al acceso al tratamiento que exige detecciones más tempranas y de esta manera se han disminuido las muertes por VIH, más del 70% de las personas VIH + en América Latina se concentran en los cuatro países más grandes de la región Argentina, Brasil, Colombia y México, el número de nuevas infecciones se ha mantenido en 100,000 (73 000 – 140 000) nuevas infecciones VIH al año y se ha disminuido el número de muertes por la infección, para 2010 se estimaron 67,000 (45,000-92,000) muertes en la región. Desde 1983 con la aparición del SIDA en nuestro país hasta el 30 de septiembre del 2014 existe un registro de 223, 995 personas que se han infectado con VIH o que han desarrollado SIDA. En México, los casos acumulados de VIH de acuerdo la vía de trasmisión son la sexual en un 95.1%, sanguínea 2.9% y la perinatal en un 2.0%. Las entidades que presentan cifras más altas de población afectada son el Distrito Federal (414.7), Yucatán (294.5), Veracruz (280.1), Baja California (272.2) y Campeche (271.7) y los estados con menor tasa son Zacatecas (77.1), Guanajuato (79.9), Coahuila (84.2), Hidalgo (86.6) y Durango (95.4).⁹

Con la aparición de las nuevas terapias antirretrovirales el VIH/SIDA se ha transformado en una enfermedad crónica; con lo que el estigma sigue siendo un punto que va de la mano con la misma, es importante señalar que el estigma que la familia del paciente achaca y que el mismo paciente percibe de su núcleo familiar y de el mismo, está determinado por las ideas culturales de la sociedad ya que finalmente no podemos separar al individuo de la familia y ésta a su vez de la sociedad.¹⁰

La estigmatización del paciente VIH/SIDA y la Familia

El estigma es un “atributo que desacredita socialmente a quien lo porta, al grado que queda sometido a reacciones adversas, de hostilidad y rechazo, que favorecen la soledad y el aislamiento social”.¹¹ Brandt, en 1988 da más peso a la respuesta social en el estigma “La estigmatización es una respuesta moral estereotipada, causada por un profundo rechazo, acompañada de un bagaje de comportamientos irracionales y contradictorios; así como de la denuncia moral, profecías negativas y conflictos entre la salud pública y las libertades individuales”. Se han propuesto dos elementos que básicos en la formación de un prejuicio: actitud negativa hacia alguien y una creencia sobregeneralizada.¹²

El estigma asociado a VIH está dado por relaciones de poder ya existentes en una sociedad, las cuales están basadas en origen étnico, raza, posición económica, orientación sexual y diferencia de género. El estigma en pacientes con VIH/SIDA nace de la mano con el diagnóstico de los mismos, esto por el tipo de pacientes en donde se presentaron los primeros casos de la inmunodeficiencia. En un boletín de emisión semanal el 5 de Junio de 1981 el Centro para el Control de Enfermedades (CDC), informó la aparición de casos de neumonía en tres hospitales de los Ángeles, el reporte agregaba los siguientes datos: los cinco pacientes infectados eran homosexuales de entre 29 y 36 años de edad, los cuales habían desarrollado neumonía por *Peumocistis carinii*. En el mismo año un mes después aparece un segundo comunicado del CDC, dónde se informaba sobre casos de Sarcoma de Kaposi y neumonía por neumocistis entre hombres homosexuales de Nueva York y California. Para 1982 comenzaron a notificarse casos de VIH/SIDA en personas no

homosexuales, pero cuyo común denominador era su origen haitiano. Desde allí la participación de los medios de comunicación ha sido parte fundamental en la etiqueta que se le ha venido dando a esta enfermedad.¹³

En nuestro país, el estigma no se ocultó se indexó en la cultura del machismo suponiendo que por ser los grupos afectados inicialmente hombres que mantenían relaciones con otros hombres, estos adquirirían la infección solo al ser penetrados por otros hombres, las autoridades no negaron la forma de presentación de la enfermedad y también se señalaron casos de infección en pacientes que se habían sometido a transfusiones sanguíneas, matrimonios donde el esposo mantenía prácticas bisexuales y con empleadas del trabajo sexual comercial. Por otro lado tenemos el estigma auto percibido por el paciente el cual puede ocasionar vergüenza o desprecio a sí mismo debido al concepto social. Las consecuencias no son solo para las personas con VIH/SIDA, sino también para su familia y para la sociedad en general por lo que no podemos separar el tema de estigma en el paciente VIH/SIDA y su familia.¹³

Las mismas organizaciones internacionales de salud como la propia OMS acuñaron la enfermedad a “grupos de riesgo” agrupando así a todas aquellas personas que por su estilo de vida ya vivían estigmatizados (homosexuales, sexoservidoras y adictos a drogas intravenosas) grupos que según la sociedad y la iglesia merecían de cierta forma este castigo debido a que su estilo de vida saltaba las normas sociales. Ahora se ha manejado el término como prácticas de riesgo; sin embargo, la etiqueta de esta enfermedad hasta nuestros días ha sido difícil de retirar. Existe otro grupo de pacientes los cuales no se consideran “culpables” a diferencia de los llamados “grupos de riesgo”, ya que los primeros se considera adquirieron la enfermedad a través de “actos voluntarios” como lo son los hemofílicos, otros receptores de sangre, niños que contraen la infección en el parto o durante la lactancia.¹⁴

La estigmatización del paciente con VIH/SIDA va aunada a la discriminación a los que éstos son sometidos, el mismo patrón no es tanto por la enfermedad si no por como la sociedad percibe a estos pacientes, el miedo al contagio debido a la forma del conocimiento

de las vías de transmisión y por cuestionar el tipo de vida que llevan las personas con esta enfermedad.¹⁵

Es de asombrar que al año 2010 aún existe un listado actualizado de 39 países, territorios y áreas que imponen algún tipo de restricción en la entrada, permanencia, residencia de las personas que viven con VIH en función de su estado serológico.¹⁶

Se ha propuesto también el uso de los términos estigma simbólico y estigma instrumental para el paciente con infección por el VIH, el estigma simbólico es el registro de señalamientos, marcas y distintivos en los expedientes de pacientes seropositivos lo que genera violencia simbólica; por otro lado, el estigma instrumental se relaciona con el miedo al contagio casual, este estigma se ha fomentado además por las medidas universales de protección, además de la indicación del uso de cubículos aislados para el paciente con VIH/SIDA hospitalizado. En consecuencia el trato al paciente seropositivo en el sector salud solo es una extensión de lo que sucede en el resto de la sociedad.^{17, 18}

El paciente VIH/SIDA y el apoyo familiar

El origen de la familia se remonta al origen del hombre mismo, la familia es un sistema compuesto por un conjunto de personas que se encuentran en una interacción dinámica donde lo que le pasa a uno tiene repercusión en los otros y viceversa, esto nos hace reflexionar en la importancia de la familia para el individuo. Desde que el individuo nace, hasta que enferma y recupera o muere requiere el apoyo de este grupo primario, en el seno familiar se toman decisiones las cuales pueden incidir favorable o desfavorablemente en la evolución de cualquier tratamiento y rehabilitación.^{19,20} De igual modo el miembro enfermo es el portavoz de la familia y es en él donde se sintetiza la crisis que atraviesa la familia.²¹ Es la familia por lo tanto determina la adaptabilidad del individuo dentro de la sociedad.²²

El rechazo de la familia en un paciente infectado con VIH, parte de la presencia inicial de la infección en grupos previamente estigmatizados. La familia construye significados de la

cultura tomándolos como propios, reproduciéndolo en cada uno de sus miembros. La deshonra y el rechazo se construyen en la familia como una violencia simbólica aprendida en el seno familiar.²³ Hay estudios en pacientes homosexuales y transexuales con alto índice de rechazo familiar quienes son más propensos al suicidio, consumo de drogas o riesgo de contraer VIH, por lo tanto es un círculo vicioso muy particular del tema a tratar.
24,25

Tan importante es la respuesta de la familia y el apoyo que ésta brindará al paciente con diagnóstico de VIH, que en un estudio para realizar una escala de evaluación de la situación de salud del grupo familiar una de las preguntas es: ¿Algún integrante de la familia con VIH? dándole peso a una respuesta afirmativa en el rubro de los puntos críticos de la salud de la familia.²⁶

El apoyo es la Unión moral basada en la comprensión, la ayuda, el cariño, la confianza, el amor y la amistad que produce seguridad al satisfacer las necesidades de los individuos. El comportamiento de la familia en estos pacientes es muy importante; ya que la familia es el pilar de la sociedad y los lazos que la une son incoercibles; la gran mayoría de las veces quien primero sabe del diagnóstico del paciente VIH es un familiar directo, el cual fue informado por el mismo paciente la mayoría de los casos. El paciente elige a quien de su familia le hará de su conocimiento tan amargo diagnóstico aunque también hay casos en los que por las condiciones de gravedad del paciente ya no decide de manera directa a quien de su familia le compartirá el diagnóstico y es en estos casos es cuando interviene el médico. Curiosamente las primeras personas en conocer el diagnóstico son alguna hermana y/o la madre del paciente, son una minoría los que recurren a su progenitor, pudiera inferirse esto a que los pacientes perciben más comprensión de una fémina que de su padre o incluso hermanos hombres; por lo tanto, la familia es quien puede primero señalar o estigmatizar al paciente y brindar o no el apoyo para enfrentar la cruda realidad.^{27, 28}

El VIH además de ser una enfermedad señalada de por sí por la historia que la persigue es una enfermedad crónico degenerativa que requiere cambios en el estilo de vida como cualquiera de estas enfermedades y la necesidad de cambios en el ámbito familiar para

lograr una buena adherencia terapéutica; sin embargo, a veces es la misma familia la primera que le da la espalda al paciente contagiado; hay algunos estudios que exponen que la adherencia terapéutica es independiente al apoyo familiar del paciente.²⁹

Se da más peso o una importancia por igual al resto de los factores que pueden influir en una buena o deficiente adherencia terapéutica como lo son: características propias de cada paciente, escolaridad, sexo, propios de su patología, tipo de tratamiento o acceso al mismo.³⁰ La adherencia terapéutica es el grado en el que el comportamiento de una persona, tomar el medicamento, seguir el régimen alimentario y ejecutar cambios en el estilo de vida se corresponde con las recomendaciones acordadas con un profesional de la salud.^{31, 32} Existen algunos estudios que remarcan la importancia de la adherencia terapéutica no solo en VIH si no en otras enfermedades y mencionan cuales son los factores que pudieran propiciar un buen o mal apoyo terapéutico.^{33, 34, 35}

La infección por VIH y consecuentemente la enfermedad de SIDA se considera crónico degenerativa, la cual requiere un tratamiento multifactorial que incluye cambios en el estilo de vida, administración y toma adecuada de medicamentos, ejercicio físico. Son muchos factores los que influyen en si un paciente infectado por el Virus de la Inmunodeficiencia humana tendrá un buen o mal apego al tratamiento, desde la convicción propia del paciente de tomar su tratamiento medicamentoso, el estado de ánimo de éste, el acceso a medicamentos, el estigma del paciente al surtir su tratamiento. En VIH se ha visto que una adecuada adherencia al tratamiento propicia una lenta progresión clínica de la enfermedad y aumenta la calidad de vida de los pacientes. Un paciente crónico–degenerativo, como actualmente lo son los pacientes seropositivos; no tiene apego a su tratamiento se tiene repercusiones psicosociales, médicas, económicas: gasto de medicamentos, al gasto público que generan las complicaciones de todas ellas, así como la necesidad de incapacidad.³³

El impacto del diagnóstico en la familia

Hacer del conocimiento de la familia la condición de seropositividad es una pre- condición para poder recibir apoyo de su parte. Si el paciente decide dar a conocer su diagnóstico al resto de la familia éste busca diversas estrategias para el manejo de la información. Incluso si sucede a la inversa; que sea algún miembro de la familia el primero se entere del diagnóstico, sucede cuando el personal de salud aborda de manera directa al familiar, otra situación es cuando algún miembro de la familia se entera de forma indirecta del diagnóstico de uno de los integrantes, de cualquier forma se tiene que pensar en el modo de dar a conocer al resto de la familia sobre el diagnóstico establecido.³⁴

El elegir al miembro de la familia que se le va a dar a conocer su diagnóstico está basado en el vínculo que se tiene con esa persona; un estudio en dónde se evaluó el estigma y el apoyo familiar como coadyuvantes a la adherencia terapéutica se arrojó que del 100% de los pacientes evaluados (total de 42 participantes) en el 69% (29) era la madre quien conocía el diagnóstico, seguido de un hermano en el 71% (30), una hermana en el 64% (27) y la pareja y otros en un 55% cada uno.³⁵ Otro estudio realizado en Arequipa menciona que de un total de 59 pacientes, el 86% su familia conoce su diagnóstico, el 71% ha sentido discriminación un 53% indiferencia y el resto 25% discriminación y rechazo.³⁶

Existen estudios dónde se señalan algunas estrategias para el manejo de la información que van desde el mantener en secreto el diagnóstico, negarlo o incluso hacer creer al resto de la comunidad que el paciente cursa con otra enfermedad menos señalada.^{37, 38}

El manejo de la información con respecto al diagnóstico depende del cómo han obtenido el conocimiento que tienen al respecto de la enfermedad, el cual puede adquirirse de forma científica hasta lo basado en creencias populares, aunque generalmente ambos coexisten. Una característica de esta enfermedad crónico degenerativa es la asociación que las personas tienen de ella con la muerte, lo que condiciona diversas reacciones al enterarse del diagnóstico, tanto del propio afectado como del resto de la familia, esto en la actualidad aun con los tratamientos antirretrovirales que han logrado prolongar la vida del paciente infectado.³⁹

Independientemente de la forma en que la familia se entera del diagnóstico, el saberlo los va a colocar en una situación estresante, es una crisis que genera incertidumbre, pero que de todas formas se busca el cómo adaptarse a ello. Una vez enterándose del diagnóstico tanto el individuo como la familia busca protegerse de la estigmatización y surge el silencio ante la estigmatización por miedo a ser rechazada de sus grupos sociales inmediatos, el mantener el secreto puede generar doble función si no se cumple como un acuerdo familiar: el servir de protección ante el estigma social y por otro lado ejercer maltrato psicológico en el paciente y generando la misma familia un estigma ante su padecimiento, de manera implícita dentro de la familia se establecen acuerdos para decidir quién puede o no tener conocimiento del diagnóstico, incluso cuando se decide dar parte al resto de la comunidad se maneja un diagnóstico más socialmente aceptado como la leucemia.³⁹

Así mismo el nivel de inquietud de la familia disminuye cuando la certeza del mecanismo de contagio no se relaciona con la fragmentación de los valores del núcleo familiar, mecanismo considerados inaceptables como las determinadas conductas sexuales, por ejemplo en el caso del rechazo a un homosexual, la respuesta se relaciona directamente con el antecedente de rechazo a su preferencia sexual, así como de estrategias de manejo al entorno del VIH/SIDA, la familia acepta con mayor facilidad el diagnóstico en niños o en aquellos pacientes que se cree fueron infectados a través de transfusiones sanguíneas. La familia entonces modifica su dinámica familiar y los roles de la misma, dependiendo de quién sea el miembro de la familia afectado, esto por la necesidad económica y la repercusión laboral del nuevo enfermo o la nuevas necesidades de atención incluso si el paciente fallece la familia se sigue adaptando a esta nueva etapa; por ejemplo, si fue el jefe de familia el que se vio afectado la repercusión y el cambio de roles para generar nuevos ingresos será muy marcado. Aún hay un largo camino que recorrer en el proceso de naturalización para con el diagnóstico de VIH/SIDA; sin embargo, siempre se han presentado avances de la familia para responder a los cambios y al nuevo diagnóstico, es importante tener investigaciones para otorgar más recursos para que las familias sean capaces de vivir con el paciente infectado y mantener una satisfactoria calidad de vida después de saberse seropositivos.⁴

Sobre el concepto de percepción por parte del paciente con VIH/SIDA

La palabra percepción viene del latín *perceptio* que significa recibir, recolectar o tomar posesión de algo; la percepción es entendida en la psicología como el primer momento de elaboración cognoscitiva; es decir, la primera instancia en la cual la información recibida se transforma en un elemento conocible y comprensible.⁴¹

La psicología es la disciplina que más se ha enfocado al estudio de la percepción; sin embargo, hay diferencias entre si la percepción es un valor cognitivo o solo una respuesta a un estímulo. La percepción posee un nivel de existencia consciente y uno inconsciente; en el primero, el individuo se da cuenta de que percibe ciertos acontecimientos en el inconsciente se lleva a cabo el proceso de selección y organización de las sensaciones. La manera de clasificar lo percibido es moldeado por circunstancias sociales, la cultura de pertenencia, el grupo en el cual se está inserto en una sociedad, la clase social a la que se pertenece, influye en la forma en como es concebida la realidad, de modo que la percepción es concebida como la formulación de juicios sobre la realidad. Es un proceso biocultural porque; por un lado, depende de los estímulos físicos y sensaciones involucrados y por otro lado de la selección y de la organización de dichos estímulos y sensaciones. La percepción esta matizada y restringida por las demarcaciones sociales que determinan ciertos rangos de sensaciones; así la habilidad de percepción esta subjetivamente orientada a lo que socialmente es aceptable; por lo tanto, la percepción del entorno y autopercepción que el paciente con VIH/SIDA tiene está condicionado por como la sociedad ha “encasillado” esta enfermedad.⁴²

Las personas tienen una percepción de salud y enfermedad que influye en cómo reaccionan a los síntomas percibidos. El como un paciente percibe una enfermedad es importante ya que esto influye en la prevención de la misma, en sus reacciones frente a los síntomas que experimentan, en la enfermedad diagnosticada, en su adherencia al tratamiento y en la expectativa de la evolución de dicha enfermedad. La etiqueta de una enfermedad es su nombre; sus consecuencias son sus síntomas o tratamiento correspondiente, las causas son

los factores que generan una enfermedad, la duración es el tiempo que se espera dure la enfermedad y la curación es la resolución de la enfermedad mediante un tratamiento apropiado. La percepción de una enfermedad está condicionada por el contexto sociocultural y el momento histórico en el cual esta se manifieste.⁴³

Desde 1974 se han propuesto modelos de creencia en salud, estos han citado los factores involucrados en la creación de informaciones creadas por el paciente en relación a su enfermedad, de los modelos más aceptados está el de Howard Leventhal el cual propone que un estímulo genera una representación cognitiva y una emocional de la enfermedad, este mismo sugiere que la percepción de la realizada de una enfermedad es resultado de dos procesos paralelos; una cognitiva y una emocional, este trabajo ayudó a determinar el nivel de impacto que un paciente tenía sobre el temor de su enfermedad y de esta manera ayudaba a ejecutar un plan de acción sobre la misma.⁴³

A partir de los planteamiento de Leventhal se elaboró un cuestionario de percepción de la enfermedad que comprende los cinco factores mencionados y se ha aplicado para pacientes con VIH-SIDA, desde el origen del primer cuestionario hasta la fecha han surgido diferentes versiones. Estas se han creado para relacionar la percepción de la enfermedad con diversas variables como la calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento, emociones positivas y negativas (ansiedad y depresión), personalidad, adherencia al tratamiento de diferentes enfermedades crónicas.⁴⁴

Es de importancia señalar que dentro de las diferentes versiones de dicho cuestionario IPQ, (Illness Perception Questionnaire), la dimensión control posibilita la percepción de calidad de vida más favorable, genera estrategias de enfrentamiento, disminución de emociones negativas, uso racional de servicios de salud incluso amortigua los riesgos de estigmatización social relacionados con la enfermedad. Aquellos pacientes que tienen un mejor control y autoeficacia sobre su enfermedad se adaptan mejor a ésta y por lo tanto pueden prolongar la vida de quien padece una determinada enfermedad.

Se ha evaluado la percepción del paciente sobre el apoyo y estigma que le brinda su familia; sin embargo, estas evaluaciones han sido por cuestionarios distintos con cuestionarios distintos al IPQ, existe un estudio realizado en Santo domingo en Abril del 2003 donde se utilizó el cuestionario de pensamientos, (Ruiz, 1996), la Escala de Depresión de Beck, (Beck, 1979) y una entrevista compuesta por cinco preguntas semi-estructuradas. Por lo tanto la percepción que tienen las personas con VIH/SIDA de su relación familiar, influye sobre su estado emocional y psicológico; cuando perciben una situación de indiferencia, es cuando mayores consecuencias negativas se tienen.⁴⁴

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La OMS en Octubre del 2013 señala que hasta el 2012 había unos 35.3 millones de personas infectadas por el VIH. Desde el inicio de la epidemia en nuestro país hasta el 31 de diciembre del 2011 se han contabilizado 153,109 casos acumulados de SIDA. Debido a que el VIH/SIDA es un problema de salud pública a pesar de la información otorgada en medios de comunicación, campañas de salud y escuelas la cantidad de personas infectadas en nuestro país es considerable.

En México la infección por VIH/SIDA debe ser una patología prioritaria para el sector salud a través de la consolidación de programas de prevención, control y tratamiento pero sobre todo de integración del individuo infectado a la sociedad desde la base de ella que es la familia.

El hecho de que el paciente tenga un apoyo integral mejorará su calidad de vida, su adherencia al tratamiento lo que seguramente disminuirá la cantidad de hospitalizaciones y necesidad de recursos para el mantenimiento de estos enfermos crónicos, sus complicaciones e incluso una muerte prematura.

La percepción de ellos de un apoyo familiar y baja estigma como base para estos pacientes es un pilar para fortalecer el núcleo y sus relaciones para una mejora en la calidad de vida y el mantenimiento de individuos sanos y socialmente adaptables y funcionales, es por eso que nos planteamos la siguiente pregunta de investigación:

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la percepción de la estigmatización y del apoyo familiar que tiene el paciente VIH por parte de su familia?

JUSTIFICACION

La prevalencia del VIH hasta nuestros días sigue siendo una cifra importante a nivel mundial, la evolución de la historia de la enfermedad abarca los últimos 30 años donde la misma ha pasado por varias fases, mitos, tratamientos; sin embargo, el estigma con el que nació aún persiste, incluso a pesar de que en sus inicios se relacionara esta enfermedad con minorías ya de por sí estigmatizadas ahora la enfermedad abarca a miembros de diferentes agrupaciones, estatus, intelectuales, campesinos, amas de casa.

Debemos diferenciar entre el estigma confirmado y el estigma percibido tema del cual se cuenta con pocos trabajos a nivel nacional, se analizará el estigma y el apoyo que el paciente percibe le brinda su familia, ya que la familia es el núcleo de sociedad y esta puede ser mediadora de enfermedad, es importante analizar la percepción del paciente ante estos dos componentes porque se ha trabajado mucho en el estigma por parte del sector salud o social, pero poca información se tiene de lo que realmente el paciente percibe; por otro lado se podría pensar que la familia es el primer apoyo para el paciente en cualquier enfermedad; sin embargo, en el contexto de VIH/SIDA este actuar cambia y a veces es la misma familia la que no genera el apoyo y estigmatiza desde el núcleo. Además habría que valorar si el estigma que se le ha endosado desde su aparición al VIH/SIDA en nuestros días realmente persiste o es una agravante que algunas políticas o recomendaciones de salud producen una ideología que estigmatiza y culpabiliza a la víctima.

El VIH/SIDA actualmente se considera una enfermedad crónica, no curable pero totalmente controlable como puede ser cualquier otra lo que condiciona a que el paciente ha aumentado su esperanza de vida y esto haga se deba enfrentar a vivir en sociedad con la etiqueta de su enfermedad, será imprescindible detectar disfunciones socio-familiares e intervenir potenciando todos los recursos para elevar la calidad de vida de estos pacientes.

Al evaluar cuales son los puntos fuertes de la percepción de la estigmatización y los puntos débiles del apoyo familiar percibido por el paciente infectado, podremos saber entonces como fomentar el apoyo para en un futuro no muy lejano comenzar a crear una naturalización de la enfermedad como si fuera una paciente diabético o con cáncer y de esta

manera elevar la calidad de vida fomentando también la adherencia al tratamiento de este grupo de pacientes para tratar de disminuir complicaciones, ausentismo laboral y disminuyendo el impacto económico que genera un paciente portador y enfermo con VIH/SIDA.

Esta investigación ayudará a diferenciar a los pacientes que perciben apoyo de su familia de los que no lo hacen y a la par determinar la medida en que el estigma influye para que esto suceda ya que el apoyo familiar del paciente VIH/SIDA se ha relacionado con un bienestar psicológico y social.

No existen muchos estudios en nuestro país que evalúen percepción de estigma y apoyo familiar en este grupo de pacientes.

HIPÓTESIS

El grado de percepción de estigma será menor en aquellos pacientes que perciban mayor apoyo familiar.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Evaluar la percepción del estigma y el apoyo familiar en pacientes con VIH/SIDA.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Evaluar el grado de percepción de estigma que el paciente VIH/SIDA siente le brinda su familia.
2. Evaluar si el grado de estigma que el paciente percibe le brinda su familia está relacionado con el grado de estudios del paciente; es decir, saber si la preparación académica que el paciente tiene puede modificar dicha percepción.
3. Evaluar apoyo familiar que el paciente con VIH/SIDA percibe le brinda su familia de acuerdo con los factores de preocupación familiar hacia el enfermo, apoyo emocional y percepción del apoyo familiar por el enfermo.
4. Investigar quien es el primer familiar en enterarse del diagnóstico de VIH/SIDA esto para conocer con que fortaleza se cuenta en la familia para mejorar el apoyo de dichos paciente.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño de la investigación

Descriptivo, observacional, prospectivo y trasversal.

Población de estudio

Pacientes con diagnóstico de infección por Virus de la Inmunodeficiencia Adquirida del Hospital General Regional No.1 del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Tamaño de muestra para población finita

$$n = \frac{N}{1 + Ne^2}$$

Dónde:

n es el tamaño de la muestra

N población finita o número de casos

e error de estimación que está en condiciones de aceptar

Para el caso que nos incumbe el censo de población de pacientes atendido con este diagnóstico son VIH/SIDA es de $N = 144$

El error que estamos dispuestos a tolerar es de un 5% (0.05) en error de muestreo entre entrevistar a los 144 derechohabientes y el tamaño que arroje la fórmula de cálculo.

Sustituyendo en la fórmula (*) queda:

$$n = \frac{144}{1 + 144(0.10)^2}$$

$$n = \frac{144}{1 + 144(0.01)}$$

$$n = \frac{144}{1 + 1.44}$$

$$n = 59.016$$

$$n = 59$$

Por lo tanto el número de muestra significativa para una población de 144 pacientes VIH/SIDA del HGR.1 IMSS Morelia será de 59 en total.

Muestreo

No probabilístico por conveniencia.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- 1.- Pacientes con diagnóstico confirmado de VIH/SIDA
- 2.- Sexo indistinto
- 3.- Mayores de 18 años.
- 4.- Derechohabientes IMSS del Hospital General Regional No. 1 Morelia.
- 5.- Que haya aceptado participar en el trabajo de investigación bajo la firma de consentimiento informado.
- 6.- Pacientes cuyo diagnóstico de infección por VIH/SIDA sea conocido por su familia.

CRITERIOS DE NO INCLUSIÓN

- 1.- Diagnóstico previo de depresión, trastornos neurocognitivos o diagnóstico psiquiátrico previo al estudio.
2. Que decidan no participar en el proyecto.
- 3.- Pacientes que tengan menos de un mes de conocer su diagnóstico.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

1. Paciente que no conteste la encuesta completa.

Descripción de variables

Variable independiente:

- Apoyo familiar.
- Percepción del estigma.

Variable dependiente:

- Paciente con diagnóstico de VIH/SIDA

Operalización de las variables

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	UNIDAD DE MEDICIÓN
Género	Sexo biológico con el que se nace	1. Femenino: que posee órganos reproductores femeninos 2. Masculino: Que posee órganos reproductores masculinos	cualitativa	1. Femenino 2. Masculino
Edad	Mención al tiempo que ha ocurrido desde el nacimiento	Años cumplidos	cuantitativa	Años
Tiempo de diagnóstico	Tiempo transcurrido desde que el paciente conoció su	meses	cuantitativa	1.1 a 6 meses 2.7 a 60 meses 3. 31 a 120 meses 4. Más de 120 meses (5 años)

	diagnóstico			
Número de familiares enterados del diagnóstico	Cantidad de miembros de la familia a los que el paciente decide dar por enterado de su diagnóstico	1- 5 personas 6-10 personas > 10 personas	cuantitativa	1. 1 a 5 personas de familiares enterados 2. 6 a 10 personas 3. más de 10 personas
Primer familiar en enterarse	Primer familiar al que se le entera del diagnóstico de VIH/SIDA	Mamá Papá Hijos (a) Pareja Hermana Hermano Otros	cuantitativa	1.Mamá 2.Papá 3.Hijos (a) 4.Pareja 5.Hermana 6.Hermano Otros
Escolaridad	Es el grado más elevado de estudios que tiene una persona	1. analfabeta: incapacidad de leer y escribir 2. primaria: educación básica o elemental 3. secundaria: educación nivel medio 4. preparatoria: educación media superior 5. licenciatura: carrera universitaria	cualitativa	1.analfabeta 2. primaria completa 3. primaria incompleta 4. secundaria completa 5. secundaria incompleta 6. prepa/bachillerato completo 7. prepa/bachillerato incompleto 8. licenciatura 9. mayor a una licenciatura

Percepción del apoyo	El primer momento de elaboración cognoscitiva; es decir, la primera instancia en la cual la información recibida se transforma en un elemento conocible y comprensible.	Menor grado de percepción de apoyo va de 7 a 21 puntos Mayor grado de percepción de apoyo va de 22 a 35 puntos	Cualitativo	1. Menor grado de percepción de apoyo 2. Mayor grado de percepción de apoyo
Apoyo familiar	Unión moral basada en la comprensión, la ayuda, cariño, confianza, amor y amistad que produce seguridad al satisfacer las necesidades de los individuos.	Menor grado de apoyo familiar de 5 a 15 puntos Mayor grado de apoyo familiar de 16 a 25 puntos	Cualitativo	1. Menor grado de apoyo 2. Mayor grado de apoyo.
Preocupación familiar por el enfermo	Sensación de incertidumbre por parte del familiar	Poca preocupación de 7 a 21 Mucha preocupación de 22 a 35	Cualitativa	1. Poca preocupación 2. Mayor preocupación.
Estigmatización del paciente	De origen griego que significa marca o mancha, es un proceso dinámico de	Menor grado de percepción de estigma 27 a 81 puntos.	Cuantitativa	1. Menor grado de percepción de estigma 2. Mayor grado de percepción de estigma.

	devaluación que a una persona a los ojos de los demás	Mayor grado de percepción de estigma de 81 a 135 puntos		
--	---	---	--	--

Descripción operativa del estudio

Previa autorización del comité de ética para iniciar esta investigación se abordó a los pacientes VIH-SIDA en el consultorio de Infectología del Hospital General Regional Número 1 de la ciudad de Morelia explicándoles el objetivo del presente estudio y la forma de llevarlo a cabo. Se les explicó en que consiste la encuesta y la manera de llenado, posterior a ello se pidió su autorización para que ellos participen solicitando se firme la carta de consentimiento informado que se anexa, bajo la palabra de que su identidad será resguardada en todo momento, se les explicará que se cotejaran las encuestas a través de números y no de nombres, solo se tomaran los datos de sexo, edad, tiempo que tienen con el diagnóstico de VIH y si están o no en tratamiento, desde cuándo y por qué, nunca se solicitará la identidad de la persona. Con la información obtenida en la encuesta se calificará para determinar el grado que los pacientes VIH perciben e estigmatización y apoyo que le brindado por su familia.

Se utilizaron dos encuestas aplicables a los pacientes que cumplieron los criterios de inclusión ya comentados.

Las encuestas fueron anónimas para mantener la confidencialidad del paciente, se entregaron en la visita a la consulta y una vez constestada se les pidió ser depositadas en una urna cerrada para evitar sesgos al percibir que los investigadores influyan en su respuestas al conocer su identidad.

El resultado de las encuestas se analizó posteriormente por el investigador principal.

La metodología por la que se llegaron a cumplir nuestros objetivos fueron dos encuestas, la primera se llama “Instrumento de percepción del sujeto con VIH/SIDA acerca de la estigmatización a que lo somete su familia” y el segundo denominado “Instrumento de percepción del sujeto con VIH/SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia”.

“Instrumento de percepción del sujeto con VIH/SIDA acerca de la estigmatización a que lo somete su familia”

El objetivo del instrumento es tener una aproximación sobre la percepción que el individuo con VIH/SIDA percibe de su familia ya que el estigma hacia esta enfermedad se ha presentado desde su nacimiento.

El instrumento se trata de una encuesta validada resultando en 27 ítems finales para discriminar adecuadamente la muestra; los ítems provienen de cinco factores que conforman el “estigma” y se dividen de la siguiente manera:

- Rechazo y agresión verbal con seis ítems.
- Apreciación del exterminio de la persona son ocho ítems
- Discriminación dos ítems.
- Valorar ataque físico con seis ítems
- Cinco ítems para evaluar evitación.

Para evaluar la confiabilidad del instrumento se corrió la prueba con alfa de Cronbach cuyo resultado fue de 0.9642., por lo tanto el instrumento “Percepción del sujeto con VIH/SIDA sobre la estigmatización a que lo somete su familia” se caracteriza por ser una escala unidimensional formada por 27 reactivos con pesos factoriales de 0.882 y 0.520 y alfa de Cronbach de 0.9642.

Por otro lado el instrumento de “Percepción del sujeto con VIH/SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia” está constituido por 19 reactivos agrupados en tres factores:

- Preocupación familiar, con siete reactivos (2,5,8,10,14,17,19)
- Apoyo emocional con cinco reactivos (1,3,6,12,16)
- Percepción del apoyo familiar por el enfermo con siete reactivos (4,7,9,11,13,15,18)

Estos con pesos factoriales entre 0.823 y 0.418 y una alfa de Cronbach general de 0.8826.

Análisis Estadístico

Los datos se analizaron, con estadística descriptiva, medidas de tendencia central y dispersión para las variables continuas y para las variables discretas o cualitativas nominales con frecuencia y su respectivo porcentaje. Para el procesamiento de datos se utilizaron el Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS V.20).

Para el contraste de las variables se utilizaron el estadístico de prueba según criterio de Kolmogorov – Smirnof en base a la distribución y comportamiento de los datos.

Para la asociación de variables se empleò el estadístico no paramétrico Chi 2. Las cifras estadísticamente significativas son aquellas que asocian a un P valor < 0.05 . Se aplicò análisis de fiabilidad a los instrumentos empleados de recolección de datos mediante el estimador alfa de Cronbach y se reconfirmò dicha fiabilidad por el método de mitades de Spearman Brown.

Aspectos éticos

Este protocolo cumplió con los requisitos establecidos en la declaración de Helsinki, la cual estipula los principios éticos que deben guiar a la comunidad médica en materia de investigación, de la cual el principio básico es el respeto por el ser humano o individuo y su derecho a la autodeterminación y el derecho a tomar decisiones informadas. En la Norma Oficial Mexicana en materia de investigación, la cual garantiza el cuidado de los aspectos éticos, de bienestar e integridad física de la persona que participa en un proyecto y/o protocolo de investigación y del respeto a su dignidad, por lo que se les garantiza a las pacientes la confidencialidad de toda la información obtenida con el presente proyecto. Se utilizó consentimiento informado que indica la autorización de estos pacientes a participar en el proyecto, del cual podrán retirarse en el momento que así lo decidan, sin que su decisión influya en su futura atención en el Instituto.

Este protocolo de investigación fue sometido al comité de ética y por lo tanto a su autorización.

Esta investigación no tuvo riesgos para el paciente, ya que en ningún momento se expuso su identidad y no se realizaron maniobras de intervención que pongan en riesgo su salud o integridad.

RESULTADOS

En esta investigación se incluyeron 59 pacientes que cumplieron los criterios de inclusión, se eliminaron un total de 4 encuestas por presentarse incompletas. Del total de la muestra tuvimos un rango de edad 24 a 83 años, con una media de edad de 39 años predominando la población masculina, Figura 1.

Figura 1. Género prevalente en la población de estudio



Figura 1. El sexo masculino es el género prevalente en la población estudiada.

El grupo de 36 a 59 años (42.4%) fue el de mayor prevalencia, predominaron aquellos cuyo grado de estudio era igual o superior a licenciatura (maestría o posgrado), en cuanto al tiempo de diagnóstico se empató el grupo de 1 a 6 meses y 7 meses a 5 años con (23.7%) tal como se muestra en la tabla 1.

Tabla I. Datos sociodemográficos de los encuestados			
VARIABLE			VALOR DE P
GÉNERO	MASCULINO	FEMENINO	.304
	46 (78%)	13 (22%)	
EDAD			.304
20 a 35 años	19 (32.2%)	6(10.2%)	
36 a 59 años	25(42.4%)	5 (8.5%)	
≥ 60 años	2 (3.4%)	2 (3.4)	
ESCOLARIDAD			.091
Analfabeta	1 (1.7%)	1 (1.7%)	
Primaria incompleta	3 (5.1%)	1 (1.7%)	
Secundaria incompleta	3(5.1%)	5 (8.5%)	
Secundaria completa	1 (1.7%)	0	
Prepa/bachiller	10 (16.9%)	4 (6.8%)	
Licenciatura	8 (13.6%)	2 (3.4%)	
Mayor a licenciatura	20 (33.89%)	0	
TIEMPO DE DIAGNÓSTICO			0.091
1 A 6 meses	14 (23.7%)	1 (1.7%)	
7 meses a 5 años	14 (23.7%)	8 (13.6%)	
6 años a 10 años	6 (10.2%)	0	
Más de 10 años	12 (20.3%)	4 (6.8%)	

* Cifra estadísticamente significativa (P<0.05)

El tiempo de diagnóstico no se encontró significancia estadística al análisis de los grupos con una Chi cuadrada con valor de 0.368.

En relación a la percepción de estigma hubo percepción de alta estigma en 3.30% (2/59) encuestados contra un 96.6% (57/59) de los encuestados.

Figura 2. Percepción del estigma que el paciente con VIH/SIDA siente le brinda su familia

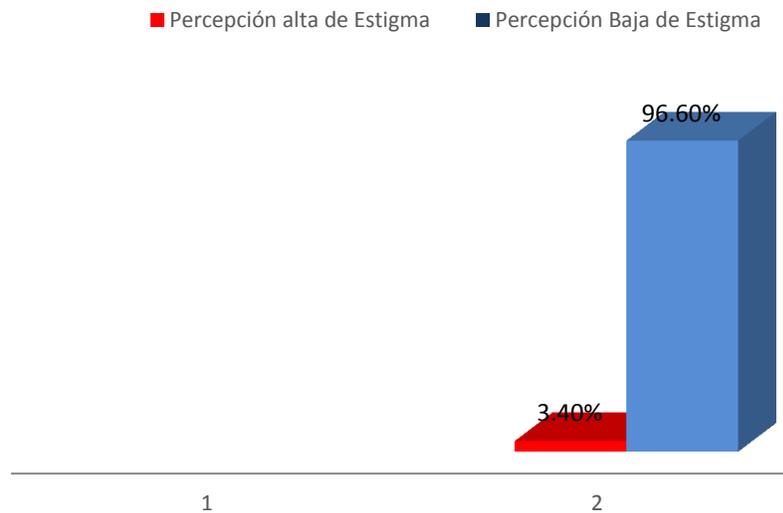


Figura 2. Se observa el predominio de una percepción baja o nula de estigma en los pacientes encuestados con respecto a su familia valor de $p=0.942$

Alpha de Cronbach de 0.981 para el instrumento de trabajo utilizado en esta medición.

Recordemos que al evaluar la percepción del apoyo que el paciente con VIH/SIDA percibe le brinda su familia se midieron tres factores: preocupación familiar por el enfermo, apoyo emocional y percepción del apoyo.

Tabla II. Factores evaluados en Percepción de Apoyo Familiar de acuerdo al número de familiares enterados del diagnóstico de VIH/SIDA

VARIABLE	Familiares Enterados			Chi ²	Sig.
	1 a 5 N=35 F (%)	6 a 10 N=18 F (%)	11 y mas N=6 F (%)		
APOYO FAMILIAR					
Preocupación				1.420	.492
Menor preocupación	2 (3.4)	-	-		
Mayor preocupación	33 (55.9)	18 (30.5)	6 (10.2)		
Apoyo				.657	.720
Menor apoyo	3(5.1)	1(1.7)	-		
Mayor apoyo	32(54.2)	17 (28.8)	6(10.2)		
Percepción de apoyo				.657	.720
Menor percepción	3(5.1)	1(1.7)	-		
Mayor percepción	32(54.2)	17(28.8)	6(10.2)		

* Cifra estadísticamente significativa (P<0.05); F (%) = Frecuencia (porcentaje)

Figura 3. Factores que involucran la percepción de apoyo familiar en el paciente con VIH/SIDA

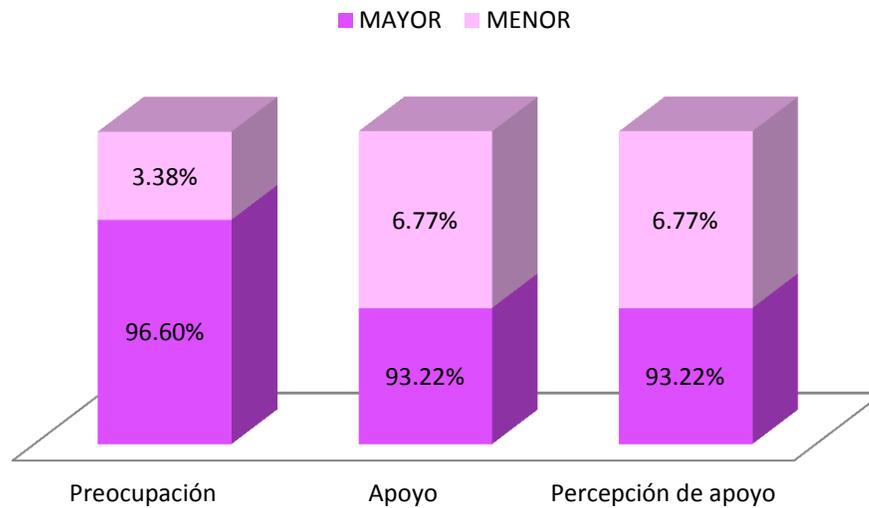


Figura 3. La medición de apoyo familiar en la encuesta aplicada involucra tres factores en conjunto los cuales se señalan en la gráfica (preocupación familiar por el enfermo con un Alpha de Cronbach de 0.919, Apoyo emocional con Alpha de Cronbach de 0.919 y Percepción de apoyo con un Alpha de Cronbach de 0.927).

Al evaluarse la percepción de apoyo familiar y del estigma que se percibe brinda la familia encontramos se encuentra que solo un 3.40% de los encuestados revela percibir estigma por parte de su familia y el resto refiere percibe apoyo de la misma (96.60%).

Figura 4. Percepción de estigma y apoyo familiar en el paciente con VIH/SIDA

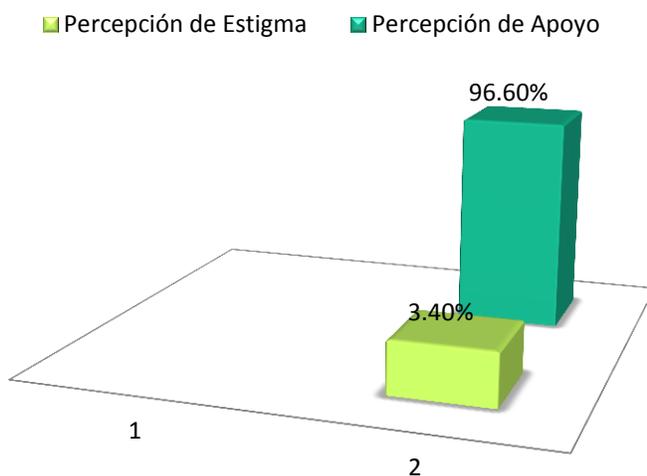
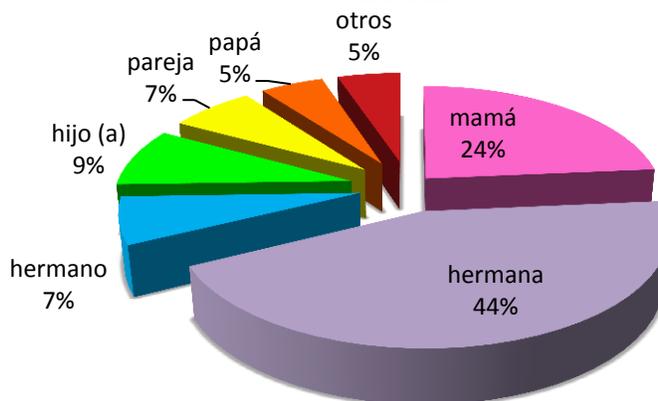


Figura 4. Se deduce entonces que la percepción de estigma es inversamente proporcional a la percepción de apoyo familiar en paciente con VIH/SIDA,

El primer familiar en enterarse acerca del diagnóstico de VIH/SIDA fué la hermana en un 44.1%

Figura 5. Primer familiar en enterarse del diagnóstico de VIH/SIDA



Valor de $p=0.61$

En cuanto al número de familiares enterados en el sexo femenino se presentaron de 6 hasta 10 familiares enterados a diferencia que en lo hombres su máxima de familiares enterados fueron de 1 hasta 5. Hubo un mínimo de 1 familiar enterado hasta un máximo de 50 con una media de 6.8 familiares enterados.

Figura 6. Número de familiares enterados del diagnóstico de VIH/SIDA de acuerdo al género

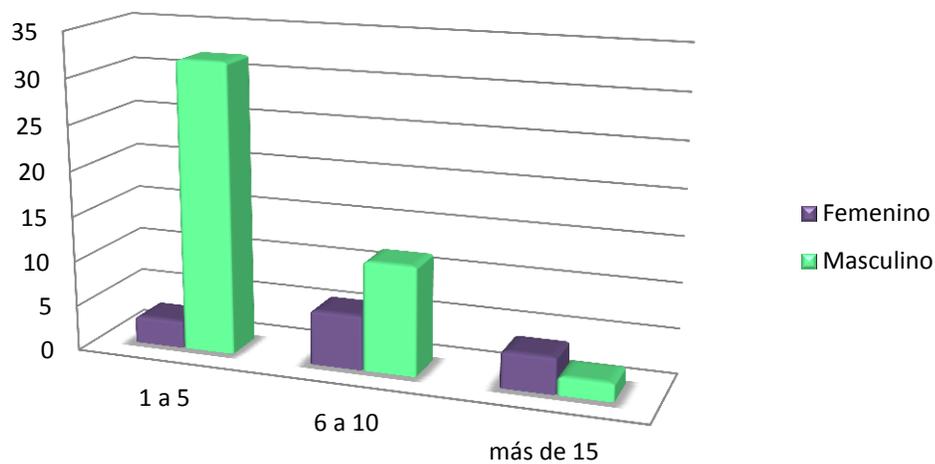


Figura 6. El número de familiares enterados del diagnóstico de VIH/SIDA se correlaciona con la apertura que le paciente infectado tiene para comunicar su estado de salud y por lo tanto con la aceptación de la misma y la confianza de solicitar apoyo en el núcleo familiar. $P= 0.002$

DISCUSIÓN

La percepción del apoyo familiar y del estigma brindado por su familia en un paciente con VIH/SIDA es un determinante en su calidad de vida. Es importante que ésta sea buena ya que un paciente con infección de Virus de Inmunodeficiencia Adquirida actualmente tiene una expectativa de vida más larga.

El hecho de que la familia sea el primer dador de apoyo parece algo que damos por hecho; sin embargo, es a la misma familia quien primero se enfrenta el paciente al dar a conocer su diagnóstico (si es que decide hacerlo) y la respuesta de ella puede determinar el cómo se enfrentará este individuo ante el nuevo reto de cursar con una enfermedad socialmente estigmatizada que en ocasiones puede evidenciar su estilo de vida ⁴⁵.

Por todo esto se ve la necesidad de crear este trabajo de investigación, ya que revisando literatura nacional e internacional, no ha sido evaluado el cómo el individuo infectado con VIH/SIDA percibe el estigma o apoyo que le brinda su familia en estos tiempos donde la cronicidad y buenos tratamientos antirretrovirales nos han alcanzado.

Este estudio al igual que la literatura internacional reporta que el predominio de la población evaluada con VIH/SIDA en su mayoría son varones en un 78%^{1,4,7,9} contra un 22% de mujeres. De los hombres encuestados 42.4% en el grupo de edad de 36 a 59 años de edad, lo que hay que destacar, ya que los hombres generalmente son cabezas de familia y únicos proveedores, lo que coincide con otras investigaciones nacionales e internacionales.

En nuestro estudio un 3.38% de los pacientes encuestados refiere percibir estigma lo que difiere con el trabajo de Fuster Ruiz de Apodaca⁴⁶ en donde en su muestra de 40 pacientes un 82.5% responden a un estigma percibido utilizando preguntas directas a través de entrevista con los encuestados y coincide con Bautista y García³³ en México 2011

donde 28 (66.7%) no percibe estigma y 5 (11.9%) se encasilla en la categoría máxima de estigmatización utilizando el mismo instrumento de trabajo en esta investigación.

De acuerdo a la escolaridad llama la atención que en su mayoría tenían un grado de estudio superior a licenciatura, lo que coincide en el estudio en la HGZ 11, Xalapa del año 2007 donde un 41.5% de los encuestados tienen una preparación profesional pero difiere del estudio de Castro y Cols³⁵ en ciudad Nezahualcóyotl en 1995 en donde se menciona que las relaciones familiares con el enfermo son muy ambiguas y pueden ser desde el apoyo hasta el rechazo familiar predominando el último, como menciona él mismo desconocemos si el nivel de pobreza, tradición migratoria, condicionantes de género y mala funcionalidad familiar predisponga a la percepción de rechazo a diferencia de nuestros pacientes donde en su mayoría presentaron un alto nivel académico y tal vez eso impacte en la percepción de estigma y apoyo, en este mismo punto, nuestros pacientes debían no tener asentado el diagnóstico de depresión, tal vez en aquellos esto no se descartó y el diagnóstico de depresión pueda impactar en la percepción y sesgar los resultados. También es probable que en este tiempo desde 1995 a 2016 la percepción que se tiene de esta enfermedad en la población haya cambiado por lo que los resultados difieran.

Fuster⁴³ en su estudio señala que la mayoría de sus pacientes (un 40%) de diversas provincias de España cursaban estudios de hasta secundaria y solo un 25% tenían estudios superiores.

Es muy importante enfatizar que el 96.61% de nuestros encuestados percibe apoyo familiar lo que coincide con el resto de los estudios realizados como Bautista y cols³⁵ donde un 50% de sus pacientes perciben total apoyo utilizando la misma encuesta aplicada en este estudio, Fuster Ruiz⁴³ refieren que un 92.5% de sus encuestados percibe apoyo tanto familiar como social en contra de un 7.5% que no percibe apoyo, manifestado a través de pensamientos de los propios pacientes. Vera y Estrada⁴⁸ en el Hospital Juárez de México también coincide en la prevalencia de percepción de apoyo utilizando la encuesta llamada “Instrumento para conocer el apoyo social y familiar del paciente con VIH/SIDA”; incluso ellos evalúan a través de un estudio longitudinal la percepción de apoyo antes y después de

intervenciones con la familia demuestran que a medida que transcurren las entrevistas con los pacientes donde se dan estrategias de manejo de la enfermedad el apoyo familiar va aumentando de un 48.71% que percibían apoyo de manera inicial hasta un 64.70% al término de las cinco entrevistas. Luna y Guerrero⁴⁶ en el Hospital General de zona número 83 coinciden en que más del 70% de sus encuestados contaban con apoyo de su familia en este estudio se utilizó el instrumento de trabajo utilizado en nuestro estudio con un total de 205 pacientes en un periodo de 7 meses.

Llama la atención que el resultado más significativo cae en que la hermana es el primer familiar en enterarse, seguido de la madre, lo que coincide con Sinibaldi¹⁵ quien menciona que los primeros enterados son mamá en primer lugar y hermana en segundo y con Cazenave y cols⁴⁷ de forma similar madre y hermana en segundo lugar y destacan ellas como los cuidadores primarios de paciente con VIH/SIDA pero si contrasta con el estudio en México de Baustista y Cols³⁵ quien refiere como primer enterado a un hermano varón y en segundo lugar la madre.

Un fenómeno poco descrito en la literatura que se observó es el conocimiento del diagnóstico por más de un miembro de la familia.

Así como mencionan otros autores Carballo³⁰, Marín y Rodríguez¹⁴ la alta percepción de apoyo familiar en pacientes con otras enfermedades crónicas no dista de los resultados en VIH/SIDA a pesar de la controversia social que envuelve a ésta.

CONCLUSIONES

- ✓ En esta investigación el 3.38% de los encuestados reportan percepción de estigma familiar de manera inversa en percepción de apoyo familiar en un 96.61%.
- ✓ De los datos sociodemográficos reportan prevalencia de sexo masculino en edad productiva.
- ✓ El grado escolar que predominó fueron aquellos que cursaron una licenciatura o un grado mayor a ella en un 50.84% (30/59).
- ✓ El tiempo de diagnóstico que predominó en la población de estudio fue desde 1 mes hasta los 5 años, dividiéndose en dos grupos de 1 a 6 meses 25.4% (15/59) y de 7 meses a 5 años 37.3% (22/59)
- ✓ La hermana es el primer familiar en enterarse en un 44.1% (26/59) seguido de la madre quienes se convierten en cuidadores primarios de los pacientes infectados.
- ✓ El rango de familiares enterados del diagnóstico es de mínimo 2 integrantes hasta 50 miembros de la familia, lo que llama la atención pues cada vez es mayor la cantidad de integrantes de la familia que están enterados del diagnóstico de VIH/SIDA

PERSPECTIVAS

Es importante la implementación de estrategias para fomentar las redes de apoyo en la familia del paciente VIH/SIDA para que la corresponsabilidad de la familia enterada sea equitativa o bien trabajar con los miembros de la familia enterados para fortalecer lazos y compartir adecuadamente responsabilidades tanto con el resto de los miembros como con el personal de salud involucrado desde médico de familia hasta psicología y trabajo social.

1. Médico familiar: atención adecuada e integral en el paciente con VIH/SIDA ya que esta cercanía no la tiene debido a que el paciente en nuestra unidad se atiende en un solo consultorio de infectología de la UMF 80 y otro más en el HGR 1 quien es el encargado de impartir recetas mensuales y llevar su control. Sería conveniente la detección de aquella familia del paciente con VIH/SIDA que mostrara disfunción y trabajar sobre de ella, con ayuda de psicología y trabajo social esto para la mejora de la calidad de vida del paciente infectado y por ende de su familia.
2. Psicología. Trabajar en conjunto con el resto del equipo multidisciplinario para la mejora del apoyo familiar.
3. Trabajo social. Trabajar en conjunto y tal vez formar redes de apoyo tanto en pacientes infectados como en su familia, fomentando la socialización de ésta, integración familiar para fortalecer los vínculos dentro de ella y con el resto de la sociedad incluyendo al personal médico involucrado.
4. Implementar estrategias educativas donde se eduque y enseñe a la platilla médica la importancia de la empatía con el paciente infectado por VIH/SIDA, importancia como red de apoyo para los mismos, cuidado del paciente ya que todo esto contribuye en el mantenimiento y la estabilidad de la unión familiar y la fortaleza que para cualquier paciente con una enfermedad crónico degenerativo significa.
5. El trabajo en equipo como red de apoyo primaria (la familia) y el personal de salud, la mejora de la empatía de estos contribuirán a que la calidad de vida del paciente mejore y sea menos complicado cursar con todo lo que ser un paciente con infección por el Virus de Inmunodeficiencia Adquirida / SIDA significa.

RECOMENDACIONES

Lo importante de la evaluación de la percepción de estigma y apoyo familiar en este estudio ha demostrado que la percepción de apoyo familiar en nuestros pacientes infectados con VIH/SIDA es alta; sin embargo, hay que considerar que el paciente siempre va a ser una persona que cursa una enfermedad la cual es responsabilidad del mismo, pero también de las personas que lo rodean, como primer eslabón generalmente la familia, el miembro de la familia enterado casi siempre se convierte en el cuidador primario por lo tanto hay que reforzar esta red de apoyo para la mejora en la calidad de vida del paciente que vive con infección por Virus de Inmunodeficiencia Adquirida/SIDA.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. VIH/SIDA Datos y cifras. Informe de un grupo científico de la OMS. Ginebra: OMS; 2013. Serie de Informes Técnico 360
2. Q.F.B Nares V.M. A través del microscopio. P.e: 1ra ed. Lugar de edición: Morelia, Michoacán. Basal Editores; 1990: 24-27
3. Arellano LM. Estigma y discriminación en personas con VIH. p.e: 1era ed. Lugar de Edición: México D.F. CONAPRED 2008: 9-12
4. Herber de SB. Línea del tiempo del SIDA: del primer caso hasta la actualidad. Bibliomed Holdings LLC. 2005: 1-5
5. Castro A. Farmer P. El Sida y la violencia estructural: La culpabilización de la víctima. Cuad. antropol. soc. 2003; 17(1): 29-47
6. Córdova Villalobos JA, Ponce de León Rosales S, Valdespino JL. 25 años del Sida en México Logros, desaciertos y retos. p.e: 2da ed. Lugar de Edición: Cuernavaca, Morelos, México. Instituto Nacional de Salud Pública 20: 317-333
7. Izazola JA. Arellano J. Panorama para el VIH SIDA, retos para el nuevo milenio. 2009: 1-14
8. Rodríguez Martínez EN, García Gavidia N. Enfermedad y significación: Estigma y monstruosidad del VIH/SIDA. Opción 2006; 2:29-28

9. Tapia CR, Bravo GE, Uribe ZP. EVOLUCIÓN DE LA EPIDEMIA DEL SIDA EN MÉXICO. México: El colegio Nacional. 2003: 19-47
10. Chong Villarreal, Francisco et al. Estrategias de personas con VIH para enfrentar el estigma asociado al VIH/sida: Pacientes del Hospital General de Huixtla, Chiapas. *Estud. front* 2012, 13 (25); pp. 31-55
11. Goffman E. "La identidad deteriorada". Buenos Aires. Amorrorto; 1995: 11-56
12. Galván M, G Gay. Actitudes hacia el SIDA en un grupo de homosexuales, tesis no publicada. México DF: tesis para obtener el título de licenciado en psicología en la Universidad Intercontinental
13. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España. Estigma y discriminación hacia las personas con VIH SIDA. 1-7
14. Marín RF, Rodríguez MM. Apoyo Familiar en el apego al tratamiento de la hipertensión arterial esencial. *Salud Pública Méx.* 2001; 43:336-33
15. Arellano López J, Atri ZR, Brizuela Díaz V, Calderón Escobar A, Cruz Osorio L, Espinoza y GM, Ojeda GA, Pantaleón GLE, Sánchez AR, Sinibaldi GJF. INSTRUMENTOS DE EVALUACION EN TERAPIA FAMILIAR Y DE PAREJA. Pe: 1era edición. México D.F: editorial Pax. México.
16. UNAIDS ESTIGMA Y DISCRIMINACIÓN A LAS PERSONAS CON VIH SIDA

17. Infante C, Zarco A, Cuadra SM, Morrison K, Caballero M, Bronfman M, Magis C. El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Pública de México* 2006; 48:141-150.
18. Pierre BS. *Sociological Theory*. ASA.1989; 7 (1): 14-25
19. Ortiz GMT. TRABAJOS DE REVISIÓN. LA SALUD FAMILIAR. *Rev Cubana Med Gen Integr* 1999; 15(4):439-45.
20. Macías R. *Antología de la sexualidad humana II*. 1994. México DF MIGUNICOSEL PORRUA: 163-165.
21. La salud familiar: Caracterización en un área de salud. *Rev Cubana Med Gen Integr [revista en la Internet]*. 1999; 15(3): 303-309
22. Casas D, Jarillo E, Montealegre M, Irigoyen A, Casas I. La complejidad de la familia: una aproximación teórica desde la medicina familiar y la salud.
23. Donovan CP, Rodríguez TA, Pereira AC. Rechazo parental en homosexuales en una unidad de medicina familiar. *Rev Bras Med Comunidade*.2014; 9(31): 127-132
24. Granados-Cosme JA, Torres-Cruz C, Delgado-Sánchez G. La vivencia del rechazo en homosexuales universitarios de la Ciudad de México y situaciones de riesgo para VIH/sida. *Salud pública Méx [revista en la Internet]*. 2009 ; 51(6): 474-488.

25. Romero Martínez D. Homosexualidad y familia ¿Integración o rechazo? Tesis para optar al Grado de Licenciado en Trabajo Social y al Título de Asistente Social. Santiago Chile 2011: 155-164
26. Louro BI. Matriz de salud del grupo familiar: un recurso para el diagnóstico de la situación de salud de la familia. Rev Cubana Med Gen Integr 2004 ;20(3):15-22
27. Suk Kyung YH, Jun Moon, The Influence of Family Dynamic, Attachment to Fathers, Attachment to Friends, Self-esteem, and Stress on School Adaptation: A Comparative Study of Adolescents from Non-military Families and Military Families. Luna International journal of human ecology 2013; 14(2): 1-5.
28. Bor R, Riva MR, Goldrnan E. HIV/AIDS and the family: a review of research in the first decade. Journal of Family Therapy. 2004; 15(2): 187 - 204
29. Ginarte Arias Y. La adherencia terapéutica. Rev Cubana de Med Gen. 2001: 17 (5): 502- 505
30. Carballo Monreal MR, Ortega Ramírez N, Lizarraga Zambrano EC, Díaz Palafox J. Adherencia individual y familiar al tratamiento de diálisis peritoneal ambulatoria continua. Revista Enferm Inst. 2008; 16:(1) 13-18
31. Guell JA. La adherencia al tratamiento antirretroviral en personas VIH/SIDA. Un abordaje desde la perspectiva del Trabajo Social. Binasss. Costa Rica.2002; 5-18
32. Varela Arévalo Mt, Salazar Torres Ic, Correa Sánchez D. Adherencia al tratamiento en la infección por VIH/SIDA. Consideraciones teóricas y metodológicas para su abordaje. Acta Colombiana de Psicología 2008; 11101-1113.

33. Bautista L, García M. Estigmatización y apoyo familiar, coadyuvantes para la adherencia terapéutica en el portador de VIH. UNAM.2011; 11(1): 4-7
34. Cruz M, Carita J. STIGMA AND DISCRIMINATION AND ADHERENCE TO HAARTIN PATIENTS WITH HIV-AIDS HOSPITAL GOYENECHÉ AREQUIPA Rev Enferm Herediana. 2014; 7(2):87-96
35. Castro R, Orozco E. Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar. Salud Pública de México 1997; 39:32-43
36. Flores Palacios F, Almanza Avendaño M, Gómez San Luis A. Análisis del Impacto del VIH/SIDA en la Familia: Una Aproximación a su Representación Social. Psicología Iberoamericana 2008; 166-13.
37. Mijail S. Impacto del VIH/SIDA en la familia. Ponencia presentada al XVII Seminario Latinoamericano de Escuelas de Trabajo Social; Lima, Perú. 2001
38. Leonardo Oviedo G. La definición del concepto de percepción en psicología en base a a teoría de Gestalt. Rev de Estudios Sociales 2004 (18), 89-96.
39. Vargas Melgarejo LM. Sobre el concepto de percepción. Alteridades 1994 (8) 47-53.
40. Pérez Sánchez L, Mercado Rivas MX, Espinosa Parra M. Percepción familiar de la enfermedad crónica. Revista Electrónica de Psicología Iztacala 14 Diciembre 2011, (4) 268-292

41. Quinceo, Japcy Margarita, Vinaccia, Stefano. Percepción de enfermedad: una aproximación a partir del Illness perception questionnaire. *Psicología desde el caribe* (25), 56-83.
42. Santana Moreno. El Apoyo Formal a l Familia como cuidadora natural. *Porturalia* , 2003 (3)117-135
43. Fuster Ma. La percepción del estigma en las personas con VIH: sus efectos y formas de afrontamiento: tesis no publicada. Madrid 2012 para obtener el título de licenciada en psicología
44. Elisama Beltran. Colombia. Universidad Metropolitana 2011 available from: <http://www.monografias.com/trabajos84/intervencion-familiar-conviviente-vih/intervencion-familiar-conviviente-vih.shtml>
45. Vera V, Estrada Ariel. Influencia Social y Familiar en el comportamiento del paciente con VIH/SIDA ante su diagnóstico y su manejo. *Rev Hosp Jua Mex* 2004; 71(1): pp29-35
46. Luna V, Guerrero M. Importancia del Apoyo Familiar en la Adherencia Terapéutica de Pacientes con VIH/SIDA del HGZ No. 53 Los Reyes IMSS. Tesis no publicada.2014 pp 23-24
47. Cazenave A, Ferrer X., Castro S., Cuevas S. El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. *Rev Chil Infect* 2005; 22 (1): 51-57

48. Gil-Alfaro , Sainz-Vázquez , Cambambia-Jimenez G, Galindo-Sainz , Soler-Huerta, Mendoza-Sánchez H, "Perfil de las familias de pacientes con VIH/SIDA de una Unidad de Medicina Familiar de Xalapa, México. Archivos en Medicina Familiar 2010; 12: 77-82.

ANEXOS

Anexo 1.Hoja de registro

Carta Dictamen	Página 1 de 1
----------------	---------------

 MÉXICO GOBIERNO DE LA REPÚBLICA		Dirección de Prestaciones Médicas Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud Coordinación de Investigación en Salud	
---	---	---	---

2015, Año del Generalísimo José María Morelos y Pavón.

Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 1603
H GRAL ZONA NUM 8, MICHOACÁN

FECHA **10/11/2015**

DRA. IRERI GARCÍA JUÁREZ

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

PERCEPCION DEL ESTIGMA Y APOYO FAMILIAR EN PACIENTES CON INFECCIÓN POR VIH/SIDA

que sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de Ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

Núm. de Registro
R-2015-1603-54

ATENTAMENTE

DR.(A). GUSTAVO GABRIEL PÉREZ SANDI LARA
Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 1603



IMSS
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

http://sirelcis.imss.gob.mx/pi_dictamen_clis?idProyecto=2015-9630&idCli=1603&monit... 10/11/2015

Anexo II. Cronograma de actividades

AÑO	2014				2015								2016
ACTIVIDAD	MAY - JUNIO	JUL - AGO	SEP - OCT	NOV - DIC	ENE - FEB	MAR - ABR	MAY - JUN	JUL - AGO	SEP - OCT	NOV - DIC	ENE - JULIO		
Delimitar tema de estudio	X												
Búsqueda de la Información		X	X	X									
Realización del protocolo					X	X	X						
Aprobación del comité								X	X				
Recolección de datos									X	X			
Análisis estadísticos de los datos										X	X		
Presentación de la Tesis											X		

Anexo III. Hoja de consentimiento informado



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
HOSPITAL GENERAL REGIONAL No.1
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Morelia, Michoacán a _____ de _____ del _____.

Por medio de la presente YO___(INICIALES Si no acepta poner su nombre no es necesario que lo haga para guardar anonimato del participante)_____ acepto participar en el proyecto de investigación titulado: “PERCEPCIÓN DEL ESTIGMA Y DEL APOYO FAMILIAR EN PACIENTES CON INFECCIÓN POR VIH/SIDA”, un estudio, registrado ante el Comité Local de Investigación 1603, con el número R- 2015-1603-54

JUSTIFICACIÓN: determinar la medida en que el estigma influye en el apoyo familiar que percibe el paciente con infección con VIH/SIDA, ya que ello es fundamental para el bienestar psicológico y social de los pacientes.

OBJETIVO: Evaluar la percepción del estigma y el apoyo familiar en pacientes con VIH/SIDA.

PROCEDIMIENTOS: Se me ha explicado que mi participación en el estudio consistirá en contestar las preguntas de dos encuestas una sobre como percibo el estigma de mi familia y la otra de como percibo su apoyo, me tomará aproximadamente 30 minutos.

POSIBLES RIESGOS O MOLESTIAS: Se me ha explicado que no existen riesgos ni molestias, por contestar algunas preguntas.

POSIBLES BENEFICIOS: Los beneficios de dicha investigación son evaluar el grado de estigmatización y apoyo que los pacientes con esta enfermedad percibimos de nuestra familia, esto para ayudar a poder modificarlos y de esta manera conseguir una mejor calidad de vida viviendo con mi enfermedad.

INFORMACIÓN SOBRE RESULTADOS Y ALTERNATIVAS DEL TRATAMIENTO: Se me explicó se me informará de manera oportuna, clara y precisa los resultados de este estudio si así lo solicito.

PARTICIPACIÓN O RETIRO: He sido informado que puedo no aceptar si así lo decido, sin que esto afecte de ninguna manera los servicios que me brinda el IMSS.

PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD: Se me ha informado y asegurado que la información que yo aporte será confidencial, se utilizará solo para reportes científicos en los cuales no se me identificará de ninguna manera.

Por todo lo anterior declaro que acepto participar en el estudio

En caso de dudas o aclaraciones de dicho estudio podré dirigirme al investigador responsable: Dra. Ileri García Juárez Tel: 44 31 98 38 49, Investigador asociado: Viviana Puente González Tel: 4431 38 51 68. Comité local de Investigación y Ética Dr. Jerónimo Camacho Pérez Tel: 452 52 43 731. En caso de dudas o aclaraciones sobre mis derechos como participante podré dirigirme con el secretario del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 1603 al teléfono 452 52 43 731. O bien a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque “B” de la Unidad de Congresos, colonia Doctores de México D.F., CP: 06720 Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comisión.eticaimss.

Firma del paciente

Investigador

TESTIGOS

TESTIGOS

Anexo IV. Instrumento de recolección de datos

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

“Instrumento de percepción del sujeto VIH-SIDA acerca de la estigmatización a que lo somete su familia”

Edad: _____ Sexo: _____ Hace cuánto tiempo conoce su diagnóstico: _____

Número de personas en su familia que conocen su diagnóstico _____ Quien fue el primero en enterarse del diagnóstico: _____ Nivel de escolaridad: _____.

Lea atentamente la siguiente encuesta y marque como se le indique, la información proporcionada es estrictamente confidencial. Gracias.

Marque:

- 5. Totalmente de acuerdo con la oración.
- 4. de acuerdo con el contenido de la oración
- 3. si no está de acuerdo ni en desacuerdo con la oración.
- 2. si está en desacuerdo con el contenido de la oración.
- 1. si está totalmente en desacuerdo con el contenido de la oración.

		1	2	3	4	5
1	Desde mi diagnóstico de VIH-SIDA algunos miembros de mi familia desean agredirme físicamente					
2	Algunos miembros de mi familia desearían hacerme desaparecer de sus vidas					
3	Por tener VIH-SIDA algunos miembros de mi familia realizan acciones que saben que me pueden lastimar físicamente					
4	Me siento repudiado					
5	Por tener VIH-SIDA no se me permite compartir la mesa con los demás miembros de la familia					
6	Mi familia se comporta como si le avergonzara mi presencia					
7	Desde mi diagnóstico de VIH-SIDA algunos miembros de mi familia desearía olvidarse que existo					
8	Desde que mi familia sabe mi diagnóstico me maltrata					
9	Algunos de mis familiares me excluyen por ser como soy					
10	Debido a mi enfermedad, no se me permite compartir el baño con los demás miembros de la familia					
11	Desde que tengo VIH-SIDA, algunos miembros de mi familia niegan que son mis parientes					
12	Algunos miembros de mi familia me insultan por mi estilo de vida					
13	Desde mi diagnóstico, para algunos miembros de mi familia ya no					

	existo					
14	Algunos miembros de mi familia me agreden verbalmente a partir del diagnóstico					
15	A raíz del diagnóstico de VIH-SIDA en mi persona, mi familia me excluye de las reuniones familiares					
16	Por el hecho de tener VIH-SIDA mi familia se ha alejado de mí					
17	Por el hecho de tener VIH-SIDA, algunos miembros de mi familia consideran que tiene derecho a gritarme					
18	Por mi enfermedad, algunos miembros de mi familia desearían expulsarme de nuestra casa					
19	A partir del diagnóstico de mi enfermedad, algunos miembros de mi familia piensan que si me logran aniquilar (aunque sea mentalmente) podrían borrar su deshonra					
20	Cuando estamos en familia, siempre surge un comentario de rechazo hacia mí					
21	A causa de mi enfermedad, algunos de mis familiares me demuestran su odio escondiéndome mis cosas					
22	Me siento ignorado por mi familia					
23	A partir del diagnóstico de mi enfermedad, algunos miembros de mi familia desearían verme muerto					
24	Mis familiares me golpean a causa de mi enfermedad					
25	Algunos miembros de mi familia consideran que debo morir por esta enfermedad					
26	A raíz de mi diagnóstico de VIH-SIDA, algunos miembros de mi familia me agreden verbalmente					
27	Algunos de mis familiares me han llegado a escupir ahora que saben que enfermedad tengo					

“Instrumento de percepción del sujeto con VIH-SIDA sobre el apoyo que le brinda su familia”

Lea atentamente la siguiente encuesta y marque como se le indique, la información proporcionada es estrictamente confidencial. Gracias. Marque:

5. Totalmente de acuerdo con la oración.
4. De acuerdo con el contenido de la oración
3. Si no está de acuerdo ni en desacuerdo con la oración.
2. Si está en desacuerdo con el contenido de la oración.
1. Si está totalmente en desacuerdo con el contenido de la oración

		1	2	3	4	5
1	Pese a mi enfermedad mi familia se preocupa por mi bienestar					
2	Siento que algunos miembros de mi familia me aman					
3	Me siento apoyado por algunos miembros de mi familia para enfrentar mi vida					
4	Siento que algunos miembros de mi familia me alientan para enfrentar esta enfermedad					
5	Esta enfermedad ha permitido que mi familia me exprese cuanto se preocupa por mí					
6	Me siento escuchado por algunos miembros de mi familia					
7	Desde que me dijeron que padecía de VIH-SIDA, algunos miembros de mi familia desearían que me cure de este mal					
8	Siento que algunos miembros de mi familia me animan					
9	Esta enfermedad ha permitido que mi familia me exprese su deseo de colaborar para lograr mi bienestar					
10	Me siento comprendido por algunos miembros de mi familia					
11	Siento que algunos miembros de mi familia me cuidan cuando me siento mal de salud					
12	A algunos miembros de mi familia les es importante estar disponibles para brindarme apoyo emocional					
13	Siento que algunos miembros de mi familia realmente desean entenderme					
14	Mi familia se preocupa por mi estado de salud					
15	Me siento respaldado por algunos miembros de mi familia al tomar decisiones					
16	Me siento respaldado por algunos miembros de mi familia cuando hablo con ellos a cerca de lo que me está pasando					
17	Mi familia se preocupa por mi estado de ánimo					
18	Esta enfermedad ha permitido que mi familia exprese su deseo de ayudarme					
19	Me siento protegido por algunos miembros de mi familia cuando estoy enfermo					