

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA - LEÓN

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICA

ESCUELA DE ENFERMERÍA



TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO DE LICENCIADA EN CIENCIAS DE
ENFERMERÍA.

TÍTULO: Factores sociales y psicológicos relacionados a calidad de vida en
pacientes con VIH-Sida del HEODRA asociados al grupo de autoayuda de
occidente iii trimestre 2015.

AUTORES:

Bra. Junieth Samali Cáceres Bolaños.

Bra. Verónica Lucia Ramírez García.

TUTORES:

Msc. Francisca Canales.

Lic. Lester Fidel Guzmán.

León- Nicaragua.

11 de Noviembre del 2015.

¡.....A LA LIBERTAD POR LA UNIVERSIDAD.....!

Índice

Contenido.	N° de página.
I. Introducción.....	1
II. Antecedente.....	2
III. Justificación.....	3
IV. Planteamiento del problema.....	4
V. Hipótesis	5
VI. Objetivos	6
VII. Marco teórico	7
VIII. Diseño metodológico.....	20
IX. Resultados	26
X. Discusión.....	30
XI. Conclusiones.....	36
XII. Recomendaciones.....	37
XIII. Bibliografía.....	38
XIV. Anexos.....	42

Dedicatoria:

A Dios, por darnos vida, la salud necesaria para llegar hasta aquí, por siempre estar presente en situaciones difíciles, por bendecirnos y demostrarnos su amor a cada momento, darle la sabiduría y disposición a quienes nos apoyaron para llegar hasta esta parte tan importante de la vida.

A nuestras madres que son un apoyo incondicional para nosotros, por aconsejarnos a cada momento, por demostrarnos su amor incansable, por ser las que nos motivan a seguir adelante por el buen camino, a nuestros padres por cuidarnos, protegernos, darnos cariño y ser un ejemplo para nosotras, especialmente a mis hermanos que son una fuente de apoyo, un ejemplo de perseverancia y lucha para alcanzar las metas.

A cada uno de los docentes por tener paciencia y sabiduría, que son quienes guían nuestro camino y dirigen cada pasó nuestro en el conocimiento.

A mis compañeros y amigos por ser una parte especial en nuestras vidas y compartir momentos de alegría.

BRA. Junieth Cáceres.

BRA. Verónica Ramírez.

Agradecimiento:

Agradecemos primeramente a Dios por habernos regalado la vida, sabiduría a lo largo de nuestra formación profesional y podernos guiar por el camino correcto para cumplir nuestro sueño y lograr culminar nuestra profesión.

A nuestros padres porque gracias a su apoyo incondicional logramos salir adelante, porque sin ellos se nos hubiera hecho difícil llegar hasta este momento ya que han estado presente a lo largo de nuestras vidas en situaciones difíciles como de alegría.

A nuestros maestro que han tenido el amor, dedicación y paciencia para brindarnos sus conocimientos para llegar a ser profesionales de calidad.

En especial a Lic. Francisca canales que ha estado en los momentos de dificultad y sabernos instruir con sus consejos y conocimientos.

BRA. Junieth Cáceres.

BRA. Verónica Ramírez.

Resumen:

El objetivo de esta investigación fue analizar los factores sociales y psicológicos relacionados a calidad de vida en pacientes con VIH-sida del HEODRA asociados al grupo de autoayuda de occidente. La investigación es de casos y controles anidados, con una población de estudio de 61 pacientes.

El instrumento fue el cuestionario con preguntas dicotómicas y selección múltiples, se midió aspectos sociodemográficos y los factores sociales y psicológicos. La información se recolecto en la clínica de infectología antes de que los pacientes pasaran consulta o al momento que llegan a retirar medicamentos o examen de carga viral explicando el objetivo del estudio. Se analizaron datos de cada variable, los resultados se presentan mediante tablas de frecuencia y contingencias.

Los resultados obtenidos fueron los siguientes: la mayoría se encuentran entre las edades de 26-40 años, donde predomino el sexo masculino, son soltero, la procedencia de mayor numero es la urbana, de los cuales la mayor parte alcanzo la secundaria, en cuanto a la ocupación de los paciente se obtuvo una equidad en ama de casa y otras ocupaciones laborales, donde la mayoría pertenecen a la religión católica.

Se concluyó que ninguno de los datos sociodemográficos se comporta como factor de riesgo para la calidad de vida de los participantes, en cuanto a los factores sociales y psicológicos ninguno se comportó como factor de riesgo estadísticamente significativo.

Se recomienda continuar con el seguimiento terapéutico y psicológico que se brindan a cada uno de los pacientes para seguir mejorando la calidad de vida de los participantes.

Palabras claves como: Factores sociales, factores psicológicos, calidad de vida, VIH y Sida;

Introducción:

La infección por VIH hoy en día es considerada una enfermedad crónica y las personas viviendo en esta condición tienen un período de vida cada vez más largo. Según el Programa de Naciones Unidas de lucha contra el Sida (ONUSIDA) en promedio existen 65 millones de casos de Sida en el mundo. En el Perú, hasta el año 2005, se estiman 80 000 personas viviendo con ésta condición. (1)

Es decir, una proporción importante de la población mundial y nacional vive en ésta condición, las repercusiones psicosociales de la enfermedad como la culpa, vergüenza y el miedo generan consecuencias en el individuo más dolorosas que la propia enfermedad que podrían interferir con los objetivos de vida propuestos.(1)

En las personas afectadas por el VIH-SIDA se da una serie de factores que toda intervención psicológica debe atender de manera inexcusable. Además de los efectos psicológicos inherentes a una enfermedad caracterizada por su fuerte componente amenazante para la vida del individuo, nos encontramos también con los efectos negativos propios del estigma social y del rechazo que, lamentablemente, siguen persistiendo en la sociedad frente a esta dolencia. (2)

En América latina el número total de personas que viven con el VIH sigue en crecimiento, parcialmente reciben tratamiento antirretrovírico lo que ha ayudado a reducir el número de muertes anuales relacionadas con el sida. Más de un tercio (36%) de los adultos en 2010 eran mujeres; el número de niños menores de 15 años que viven con el VIH ha disminuido, hubo un descenso considerable en las nuevas infecciones por el VIH y las muertes relacionadas con el sida. (3)

Según el grupo autoayuda de occidente (GAO) refiere que aproximadamente 8,883 personas con viven con VIH en Nicaragua y que actualmente no hay estudios de los factores sociales y psicológicos que afectan la calidad de vida de estos pacientes.(4)

Antecedentes:

Se realizó un estudio en el que se incluyeron 19 investigaciones con 3.348 personas de 11 países a nivel mundial, el objetivo fue evaluar la percepción de la calidad de vida relacionada a la salud en personas con VIH; Se obtuvo un promedio entre 59 y 64 puntos, el menor puntaje fue la dimensión ambiental (59) y el mayor en la salud psicológica (64). Los puntajes fueron mayores a 50, lo que implica que su adecuado manejo puede disminuir los efectos negativos sobre la salud. (5)

Durante el año 2007 y 2008, se realizó un estudio a 228 personas viviendo con VIH/Sida en el municipio de Sao Paulo. Con el objetivo de investigar la intensidad de los síntomas de depresión en estos individuos y comparar la calidad de vida con los diferentes grados de intensidad de los síntomas de depresión, según el género. Destacándose 63 (27,6%) individuos con síntomas de depresión (leve, moderado y grave). (6)

La prevalencia de depresión entre mujeres es mayor que en hombres, ya que las tasas varían de 10 a 25% en las mujeres y de 5 a 12% para los hombres. Se estima que la depresión acometa 22% a 45% de las personas con VIH/Sida, siendo factores sociales y psicológicos, como: dificultades en relaciones afectivas/ sexuales, conflictos conyugales y exclusión social, han sido sugeridos como posibles causas de la depresión en la población seropositiva. (7)

En Medellín, Colombia en el año 2008 se realizó un estudio con el objetivo de evaluar la relación entre la calidad de vida relacionada con la salud y el apoyo social funcional en pacientes con VIH/SIDA. Se encontró que los sujetos percibían haber sentido malestar respecto a su salud, aunque tuvieron una percepción de su calidad de vida de buena a muy favorable, indicando que la adecuada salud mental y física que percibieron les favoreció para llevar a cabo sus roles de la vida diaria sin dificultad. (7)

Justificación:

En cuanto al tema de investigación factores sociales y psicológicos en relación a calidad de vida en pacientes con VIH- Sida, actualmente podrían equipararse a las de muchas otras personas. Sin embargo, los cambios en la percepción social han sido menos significativos; respecto a los mandatos de géneros más tradicionales y grupos socialmente excluido por motivo de tener la enfermedad del VIH/SIDA; por lo cual desarrollan factores psicológicos como depresión, ansiedad, culpabilidad y cambios emocionales.(8)

Se investigará este estudio porque se desea conocer de qué manera los factores sociales y psicológicos influyen a que la calidad de vida de las personas sea o no favorable como para convivir con la enfermedad, como afrontan dicha situación. Además tratar de identificar el grado de afectación que poseen estos pacientes en el ámbito familiar, social y laboral.

Esta investigación estará dirigida y será de utilidad al Director, Sub- director y personal de infectología del HEODRA, al Responsable , Vice- Responsable , personal que labora en el grupo auto ayuda de occidente y familiares de los pacientes con VIH que asisten a dicha institución.

Los resultado obtenido ayudaran a los directores, sub- directores y personal en general para que implementen nuevas estrategias que permitan mejorar o mantener una mejor calidad de vida a este grupo de persona; a los familiares para tener una mejor convivencia, apoyo y afrontamiento de la situación.

Planteamiento del problema:

La aparición de la enfermedad del VIH en las personas, trae consigo factores sociales y psicológicos; que condicionan la calidad de vida provocados por el estigma social que todavía entraña en nuestra sociedad debido a la falta de información, discriminación, negación laboral, mitos y creencias de los ciudadanos; produciendo emociones fuertes como ansiedad, depresión, aislamiento y estrés. Todas estas connotaciones negativas, a su vez, influyen de manera directa en la calidad de vida de las persona para aceptar y asimilar esta dolencia. (9)

Por lo antes mencionado se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son los factores sociales y psicológicos relacionados a calidad de vida en pacientes con VIH-sida del HEODRA asociados al grupo de autoayuda de occidente, abril- junio 2015?

Objetivos:

Objetivo General:

- Analizar los factores sociales y psicológicos relacionados a calidad de vida en pacientes con VIH-sida del HEODRA asociados al grupo de autoayuda de occidente, abril- junio 2015.

Objetivos específicos:

- Caracterizar socio demográficamente a la población en estudio.
- Describir los factores sociales relacionados a la calidad de vida de los pacientes con VIH-SIDA.
- Determinar los factores psicológicos relacionados a la calidad de vida en los pacientes con VIH.

Marco teórico:

I. CONCEPTOS CLAVES.

Factores sociales: Son interacciones con diferentes factores sociales colectivos e individuales, cuyas manifestaciones se refieren a dimensión pública y privada en la cual se dirimen factores psicológicos e innatos, que se construyen en distintas instancias de la sociedad. (10)

Factores psicológicos: Son aquellas disposiciones personales las cuales tienen una carga afectiva que lucha por satisfacer necesidades tales como poder ser alimentado, tendencia sexual, necesidad de amar y ser amado, experimentar una esperanza, vivenciar una frustración; va a formar una personalidad. Personalidad es la organización dinámica, en el interior del individuo, de los sistemas psicofísicos que determinan su conducta y su pensamiento característicos. (11)

Calidad de vida: Es la percepción del individuo sobre su vida, el lugar que ocupa en su contexto cultural y sistema de valores, la relación con sus objetivos, expectativas y normas; todo ello permeado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales. (5)

VIH: VIH es la sigla correspondiente a “virus de la inmunodeficiencia humana”. Es un retrovirus que infecta las células del sistema inmunitario (principalmente las células T CD4 positivas y los macrófagos, componentes clave del sistema inmunitario celular) y destruye o daña su funcionamiento. La infección por este virus provoca un deterioro progresivo del sistema inmunitario, lo que deriva en "inmunodeficiencia". (12)

Sida: Sida es un término que corresponde a “síndrome de inmunodeficiencia adquirida” y 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. (12)

Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando no puede cumplir su función de combatir las infecciones y las enfermedades. Las personas inmunodeficientes son más vulnerables a diversas infecciones, la mayoría de las cuales es poco común entre personas sin inmunodeficiencia. (12)

II. Aspectos generales de la Calidad de vida en pacientes con VIH-SIDA:

Todos los grupos poblacionales son afectados por el VIH-sida, pero no todos afectados por igual. Los primeros grupos afectados por el VIH-sida eran principalmente los hombres que tenían relaciones sexuales con muchas parejas. (13)

La calidad de vida ha sido uno de los objetivos principales en las investigaciones sobre la infección por el VIH, debido al avance en el tratamiento con la utilización antirretroviral, hubo disminución de las infecciones oportunistas, y aumento de las tasas de supervivencia. Las personas con VIH/ Sida apuntan que la calidad de vida es afectada por numerosos factores individuales, culturales, sociales y emocionales, relacionados con el impacto del diagnóstico, del tratamiento y de la convivencia cotidiana de una enfermedad crónica. (13)

El diagnóstico es un acontecimiento que genera emociones como tristeza extrema, temor a la muerte, culpa, deseo de suicidarse y preocupaciones por los señalamientos y el rechazo de las personas cercanas. Al comunicar el diagnóstico se evidencia la debilidad de los lazos familiares y fraternales, dado que en muchos casos la primera reacción hacia la persona infectada es de culpabilizarla y estigmatización; ello afecta la salud mental, y la calidad de vida, al exacerbar los sentimientos de decepción, ira, frustración, resentimiento, y genera crisis existenciales, debido a que para todos el sentido de la vida está en el encuentro con los otros. (5)

En diferentes estudios realizados en estos pacientes con VIH, se ha encontrado que la mayoría de estos pacientes son solteros en un 75%. Al individuo le afecta en gran manera sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, teniendo en cuenta sus metas, expectativas, normas y preocupaciones acerca de su salud física y el grado de dolor que experimente lo que provoca estrés psicológico.(14)

La calidad de vida está influenciada por el compromiso con el tratamiento, ya que incentiva y promueve un mayor cumplimiento terapéutico, en cual repercute en la mejoría de la calidad de vida. El compromiso con el tratamiento es la capacidad y disposición que tiene el paciente frente a las prácticas de salud que el cuerpo médico suministra. No obstante, tiene que existir cooperación también definiéndose la cooperación como la relación ideal entre el paciente y el médico, en la que ambos están preocupados por la recuperación y el mantenimiento de la salud. (14)

Se ha demostrado que el compromiso con el tratamiento tiene consecuencias en el mejoramiento de la salud de los pacientes con VIH/SIDA, hace que disminuya la incertidumbre, favoreciendo los sentimientos de paz y orientación hacia el futuro, la identificación de sus roles sociales, las relaciones interpersonales y, por tanto, la calidad de vida. (14)

III. Factores sociales relacionados a calidad de vida en pacientes con VIH:

La dimensión social se refiere al estigma y la discriminación relacionado con el VIH, a las redes, al acceso, a los recursos, a sentirse acompañados(as), respectada, todos estos factores conllevan la aparición de una determinada reacción emocional y psicológica frente al malestar. (15)

Los principales factores que enfrentan las personas que conviven con VIH/SIDA son el aislamiento, estigma social, pérdida de empleo, carencia de niveles aceptables de salud y desinformación; la cual impacta negativamente los determinantes físicos y psíquicos de la calidad de vida relacionada a la salud. (13)

Estigma y discriminación: Uno de los principales retos que enfrentan las personas con VIH, es el estigma y la discriminación que la sociedad tiene hacia esta enfermedad, que va desde el propio auto discriminación, hasta la discriminación de la familia, comunidad, laboral y en algunos casos hasta de personal de salud que los atiende cuando demandan atención. (16)

El estigma produce cambios en la relación con la familia, amigos y compañeros sexuales y de trabajo lo que constituye un grave problema dado que se desvirtúa el efecto positivo del soporte social sobre los dominios físico y el mental de la calidad de vida relacionada a la salud.(13)

El Estigma es un “atributo que desacredita socialmente a quien lo soporta, puede producirse auto estigmatización cuando las personas con VIH interiorizan o anticipan las actitudes sociales que se experimentan en la sociedad. Puede ocasionar vergüenza o desprecio de sí mismo, sentimientos de culpabilidad y de inferioridad, que pasan a formar parte de su identidad favoreciendo situaciones de autoexclusión en múltiples ámbitos de la vida. (16)

Otro aspecto que deteriora la calidad de vida es el rechazo de las personas por temor a infectarse a través del contacto casual, al compartir cubiertos o prendas de vestir y apartándose de ellos, la infección recaba los aspectos no realizados de los proyectos de vida; en muchas familias se olvidó al sujeto, y al culpabilizarlo se asumía la actitud de que solo el infectado debería ser afectado por el problema, lo cual genera incertidumbre ante el futuro, sentimientos de incomprensión e inseguridad en la vida diaria.(5)

Como respuesta al rechazo, las personas infectadas asumen posiciones de muerte social y familiar, al reconocer que en la cotidianidad no hay espacio para ellos. (5)

La Discriminación se produce “cuando el estigma se instala. Desde el punto de vista de la Salud Pública, el estigma que sufren las personas con VIH en la sociedad o comunidad es un obstáculo para el acceso a los servicios de salud, al diagnóstico y al tratamiento. Los prejuicios acerca de las enfermedades infecciosas y en particular, las de transmisión sexual, así como la información errónea sobre las vías de transmisión del VIH provocan desigualdad en el acceso a servicios sanitarios, a prestaciones sociales, al mercado laboral o a la vivienda.(16)

El estigma hacia las personas con VIH percibida provoca que algunas de ellas teman proponer prácticas de reducción de riesgo como el uso del preservativo o eviten comunicar su estado serológico por miedo al rechazo de sus parejas. La discriminación y el estigma asociados a la infección dificultan a las personas con VIH que sufren violencia de pareja la salida de la situación de maltrato, y origina formas concretas de violencia psicológica ejercidas por el maltratador. (16)

Las personas con VIH se sienten prejuizados por la sociedad como prostitutas o promiscuos, sienten que pierden su estatus social, cambian la relación con otras personas y el estigma desorganiza su familia y se convierte en una barrera para la implementación de servicios sociales; frente a esta realidad, los sujetos plantean estrategias como ocultar y mentir sobre su estado, ocultar algunas prácticas y aislarse de la sociedad. (13)

Esto converge con los relatos del actual grupo donde el mejoramiento de la calidad de vida relacionada a la salud gira en torno del ocultamiento del diagnóstico, búsqueda de información, potenciación de la espiritualidad, apoyo en las figuras representativas del amor y ocupación del tiempo libre.(13)

La discriminación se presenta porque las personas cercanas tienen temores irracionales al contagio; por ello, muchos de las personas con VIH son sometidos a humillaciones y procedimientos innecesarios para prevenir la transmisión del virus. En este sentido, la educación es un elemento relevante porque reduce el estigma, genera nuevos comportamientos hacia el infectado e induce cambios de sistemas simbólicos hegemónicos discriminatorios. (5)

El impacto del VIH/SIDA en las familias y los hogares: Las familias y los hogares llevan la carga más onerosa por ser las unidades primarias que deben hacer frente a la enfermedad y sus consecuencias. Las familias sufren desde el punto de vista financiero, tanto por la pérdida de ingresos como por el aumento de los gastos de atención médica; los hogares se van empobreciendo durante los largos períodos de enfermedad, debido a la pérdida de ingresos y a los costos de atender al familiar afectado. (17)

La epidemia de VIH/SIDA plantea problemas adicionales en los lugares en que la enfermedad va acompañada de un grave estigma social. Como las infecciones con VIH/SIDA se producen principalmente entre los adultos jóvenes, se pierde una proporción importante de la generación de padres jóvenes, con lo que la composición de las familias se modifica rápidamente. (17)

El impacto del VIH/SIDA en la enseñanza: El VIH/SIDA está anulando los progresos que se habían alcanzado para lograr una enseñanza primaria universal. El SIDA debilita los sistemas de enseñanza y conspira contra la asistencia de los niños a las escuelas. Es posible que la epidemia del SIDA se traduzca en un bajo del nivel y la calidad de la enseñanza, lo que reduciría el capital humano y retrasaría el desarrollo económico y social. (17)

Por otra parte, los niños de las familias en que hay una persona infectada tienen menos probabilidades que los demás de seguir asistiendo a la escuela. Se les necesita para que ayuden en el hogar o salgan a trabajar. Las familias con menos medios no pueden pagar los gastos escolares. (17)

Por tanto, existe un efecto inmediato a corto plazo para que algunas personas abandonen sus estudios o revaloricen sus planes de estudios por la incertidumbre que significa vivir con el VIH. Esto significa que este grupo poblacional cuente con menos posibilidades de lograr su desarrollo social y económico óptimo. (16)

Productividad laboral individual: La infección del VIH tiene un efecto en la capacidad productiva de las personas debido a que una proporción importante no se integran al mercado laboral por condiciones de salud, los que se pueden integrar las posibilidades de encontrar empleo disminuyen, el ingreso que generan las actividades que desarrollan son menores y que el tipo de actividad económica a la que se dedican son mayoritariamente del sector informal. (16)

Este último aspecto, significa que este grupo posee condiciones inadecuadas de empleo, carentes de los beneficios que proporcionan las leyes laborales y la seguridad social. (16)

¿Qué es repulsa?

Consiste en rechazar, despreciar de forma negativa a un individuo por su condición física. (18)

La repulsa social: El SIDA ha amplificado y distorsionado algunas pautas conductuales en nuestra sociedad actual, respecto a las relaciones sexuales, la educación, la ciencia y los derechos del ser humano. Sin embargo los que más sufren las consecuencias sociales del SIDA son los homosexuales y los toxicómanos; ante ellos surge una reacción de repulsa desde los que padecen o temen padecer esta enfermedad, todas estas actitudes se acompañan de un alto grado de irracionalidad. (18)

A pesar de lo argumentadas y convincentes que puedan ser las demostraciones científicas sobre las vías de transmisión de la enfermedad, existe una fobia irracional contra el enfermo de SIDA («sidafofia») y contra el seropositivo asintomático, así como contra los objetos con los que ha permanecido en contacto. Estas actitudes llevan a que el enfermo pierda fácilmente la familia, amigos, su empleo. (18)

El apoyo social: Es fundamental para que la calidad de vida de estos pacientes no sea afectada, se refiere a la sensación de aceptación, afecto o valoración por parte de otras personas como las principales funciones de soporte que sirven para alentar la salud, tales como control, auto aceptación, estima y funciones de interacción social.(7)

La relación entre apoyo social, depresión y afrontamiento ha sido demostrada en individuos con VIH/SIDA. Se evidencio que las personas con VIH /SIDA que presentaban niveles bajos de soporte social experimentaban más síntomas físicos, desesperanza y depresión, en comparación con otros con niveles altos de apoyo social. Lo que demuestra de cuanta ayuda es para estos pacientes el ser apoyado socialmente para una mejor calidad de vida que los que no son apoyados socialmente. (7)

Redes de apoyos: En este proceso, una fuente de apoyo son los pares (otras personas infectadas), en quienes se encuentra respaldo para las situaciones que solo un infectado puede comprender, apoyo mutuo, no hay discriminación, se suplen vacíos del apoyo familiar y existe mayor confianza para hablar del VIH/ SIDA, dado que todos comprenden lo difícil que es padecerlo, aunque en otros estudios realizados se ha demostrado que un fuerte pilar de apoyo es la misma familia ya sea un hermano, padres, tíos, etc.(5)

La relación entre apoyo social, depresión, afrontamiento y salud parece ser especialmente importante para las personas que viven con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH). Se han encontrado evidencias de que los sujetos positivos para el VIH con niveles bajos de apoyo social experimentan más síntomas físicos, más desesperanza y depresión que aquellos con un nivel alto de apoyo social. Igualmente la menor disponibilidad de apoyo social percibido se asociaba con un mayor uso de estrategias de afrontamiento de evitación y mayores trastornos de humor, incluyendo niveles más altos de depresión y ansiedad auto informada asociado con los trastornos del estado de ánimo.(19)

IV. Factores psicológicos que afectan la calidad de vida de las personas con VIH-sida:

Se considera que la psicología tiene un papel fundamental en los proceso de diagnóstico, atención y prevención de la infección por el VIH en relación a los factores psicosociales; los cuales son determinante en la infección por el VIH, no solo por el estudio de la conducta de los seres humanos sino también por cuestiones relacionadas con la modificación de conducta. Por tanto la emisión de comportamiento de riesgo y de protección frente a la infección por el VIH está influenciada por factores cognitivos, psicosociales y ambientales del individuo y se deben incluir en los diferentes estudios realizados. (20)

Los factores psicológicos están asociados a la percepción que se tiene del VIH, las posibles consecuencias para sus vidas, lo corporal (la vivencia del cambio en la

percepción de su cuerpo, los cambios corporales el deterioro, el cansancio, la medicación, la sintomatología y la enfermedad.). La dimensión psicológica también está ligada a las emociones, identidad, autopercepción, a cómo se siente y cómo se relacionan con las otras personas, a la sexualidad y la posibilidad de vivirla desde el placer o desde el miedo. (15)

Así, el VIH-SIDA tiene unas consecuencias directas en el plano psicológico y social que pueden ser tan graves o más que la propia enfermedad: estados depresivos con ideas de suicidio, aumento de la violencia familiar por el nivel de estrés, ansiedad acumulado, ruptura de relaciones socio-laborales y familiares, aislamiento, falta de recursos sociales (alternativas laborales adaptadas, prestaciones económicas en situación de crisis), incumplimiento de la adherencia al tratamiento por falta de información o trastornos del estado de ánimo, etc.(21)

Los efectos psicológicos más habituales de las personas afectadas por el virus del VIH-SIDA, en un primer momento derivadas del diagnóstico y la evolución de la enfermedad son:

Negación e incredulidad: La persona diagnosticada por VIH-sida presenta primeramente una reacción de negatividad e incredulidad que son trastornos psicológicos que ocasiona cualquier otra enfermedad que lleva indefectiblemente a la muerte al paciente con VIH, es la parte de no aceptación de está, creando un alto grado de estrés, disminuyendo la capacidad de afrontar la enfermedad. La mayoría de los pacientes con VIH positivo conllevan un desorden psicológico donde su estado de ánimo frecuentemente recae en la desesperación y depresión, por miedo a morir en cualquier momento de su vida. (18)

Ansiedad: Tras haber tenido prácticas de riesgo o conocer que su pareja tiene VIH, este momento que la persona experimenta supone un estado emocional de gran ansiedad, ya que la situación suele generar una fuerte sensación de incertidumbre., produciendo alteraciones emocionales (estado de angustia y ansiedad, miedo, etc.). (22)

Es definida como un estado emocional desagradable en el que hay sensaciones de peligro amenazador, caracterizado por malestar, tensión o aprensión, generalmente la causa es un conflicto intra-psíquico inconsciente o irreconocible. (23)

La emoción más frecuente en individuos con infección VIH es la inseguridad con respecto al futuro y el miedo a la enfermedad. La ansiedad puede manifestarse como un ataque de pánico o de agresividad, que generalmente dirige hacia los cuidados médicos inefectivos, percepción verdadera o falsa de discriminación, etc. Estos enfermos deben ser remitidos para tratamiento psicoterápico y/o farmacológico. (22)

La ansiedad se da ante la incertidumbre de pronóstico y curso de la infección por VIH/SIDA, el desconocimiento de los efectos secundarios a nivel biológico, los efectos de tratamiento y la administración de medicamentos farmacológicos, la consecuencia a nivel social como el rechazo y/o abandono, la posibilidad de transmitir a otras personas la infección de VIH-SIDA o de ser re-infectado, la incapacidad para afrontar la enfermedad con su pareja y la posibilidad de perder repertorios conductuales, cognoscitivos, sociales y laborales, los problemas psicológicos que se presentan con mayor frecuencia en la infección por VIH son ansiedad y depresión. (14)

Depresión: Estado caracterizado por alteraciones anímicas como tristeza y sentimiento de soledad, baja autoestima asociada a auto reproches, retardo psicomotor y, a veces agitación, retraimiento en los contactos interpersonales, ocasionalmente deseos de muerte. Es un estado de inaccesibilidad a la estimulación o a tipos particulares de estimulación; poseen baja iniciativa y pensamientos tristes ocasionados por el padecimiento de la enfermedad deteriorando la calidad de vida de la persona. (23)

En este punto es habitual que el paciente genere una sensación continua de miedo ante las consecuencias físicas y sociales de la enfermedad, pudiendo llegar a la ocultación, la alteración de hábitos cotidianos, del ritmo de vida y proyectos personales, etc. Esta situación acaba potenciando el aislamiento de la persona. (22)

Asimilación y afrontamiento: Al momento del diagnóstico de la enfermedad, el individuo y la familia comienzan un proceso de asimilación y afrontamiento psicológico que, dependiendo de los recursos personales y sociales, pueden derivar en problemas o trastornos más o menos agudos y graves: trastornos depresivos o de ansiedad, con ideas o no de suicidio, trastornos adaptativos, trastornos de identidad, síntomas de auto rechazo, culpabilidad, disminución de la autoestima, alteraciones en las relaciones sexo-afectivas, etc.(22)

También se pueden producir dificultades socio-laborales, debidas a los problemas de salud, tales como discriminación en el ámbito del trabajo, tendencia al aislamiento social (reduciendo así los contactos con la red social y familiar), etc. Las personas con VIH poseen trastornos depresivo durante la mayor parte del día con pensamientos recurrente de muerte o suicidio con o sin un plan. (22)

El afrontamiento se define como una habilidad del sujeto en la adquisición, de un cierto control o dominio de una determinada situación estresante. Además, el afrontamiento incluye los esfuerzos cognitivos y de comportamiento que se realizan para dominar, tolerar o reducir demandas internas y externas. En consecuencia, es una variable personal y psicológica característica de cada individuo. (14)

El afrontamiento eficaz consiste en generar mayores respuestas adaptativas frente a situaciones de estrés; es decir, en la medida que exista un afrontamiento eficaz de las situaciones estresantes y un mayor repertorio conductual orientado a suplir las demandas del medio, se retardara la evolución de la infección por VIH/SIDA. El afrontamiento, según la teoría effectiveness training (CET) (entrenamiento del afrontamiento eficaz), se centra; por un lado, en las estrategias de la persona para cambiar los aspectos negativos que se perciben de una situación. (14)

Los problemas psicológicos que pueden desarrollarse en las personas con infección con VIH-SIDA giran en torno a la incertidumbre y las adaptaciones; Incertidumbre en relación con las esperanzas y expectativas de la vida en general y de la familia,

además de las redes de ayuda en particular; incertidumbre en cuanto a la calidad y duración de la vida, los efectos del tratamiento y la reacción de la sociedad; todos estos factores afectan la calidad de vida del individuo. (7)

Disfuncionalidad familiar: La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en algunos de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse una crisis dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de los miembros. (24)

Para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a las familias a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar. (24)

Los cambios que se producen en la familias en relación a la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar etc. (24)

En caso de enfermedad aguda- grave se puede observar que el grado de desajuste es muy grande, dada la necesidad de cambios homeostáticos en breves lapsos, generalmente de corta duración, ya sea por la rehabilitación del enfermo o por su muerte. (24)

La enfermedad que tiende a la cronicidad o que incluso se convierte en terminal favorece que el paciente "sea etiquetado como diferente" ya sea por el tipo de expectativa que posee, por las nuevas necesidades de cuidados y alimentación, por su aspecto físico, por su autoestima, por su capacidad de trabajo, etc. que afecten el tipo de relación interpersonal con los miembros de la familia y sus conocidos. Esta relación puede evolucionar lentamente hasta el deterioro irreversible. (24)

La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico en el sistema, que no solo impactan en el funcionamiento de la familia, sino también en la evolución de la propia enfermedad. Durante todo este proceso de enfermedad la familia sufre al igual que el paciente y se pueden generar cambios catastróficos dentro del seno familiar. (24)

La enfermedad puede considerarse una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, puesto que en la mayoría de los casos solo la familia tiene conocimiento de la enfermedad al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro etc., el desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar influenciadas por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar en torno a ella. (24)

Estrés percibido: Desde hace mucho tiempo, se ha pensado que los factores psicológicos desempeñan un papel contribuyente en la predisposición, el comienzo o el curso de varias enfermedades físicas. Estudios recientes demuestran claramente una unión entre el estrés y el desarrollo y curso de muchas enfermedades. El estrés es definido como una condición que ocurre cuando un individuo percibe las demandas de una situación que excede sus recursos y puede incrementar la vulnerabilidad del organismo a ciertas enfermedades ejerciendo un efecto inmunosupresor. (25)

Se demostró que las influencias del estrés psicológico percibido se encontró en las personas con enfermedades que están conectadas directamente con los mecanismos inmunológicos tales como las infecciones, las enfermedades autoinmunes y las neoplasias, así como también su efecto sobre las enfermedades cardiovasculares.(25)

DISEÑO METODOLOGICO:

➤ **Tipo de estudio:** El tipo de estudio será Analítico de casos y controles anidados.

Analítico: Porque va más allá de la descripción de la enfermedad en una población y analiza los factores sociales y psicológicos relacionados a calidad de vida en pacientes con VIH- Sida.

Casos y Controles: Porque se estudiarán a dos grupos simultáneamente, el primero de ellos con la enfermedad clasificados con calidad de vida alta y el 2do grupo con la enfermedad clasificado con calidad de vida baja.

Anidado: Porque tanto los casos como los controles son tomados de la misma población que participa en el estudio, debido a que los datos de esta población se obtienen a lo largo del tiempo.

Área de estudio: Hospital Escuela Oscar Danilo Rosales Arguello, ubicado en la ciudad de León, consta con una construcción vertical de cuatro pisos y un sótano, fue originalmente diseñado para albergar 200 camas y atender solamente a pacientes asegurados y pensionados del instituto nacional de seguridad (INSS).

Limita:

Al norte con el Colegio Tridentino San Ramón.

Al sur con la Iglesia san Sebastián.

Al este con el consejo supremo electoral.

Al oeste con el Hotel Austria.

Presta las siguientes condiciones: actualmente el hospital tiene 414 camas, de las 348 son utilizadas para motivos de programación quirúrgica, áreas médicas, clínicas, hospitalizados y de brotes epidemiológicos. Cuentan con 112 especialistas en 8 especialidades y 12 sub-especialidades, hay más de 300 enfermeras y auxiliares, 123 médicos residentes y 34 médicos internos.

- **Unidad de análisis:** Los pacientes diagnosticados con VIH-Sida de la clínica de infectología del HEODRA, asociados al grupo de autoayuda de occidente.

- **Población de estudio:** Estará conformado 404 pacientes con enfermedad de VIH-Sida de la clínica de infectología del HEODRA, asociados al grupo de autoayuda de occidente, clasificados con calidad de vida alta y baja a través de la escala de GENCAT.

- **Muestra:** La conforman 61 pacientes con VIH-Sida (casos y controles anidados).

- **Fuente de información:**
 - ❖ **Primaria:** pacientes con VIH-Sida de la clínica de infectología del HEODRA, asociados al grupo de autoayuda de occidente clasificados a través de la escala de GENCAT con calidad de vida alta y baja. (Casos y controles).

 - ❖ **Secundaria:** Censo de la Clínica del VIH - SIDA del HEODRA y del programa Gao y datos del expediente clínicos y página web.

- **Definición de casos:**

Pacientes con VIH-Sida del HEODRA que den como resultado en el test de GENCAT con calidad de vida alta.

- **Definición de controles:**

Pacientes con VIH-Sida del HEODRA que den como resultado en el test de GENCAT con calidad de vida baja.

- **Criterio de inclusión (casos):**
 - ❖ Que cumpla la definición de casos.
 - ❖ Que asista a la clínica de infectología del HEODRA asociado al grupo de autoayuda de occidente.
 - ❖ Clasificados con calidad de vida alta.
 - ❖ Pacientes de todas las edades.
 - ❖ De ambos sexos
 - ❖ Que deseen participar en el estudio.

➤ **Criterio de inclusión (controles):**

- ❖ Que cumpla la definición de controle.
- ❖ .Que asista a la clínica de infectología del HEODRA asociado al grupo de autoayuda de occidente.
- ❖ Clasificados con calidad de vida baja.
- ❖ Pacientes de todas las edades.
- ❖ De ambos sexos
- ❖ Que deseen participar en el estudio.

➤ **Variables del estudio:**

- ❖ **Independiente:** Factores sociales.

Factores psicológicos

- ❖ **Dependiente:** Calidad de vida.

➤ **Prueba de campo de los instrumentos:**

Se realiza prueba piloto a 6 pacientes con VIH-Sida clasificado con calidad de vida alta y con calidad de vida baja, que no pertenezcan al estudio, ni al periodo de tiempo en que este se realizará, con el propósito de calcular la confiabilidad y validez de los instrumentos, para mejorar la inconsistencia de las preguntas del cuestionario y del test de GENCAT para verificar el lenguaje utilizado y comprobar si es muy largo o que canse el interés de participar en el estudio, siempre y cuando estas cumplan las características de la población a investigarse.

➤ **Método de recolección de la información:**

El método a usar será la encuesta para obtener información de los sujetos en estudios, se establecerá contacto con la unidad de salud y grupo de autoayuda de occidente (GAO), donde se realizará el estudio para obtener los permisos necesarios y así aplicar los instrumentos.

Técnicas e instrumentos de recolección de datos:

La técnica a implementar será el cuestionario para la medición de los Datos sociodemográficos y factores sociales y psicológicos, será estructurado de manera que contenga un título indicando a que se refiere, con instrucciones orientando la forma correcta de llenar el formulario, con preguntas cerradas previamente elaboradas por los actores, con valores de respuestas dicotómicas, respuestas múltiples, con escala tipo Likert.

El instrumento a utilizar será a cabo por medio del test “Escala GENCAT”, para definir y clasificar los pacientes con calidad de vida alta o baja. Este test tiene preguntas cerradas.

La Escala GENCAT, es un instrumento de evaluación objetiva diseñado de acuerdo con los avances realizados sobre el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), que actualmente cuenta con gran aceptación internacional. La Escala GENCAT fue pensada para ser utilizada como instrumento para la mejora continua de los servicios sociales, con la intención de que los planes de atención y apoyo que éstos realizan sean más personalizados y adecuados a las necesidades actuales y futuras de los usuarios.

La elaboración y validación de la Escala GENCAT ha sido posible gracias a la financiación del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS), que ha mostrado un interés prioritario por la Mejora de la Calidad en sus servicios sociales.

La calidad de vida se evaluara a través de 69 ítems distribuidos en ocho sub-escalas que corresponden con las dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003): que corresponden a Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar físico, Desarrollo personal, Bienestar material, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos.

Todos los ítems están enunciados en tercera persona, con formato declarativo y se responden utilizando una escala de frecuencia de cuatro opciones (‘nunca o casi nunca’, ‘a veces’, ‘frecuentemente’ y ‘siempre o casi siempre’. Para clasificar a los

pacientes se utilizó punto de corte aquellos que tuvieran puntaje de 35 a más se clasifico como calidad de vida alta y menores de 35 como calidad de vida baja.

➤ **Procesamiento y análisis de la información:**

La información se procesará a través del programa estadístico SPSS versión 21, Microsoft Word y Microsoft Excel.

El análisis de la información se llevara a cabo a través de estadística analítica , usando tabla de frecuencia y contingencia 2X2 para demostrar la asociación de las variables con los casos y los controles, se utilizará la prueba estadística del chi cuadrado de Fisher (X^2), cuando X^2 es menor de 0.05 se dice que hay relación entre las variables, cuando X^2 es mayor a 0.05 las variables son independientes una de la otra, se utilizará la prueba de Odds Ratio, razón de momios o OR para calcular el riesgo que toma una variable, un OR menor de 1 indica un factor protector, mientras que un OR mayor de 1 indica un factor de riesgo, si el OR es igual a 1 la variable no tiene relación.

El análisis se realizará con un intervalo de confianza del 95% por lo cual se utilizará el límite inferior y superior para determinar el riesgo de la variable, si ésta contiene la unidad no es determinante para el estudio. La información se presentara a través de tablas para facilitarles una dirección u orientación de cómo usar el instrumento y la comprensión de los resultados.

➤ **Aspectos éticos:**

- ❖ **Beneficencia:** A ningunos de los participantes le será afectada su integridad física, psicológicas, social o espiritual y se tratara de protegerlos al máximo aunque esto implique la no participación en la investigación
- ❖ **Consentimiento informado:** Para la realización del test se solicitara la participación voluntarias de las persona en estudio, explicándole el objetivo de la investigación y la utilidad de la misma, el paciente firmara el documento de consentimiento informado si está dispuesto a participar en el estudio.

- ❖ **Autonomía:** El participante tiene la libertad de retirarse de este, cuando él lo considere conveniente, tendrá derecho a decidir si permitirá que la información brindada durante el tiempo que participo pueda ser usada en el estudio.

- ❖ **Anonimato:** Se le explicara al paciente que no se tomaran datos que puedan poner en riesgo la identidad e integridad al momento de participar en la investigación.

- ❖ **Confidencialidad:** La información obtenida será manejada únicamente por el equipo investigador y será utilizada únicamente para fines de estudio.

Limitaciones:

En el estudio obtuvimos dificultades para obtener información y recopilación de los datos debido a que la mayoría de los pacientes no deseaban participar en el estudio. Además teníamos que estar en las consultas de ellos, los días de semana para poder aplicar el cuestionario y el test de GENCAT, por motivo de anonimato ya que la institución no brindo nombres ni direcciones de los pacientes, además tuvimos que aplicar el cuestionario tipo entrevista debido a que la mayoría de los pacientes decían que andaban rápido y que no se sentía capaz de llenarlas por tiempo o en ciertos momentos no se encontraba de buen ánimo por motivo de carácter , incluso ellos elegían el día de participar en el estudio.

Resultados:

En el estudio de los 61(100%) de los participantes en cuanto a datos sociodemográfico se encontró las edades comprendidas de 10-25 años 12(20%), de 26-40 años 32(52%),de 41-55 años 13(21%), de 56-70 años 4(7%), en relación al sexo 26(43%) son femenino, 35(57%) son masculino, respecto a estado civil 42(69%) son soltero, 19(31%) casado, en cuanto a procedencia 45(74%) son urbano, 16(26%) rural, en relación a escolaridad 22(36%) primaria,23(38%) Secundaria, 13(21%) universitario, 3(5%) analfabeto, respecto a ocupación 5(8%) son estudiantes, 15(24%) obreros, 18(30%) ama de casa, 5(8%) oficinista, en cuanto a religión 29(47%) son católicos, 23(38%) evangélico, 9(15%) de otra religión. **(Tabla N°1)**

En relación a datos sociodemográfico casos y controles anidados :

Respecto al sexo de los pacientes 8(13%) de los casos son femenino, 17(28%) masculinos; de los controles 18(30%) femenino, 18(30%) masculino, con un valor de X^2 de 0.128 y un OR de 0.471, límite inferior de 0.162 y límite superior de 1.364. **(Tabla N°2)**

En relación al estado civil 14(23%) de los casos son solteros, 11(18%) casados; de los controles 28(46%) soltero, 8(13%) casados, con un valor de X^2 de 0.064 y un OR de 0.364, límite inferior de 0.119 y límite superior de 1.108. **(Tabla N°3)**

En cuanto a los factores sociales relacionados a calidad de vida en pacientes con VIH – sida casos y controles anidados:

En el estudio se encontró que 26(43%) de los pacientes conviven con sus padres, con sus hijos 14(23%), con su compañero/a 10(16%), con otro familiar 8(13%) y solos/as 3(5%); para un total de 61(100%). **(Tabla N°4)**

En relación a ser señalado o discriminado el paciente por convivir con la enfermedad en los casos 9(15%) si lo han sido, 16(26%) no; de los controles 16(26%) si lo han sido mientras que 20(33%) no, con un valor de X^2 de 0.348 y un OR de 0.703, límite inferior de 0.246 y límite superior de 2.006. **(Tabla N°5)**

En cuanto a las personas que han señalado a los pacientes se observó que 8(13%) alguien de la familia, amigos 4(6%), vecinos 8(13%), compañero de escuela 1(2%), compañeros de trabajo 3(5%), otros 1(2%) y nadie 36(59%) con un 61(100%). **(Tabla N°6)**

Respecto a personas que conocen que el paciente convive con VIH se encontró que solo su familia 38(62%), solo sus amigos 1(2%), familia y amigos 18(30%), nadie sabe 4(6%) equivalente 61(100%). **(Tabla N°7)**

En relación a los pacientes que trabajan 19(31%) de los caso si trabajan, 6(10%) no; de los controles 22(36%) si laboran y 14(23%) no, con un valor X^2 0.174 y un OR de 2.015, límite inferior de 0.647 y límite superior de 6.278. **(Tabla N°8)**

Respecto a la pérdida de empleo por el conocimiento de la enfermedad de los casos 2(3%) si han perdido, 23(38%) no; de los controles 9(15%) si, 27(44%) no han perdido, con un valor de X^2 de 0.084 y un OR de 0.261, límite inferior de 0.051 y límite superior de 1.331. **(Tabla N°9)**

En cuanto a dificultad de conseguir empleo el paciente desde que convive con el VIH 2(3%) de los casos si, 23(38%) no tienen dificultad; de los controles 13(21%) si tienen dificultad mientras que 23(38%) no con un valor de X^2 de 0.011 y un OR de 0.154, límite inferior de 0.031 y límite superior de 0.760. **(Tabla N°10)**

Con respecto al lugar donde se siente rechazado el participante se encontró que en unidad de salud 1(2%), casa 4(6%), centro de trabajo 1(2%), comunidad 9(15%) y ningún lugar 46(75%), para un total 61(100%). **(Tabla N°11)**

En relación a que el paciente se siente apoyado por su pareja o familiar más cercano de los casos 24(39%) si se siente apoyado, 1(2%) no; de los controles 30(49%) si, 6(10%) no, con un valor X^2 de 0.131 y un OR de 4.800, límite inferior de 0.540 y límite superior de 42.632. **(Tabla N°12)**

En cuanto a personas que brindan apoyo al participante en situaciones que necesita ayuda se observó que 49(80%) alguien de la familia, 5(8%) amigos, 1(2%) compañero de trabajo, 1(2%) otros, 5(8%) nadie, con un 61(100%). **(Tabla N°13)**

En relación a convivir con la enfermedad ocasiona gastos económicos en los pacientes en los casos 7(11%) si, 18(30%) no; de los controles 20(33%) si, 16(26%) no ocasiona gasto, con un valor X^2 de 0.030 y un OR de 0.311, límite inferior de 0.104 y límite superior de 0.928. **(Tabla N°14)**

Con respecto a factores psicológicos relacionados a calidad de vida de los pacientes:

En el estudio se encontró que en el momento del diagnóstico de la enfermedad los participantes reaccionaron de forma negativa 17(28%) si, 8(13%) no; de los controles 26(43%) si, 10(16%) no reaccionaron negativamente, con un valor X^2 de 0.469 y un OR de 0.817, límite inferior de 0.269 y límite superior de 2.487. **(Tabla N°15)**

En cuanto a sentir ansiedad los pacientes por padecer la enfermedad de los casos 8(13%) si sienten, 17(28%) no; de los controles 23(38%) si, 13(21%) no sienten, con un valor X^2 de 0.014 y un OR de 0.266, límite inferior de 0.090, límite superior de 0.784. **(Tabla N°16)**

En relación a pacientes que se sienten deprimido por convivir con la enfermedad de los caso 6(10%) si, 19(31%) no se sienten; de los controles 21(34%) si, 15(25%) no sintieron, con un valor X^2 de 0.008 y un OR de 0.226, límite inferior de 0.073 y su límite superior de 0.700. **(Tabla N°17)**

Con respecto al estado de ánimo del paciente se encontraron que 25(41%) alegre, 14(23%) motivado, 14(23%) desmotivado, 8(13%) triste equivalente 61(100%). **(Tabla N°18)**

En cuanto a ideas de suicidios de los pacientes en algún momento de su vida de los casos 4(7%) si han tenido, 21(34%) no; de los controles 8(13%) si, 28(46%) no han tenido, con un valor X^2 de 0.397, y un OR de 0.667, límite inferior de 0.177 y límite superior de 2.513. **(Tabla N°19)**

En relación al intento de suicidio en los participantes por convivir con el VIH de los casos 3(5%) si, 22(36%) no han intentado hacerlo; de los controles 6(10%) si, 30(49%) no, con un valor X^2 de 0.452 y un OR de 0.682, límite inferior de 0.153 y límite superior de 3.029. **(Tabla N°20)**

Con respecto a culpabilidad de haber adquirido la enfermedad de los casos 9(15%) si, 16(26%) no se sienten culpable; de los controles 15(25%) si, 21(34%) no, con un valor de X^2 de 0.430 y un OR de 0.788, límite inferior de 0.275 y límite superior de 2.254. **(Tabla N°21)**

En cuanto a sentirse aislado al convivir con la enfermedad 15(%25) de los casos si se sienten aislado, 10(16%) no; de los controles 27(44%) si se sienten aislado, 9(15%) no, con un valor de X^2 de 0.168 y un OR de 0.500, límite inferior de 0.166 y límite superior de 1.502. **(Tabla N°22)**

En relación a APGAR familiar 8(13%) de los casos tienen disfunción familiar, 17(28%) tienen familia funcional; de los controles 10(16%) tienen disfunción familiar, 26(43%) tienen familia funcional, con un valor de X^2 de 0.469 y un OR de 1.224, límite inferior de 0.402 y límite superior de 3.723. **(Tabla N°23)**

Discusión:

Datos sociodemográficos de los pacientes con VIH-sida del HEODRA asociado a GAO:

En relación a la variable de datos sociodemográfico se observa que la mayoría se encuentran entre las edades de 26-40 años, son del sexo masculino, solteros, del área urbana, con nivel educativo de secundaria, en ocupación hay equidad entre ama de casa y otras ocupaciones laborales y pertenecen a la religión católica.

Con respecto al sexo de los pacientes se observó que según su X^2 no existe asociación entre las variables, según su OR no se considera un factor protector porque en sus intervalos contiene la unidad; lo cual no concuerda con la teoría de Dr. Cardona Jaiberth que refiere: Todos los grupos poblacionales son afectados por el VIH-sida, pero no todos afectados por igual. Los primeros grupos afectados por el VIH-sida eran principalmente los hombres que tenían relaciones sexuales con muchas parejas.

En relación al Estado civil de los pacientes se encontró que según su X^2 no existe asociación entre las variables, según su OR es un factor protector pero en sus intervalos contiene la unidad; por lo cual no se considera factor protector estadísticamente significativo lo cual no concuerda con Rodríguez María y Pulido Sandra quienes refieren que la mayoría de los estudios realizados en pacientes con VIH son solteros en un 75%.

Factores sociales relacionados a calidad de vida de los pacientes con VH-Sida:

En cuanto a convivencia de los pacientes se observa que la mayoría 26(43%) conviven con sus padres lo cual concuerda con lo que refiere: Población del departamento de asuntos económicos y sociales de las naciones unidas, la mayoría de los pacientes con VIH viven con su familia (padres- hijos), los hogares llevan la carga más onerosa por ser las unidades primarias que deben ser frente a esta enfermedad.

En relación a discriminación de los pacientes se encontró que según su X^2 no presenta asociación entre variables y según su OR no se considera como factor protector porque en sus intervalos contiene la unidad y según la variable de las personas que han señalado a los pacientes se encontró que la mayoría 36(59%) nadie los han señalado, esto no concuerda con Cardona Jaiberth, Higuita Luis, la cual refieren: que la discriminación se presenta porque las personas cercanas tienen temores irracionales al contagio; por ello, muchos de las personas con VIH son sometidos a humillaciones y procedimientos innecesarios para prevenir la transmisión del virus; se considera que esto se debe al ocultamiento del diagnóstico de la enfermedad.

Con respecto a las personas que conocen que el paciente convive con la enfermedad se observó 38(62%) solo su familia sabe de su enfermedad, lo cual concuerda con la teoría ya que Según Cardona Jaiberth refiere que el mejoramiento de la calidad de vida relacionada a la salud gira en torno del ocultamiento del diagnóstico, búsqueda de información, potenciación de la espiritualidad, apoyo en las figuras representativas del amor y ocupación del tiempo libre.

En relación a los pacientes que trabajan se encontró que según el X^2 no hay asociación de variables y un OR de 2.015, pero en su intervalo contiene la unidad por lo cual no se considera un factor de riesgo para la calidad de vida; lo cual no concuerda con la teoría de la comisión Nicaragüense del SIDA (CONUSIDA) que refiere: Que el ingreso que generan las actividades que desarrollan los pacientes son menores y que el tipo de actividad económica a la que se dedican son mayoritariamente del sector informal.

En relación a la pérdida de empleo por el conocimiento de la enfermedad se encontró que según su X^2 no hay asociación entre las variables y según su OR no se considera un factor protector, porque en sus intervalos contienen la unidad, lo cual no concuerda con Cardona Jaiberth que refiere que los principales factores que enfrentan las personas que conviven con VIH-sida son el aislamiento, estigma social, pérdida de empleo, carencia de nivel aceptable de salud y desinformación.

En cuanto a dificultad de conseguir empleo según su X^2 existe asociación entre las variables y según su OR representa un factor protector estadísticamente significativo; lo cual no concuerda con la comisión Nicaragüense del sida (CONISIDA) que manifiesta que la infección del VIH tiene un efecto en la capacidad productiva de las personas, lo que hace que las posibilidades de encontrar empleo disminuyan; esto es debido a que un alto número de pacientes ya tenían empleo antes de ser diagnosticados con VIH, además no dan a conocer el diagnóstico de su enfermedad o bien porque su actividad laboral es informal (vendedores ambulantes).

Con respecto al lugar donde se siente rechazado el paciente, en el estudio se encontró que la mayoría de los pacientes no se sienten rechazados en ningún lugar; lo cual no concuerda con la comisión Nicaragüense del sida (CONISIDA), quien refiere que desde el punto de vista de la salud pública el estigma que sufren las personas con VIH en la sociedad o comunidad es un obstáculo para el acceso a los servicios de salud, el diagnóstico y el tratamiento.

En relación al apoyo de su pareja o familiar más cercano se encontró que no hay asociación entre las variables según X^2 , un OR que en sus intervalos contiene la unidad por lo cual no se considera como factor de riesgo; lo cual no concuerda con la teoría de Vinaccia Alpi Stefano y Fernández Hamilton quienes refieren que el apoyo social es fundamental para que la calidad de vida de estos pacientes no sea afectada, se refiere a la sensación de aceptación, afecto, valoración por otras personas como las principales funciones de soporte que sirven para alentar la salud.

Respecto a las personas que le brindan apoyo al paciente en situaciones que necesita ayuda se observó que la mayoría son apoyados por alguien de la familia lo cual concuerda con Cardona Jaiberth, Higueta Luis Felipe. Refiere: Se ha demostrado que un fuerte pilar de apoyo es la misma familia ya sea un hermano, padres, tíos, etc.

En relación al gasto económico de la familia a causa de la enfermedad se encontró que según su X^2 presenta asociación entre las variables y según su OR es un factor protector estadísticamente significativo para la calidad de vida; lo cual no concuerda con la población del departamento de anuncios económicos y sociales de las

naciones unidas quien refiere que las familias sufren desde el punto de vista financiero , tanto por la pérdida de ingreso, como por el aumento de los gastos de atención medica; los hogares se van empobreciendo durante los largos periodo de la enfermedad, debido a la perdida de ingreso y a los costos de atender al familiar afectado; consideramos que esto se debe a que la mayoría de los pacientes con VIH son apoyados por la clínica de infectología con tratamientos y exámenes necesarios para su valoración y seguimiento.

Factores psicológicos relacionados a calidad de vida de los pacientes con VIH-sida:

Según Belda José, Martínez Rafael y Díaz Manuel (2009) refieren: que las personas diagnosticada por el VIH- Sida presentan primeramente una reacción de negatividad e incredulidad que son trastornos psicológicos que ocasiona cualquier otra enfermedad, es la parte de no aceptación de esta; por lo tanto no concuerda con el estudio la cual se encontró que no hay asociación entre las variables según su X^2 y según su OR no se considera como un factor protector porque en su intervalo contiene la unidad.

Según Prieto Flumencio, Casaña Sara e Iburguchi Lorena refieren que Tras haber tenido prácticas de riesgo o conocer que su pareja tiene VIH, la persona experimenta un estado emocional de gran ansiedad, ya que la situación suele generar una fuerte sensación de incertidumbre, produciendo alteraciones emocionales (estado de angustia y ansiedad, miedo, etc.); por lo tanto no concuerda con el estudio porque según su X^2 hay asociación entre las variables y según su OR representa un factor protector para la calidad de vida en cuestión de 0.266 veces estadísticamente significativo; por lo cual consideramos que esto se debe al adecuado seguimiento de terapias psicológicas que se le brindan a cada uno de los pacientes evaluando en si su aspecto físico como emocional.

Con respecto a que el paciente se siente deprimido por convivir con la enfermedad se encontró que no hay asociación entre las variables según su X^2 y según su OR es un factor protector en cuestión de 0.226 veces estadísticamente significativo, por lo tanto no coincide con la teoría de Rodríguez Pimental Mónica y Andrade Alan

quienes refieren que la depresión es un estado de inaccesibilidad a la estimulación o a tipos populares de esta, poseen bajas Iniciativa y pensamiento de tristeza ocasionado por el padecimiento de la enfermedad deteriorando la calidad de vida de las personas; se considera que esto se debe a que la mayoría de estos pacientes son apoyados por su pareja o familiar más cercano.

En cuanto al estado de ánimo que tienen actualmente los pacientes se observó que la mayor parte se encuentran alegre lo cual no concuerda con la teoría debido a que Belda José, Martínez Rafael, Díaz Manuel refieren que la mayoría de los pacientes con VIH positivo conllevan un desorden psicológico donde su estado de ánimo frecuentemente recae en la desesperación y depresión, por miedo a morir en cualquier momento de su vida.

Con respecto a Ideas de suicidio se encontró que según su X^2 no hay asociación entre las variables y su OR no se considera como factor protector porque en su intervalo contiene la unidad; lo cual no concuerda con la teoría de Bravo Ángeles (2013) refiere que el VIH- sida tiene consecuencias directas en el plano psicológico y social que puede ser tan grave o más que la propia enfermedad: estados depresivos con ideas de suicidios, aumento de la violencia familiar y el nivel de estrés.

En relación a intento de suicidio se encontró que según su X^2 no hay asociación entre las variables y según su OR no se considera como factor protector debido a que en sus intervalos contiene la unidad; por lo cual no coincide con la teoría porque según Uribe Rodríguez Ana refiere que las personas con VIH poseen trastornos depresivos durante la mayor parte del día con pensamientos recurrente de muerte o suicidio con o sin un plan.

En cuanto a sentirse culpable por haber adquirido la enfermedad se observó que según su X^2 no hay asociación entre las variables y su OR no se considera como factor protector porque en sus intervalo contiene la unidad , no coincidiendo con la teoría porque Cardona Jaiberth, Higueta Luis Felipe refieren que el diagnóstico es un acontecimiento que genera emociones como tristeza extrema, temor a la muerte , culpa, deseo de suicidarse y preocupaciones por los señalamiento y el rechazo de las personas cercana.

En cuanto a sentirse aislado por convivir con la enfermedad se encontró que según su X^2 no hay asociación entre las variables y su OR no se considera como factor protector porque en sus intervalos contiene la unidad; por lo tanto no concuerda con Prieto Flumencio, Casaña Sara e Ibarguchi Lorena que refieren que al momento del diagnóstico de la enfermedad el individuo comienza un proceso de aislamiento y afrontamiento psicológico.

En relación al APGAR familiar se encontró que según su X^2 no hay asociación entre las variables y según su OR no se considera factor de riesgo porque en sus intervalos contiene la unidad para los que presentaron disfunción familiar no coincidiendo con la teoría de Fernández Ortega Miguel Ángel que refiere que la aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en algunos de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.

Conclusión:

En cuanto a datos sociodemográficos se encontró que:

La mayoría de los participantes se encuentran entre las edades de 26-40 años, son del sexo masculino, casados, del área urbana, con nivel de escolaridad secundaria, encontrándose equidad entre ama de casa y otras ocupaciones laborales y son católicos.

Ninguna de las variables de datos sociodemográficos se comportó como factor de riesgo para la calidad de vida de los participantes.

Respecto factores sociales se encontró que:

Ninguna se comportó como factor de riesgo estadísticamente significativo para calidad de vida, sin embargo se observó que:

Dificultad para conseguir empleo 0.154 veces se comportó como factor protector estadísticamente significativo.

Gastos económicos 0.311 veces figuro como factor protector estadísticamente significativo.

Respectos a factores psicológicos se observó que:

Ningunas de las variables figuraron como factor de riesgo estadísticamente significativo aunque se encontró:

Ansiedad en cuestión de 0.266 veces factor protector para calidad de vida en los pacientes.

Depresión 0.226 veces factor protector estadísticamente significativo.

Recomendaciones:

Dirigidas a Director- subdirector y personal en general:

- ❖ Continuar con el seguimiento terapéutico y psicológico que se le brinda a cada uno de los pacientes para seguir mejorando la calidad de vida de los pacientes.
- ❖ Seguir promoviendo el abordaje psíquico del paciente con las metodologías y estrategias que se implementan en la clínica.

Dirigidas a las familias:

- ❖ Mantener el apoyo emocional al paciente afectado para que este no deje de asistir a la clínica de infectología y continúe el afrontamiento de dicha enfermedad.

Bibliografía:

1. Tavera María. Calidad de vida relacionada a la salud en paciente con VIH. [Serie en línea] 2010. Disponible en URL: sisbid.unmsm.edu.pe/bvrevistas/epidemiológicas/v14_n3/.../a02v14n3pdf. Consultado 06/04/2015.
2. Bravo Ángeles. Programa SHE mejora la salud psicológica de las mujeres con VIH. Líneas de actuación 2013[2 paginas] .Disponible en URL: [WWW.oei.es/foro científico/VIH-SIDA factores](http://WWW.oei.es/foro_científico/VIH-SIDA_factores). Consultado: 08/04/2015.
3. Informe de ONUSIDA para el día mundial del SIDA 2011. Inversiones destinadas al sida centrado en estrategias que tengan mayor repercusión y valor. [Serie en línea] 2011. Disponible en URL: [www.scielosp.org?pid=S0918-460723092000012&pdf](http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0918-460723092000012&pdf). Consultado: 08/04/2015.
4. Lic. Hernández Pablo, situación VI2013. [Diapositivas] Managua 23 febrero 2013, 3 diapositiva. Consultado: 08/04/2015
5. Cardona Jaiberth, Higueta Luis Felipe. Calidad de vida en personas con VIH/SIDA pertenecientes a una organización no gubernamental. Líneas de actuación 2010[3 paginas]. Disponible en URL: www.scielosp.org/scielo.php?scrip=sciorttext&pid=SO124... Por JA Cardona-Arias. Consultado: 08/04/2015.
6. Reis Renata Karina, Vanderley José Haas. Síntomas de depresión y calidad de vida de personas viviendo con VIH-SIDA. [Serie en línea] 2011. Disponible en URL: www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/es_04.pdf.2011. Consultado: 08/04/2015.
7. Vinaccia Alpi Stefano, Fernández Hamilton. Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social funcional en pacientes diagnosticado con VIH/Sida. Líneas de actuación 2008[5 pagina]. Disponible en URL: www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-48082008000100011&script.. Consultado 08/04/2015.

8. Informe de política sobre la penalización de la transmisión del VIH ONISIDA, [5 pagina] 2008. Estigma y discriminación hacia las personas con VIH/SIDA. Disponible en URL: www.msssi.god.es/.../enfermedades transmisibles/ VIH/SIDA.

Consultado: 09/04/2015.

9. Equipo del área de psicología del programa atención psicosocial, líneas de actuación 2007[1 pagina]. Efectos psicológicos de las personas afectadas por VIH-SIDA, Disponible en URL: WWW.infocop.es/view_article.asp?id=165.

Consultado 09/04/2015.

10. Guzmán Osmar, Caballero Tamara. La definición de factores sociales en el marco de las investigaciones actuales. [Serie en línea] 2012. Disponible en URL:ojs.co.edu.cu/145120207/2708.pdf. Consultado: 07/05/2015.

11. Hernández Julio. Factores psicológicos o personales [serie en línea] 2012. Disponible en URL: www.scielo.org/scielo.php?scrip=intex.pdf. Consultado 07-05-2015.

12. Programa conjunto de las naciones unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). Información básica sobre el VIH/SIDA [Serie en línea] 2014. Disponible en URL: Data.unaids.org/pub/factsheet/2008/20080510_fasfacts_hiv_es.pdf. Consultado 08/05/2015.

13. Cardona Jaiberth. Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA. Líneas de actuación 2010 [2 paginas]. Disponible en URL: www.scielosp.org/scielo.php?scrip=sciorttext&pid=SO128... Consultado 08/05/2015.

14. Rodríguez María, Pulido Sandra. Factores psicosociales asociados a la infección por VIH/SIDA en pacientes residentes de la ciudad de Bogotá. [Serie en línea] 2013, Vol.7. Disponible en URL: www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/.../revistas/...articulo-4pdf.

Consultado: 22-05-15.

15. García Berrocal María luisa. Abordajes psicológicos en personas con VIH/sida. Líneas de actuación 2014. [2 paginas]. Disponible en URL: www.oei.es/divulgacioncientifica/?VIH-SIDA-Abordaje_psicologico.

Consultado 08/05/2015.

16. Comisión nicaragüense del sida (CONISIDA). Impacto socioeconómico del VIH y Sida en Nicaragua. Líneas de actuación 2010 [1 pagina]. Disponible en URL: www.prevensida.org.ni/index.php?option=com_k2&view=item.

Consultado:30/04/15.

17. Población del departamento de asuntos económicos y sociales de las naciones unidas. El impacto de AIDS. [Serie en línea] 2006. Disponible en URL: www.un.or/esa/population/.../25_EXEC_SUMMARY_spanish.pdf. Consultado:

22/05/15.

18. Belda José, Martínez Rafael, Díaz Manuel. Aspectos psicológicos y sociales.

Líneas de actuación 2009. [4 paginas].Disponible en

URL: www.oftalmo.com/publicaciones/sida/cap16.HTM. Consultado: 22/05/15.

19. Remor Eduardo. Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. [Serie en línea] 2002. Disponible en URL: www.uam.es/otros/.../apoyo-social-y-calidad-de-vida-vih.pdf. Consultado: 18-09-2015

20. Uribe Rodríguez Ana. Evaluación de factores psicosociales de riesgo para la infección por el VIH/SIDA en adolescentes colombianos. [Serie en línea] 2008. Disponible en URL: hera.ugr.es/tesisugr/150820.pdf. Consultado: 02//06/15.

21. Bravo Ángeles. Programa SHE mejora la salud psicológica de las mujeres con VIH. Líneas de actuación 2013 [2 paginas] .Disponible en URL: WWW.oei.es/foro_científico/VIH-SIDA_factores. Consultado 08/04/2015.

22. Prieto Flumencio, Casaña Sara, Ibaruchi Lorena. Efectos psicológicos de las personas afectadas por VIH-SIDA: líneas de actuación Infocop 2015 [3 paginas]. Disponible en URL: www.infocop.es/view_article.asp?id=1651.

Consultado 09/05/2015.

23. Rodríguez Pimental Mónica, Andrade Alan. Niveles de ansiedad y depresión en pacientes VIH/SIDA asintomáticos y sintomáticos. Líneas de actuación 2013 [2 paginas]. Disponible en URL: sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/spmi/.../Niveles%20de%20ansiedad.htm.

Consultado 07/05/2015.

24. Fernández Ortega Miguel Ángel. El impacto de la enfermedad en la familia [serie en línea].2007. Disponible en URL: www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf. Consultado: 19-09-2015

25. Dr. Sánchez Segura Mirian, Lic. García González Rene, Asociación entre el estrés y las enfermedades infecciosas, autoinmune, neoplásicas y cardiovasculares : líneas de actuación 2006 [1 paginas]. Disponible en URL: www.bvs.sld.cu/revistas/hih/vol22_3_06/hih020306.html Consultado: 19-09-2015

ANEXOS

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA- LEÓN
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERÍA**



CONSENTIMIENTO INFORMADO

La presente investigación está siendo realizada por estudiantes de V de enfermería de la UNAN- LEON, con el propósito de conocer que Factores sociales y psicológicos están relacionados a calidad de vida en pacientes con VIH-SIDA, inscrito en el HEODRA y asociados al grupo autoayuda de occidente y a un familiar de cada uno de los pacientes.

Por lo antes expuesto se le solicita su participación en este estudio, que será de mucha utilidad para comprender mejor la situación de cada uno de ustedes y compartir los resultados con los docentes y estudiantes de la Escuela de Enfermería, para la mejora continua del quehacer de enfermería en las diferentes Unidades de Salud.

Si usted acepta a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas de un test de calidad de vida. Esto tomará aproximadamente 15 minutos de su tiempo. La participación en este estudio es estrictamente voluntaria, usted puede retirarse del estudio en cualquier momento si así lo decide.

La información que se recogerá será confidencial. Los test serán aplicados, por recursos de salud que están en contacto con usted, para guardar su debida identidad, es sin fines de lucro y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Si necesita mayor aclaración nos la puede hacer por escrito.

Agradeciendo su participación, deseándole que mantenga un buen estado de salud. Si desea participar por favor colocar su firma.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA- LEÓN
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERÍA



Estamos realizando la investigación acerca de Factores sociales y psicológicos relacionados a calidad de vida en pacientes con VIH-sida del HEODRA asociados al grupo de autoayuda de occidente este cuestionario consta de 3 acápite que contienen preguntas cerradas de respuestas múltiples le pedimos a usted que sea lo más sincero en las respuestas estos resultados serán estrictamente confidenciales.

Si usted no logra entender alguna de las interrogantes puede preguntarnos, le pedimos que por favor no deje ninguna sin responder ya que el estudio depende de la información que usted nos proporcione.

Cuestionario:

Factores sociales y psicológicos relacionados a calidad de vida en pacientes con VIH –SIDA.

Código de ficha _____

I. Datos sociodemográficos:

Marque con una **X** la letra que contenga la respuesta correcta.

Edad: _____

Sexo:

M_____

F _____

1. **Estado civil:**

A. Soltero

D. Divorciado

B. Casado

E. Viudo

C. Unión libre

2. **Procedencia:**

A. Rural

B. Urbana

3. **Escolaridad:**

A. Primaria

C. Técnico

B. Secundaria

D. Universitario

4. **Ocupación:**

A. Estudiante

E. Otros

B. Obrero

C. Ama de casa

D. Oficinista

5. **Religión:**

A. Católico

C. Otros

B. Evangélico

6. **Convivencia:**

A. Con sus Padres

D. Con otro familiar

B. Con sus Hijos

E. Solo

C. Con su compañero/a

III. factores psicológicos relacionados a calidad de vida en pacientes con VIH-SIDA

Marque con una **X** la letra que contenga la respuesta correcta.

1. ¿Al ser diagnosticado (a) con la enfermedad usted reacciono de forma negativa?
A. Sí. B. No.
2. ¿Siente ansiedad por padecer VIH?
A. Si B. No
3. ¿Se siente deprimido al convivir con el VIH?
A. Si B. No
4. ¿Actualmente cómo es su estado de ánimo?
A. Alegre. C. Desmotivado.
B. Motivado. D. Triste.
5. ¿Ha tenido ideas de suicidio en algún momento de su vida?
A. Si B. No
6. ¿Ha intentado alguna vez suicidarse?
A. Sí. B. No.
7. ¿Se siente culpable de haber adquirido la enfermedad?
A. Sí. B. No.
8. ¿Al convivir con la enfermedad usted se ha sentido aislado?
A. Siempre. C. Algunas veces.
B. Casi siempre. D.Nunca

APGAR familiar:

CRITERIOS DE UBICACIÓN	CASI NUNCA (1)	A VECES (2)	CASI SIEMPRE (3)
Estoy contento de pensar que puedo recurrir a mi familia en busca de ayuda cuando algo me preocupa.			
Estoy satisfecho con el modo que tiene mi familia de hablar las cosas conmigo y de cómo compartimos los problemas.			
Me agrada pensar que mi familia acepta y apoya mis deseos de llevar a cabo nuevas actividades o seguir una nueva dirección.			
Me satisface el modo que tiene mi familia de expresar su afecto y cómo responde a mis emociones, como cólera, tristeza y amor.			
Me satisface la forma en que mi familia y yo pasamos el tiempo juntos.			

GENCAT. Escala de Calidad de vida

Instrucciones

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

BIENESTAR EMOCIONAL	Siempre o casi siempre	frecuentem ente	Algunas veces	Nunca o casi nunca.
Se muestra satisfecho con su vida presente y con usted mismo.	4	3	2	1
Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	1	2	3	4
Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3	4
Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2	1

Relaciones interpersonales	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas Veces.	Nunca o casi nunca
Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
Sus relaciones de amistad son buenas.	1	2	3	4
Se siente valorado por su familia.	1	2	3	4
La mayoría de las personas con las que interactúa tienen su misma condición.	1	2	3	4
Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja	1	2	3	4
Se siente querido por las personas importantes para usted	4	3	2	1
Tiene una vida sexual satisfactoria.	4	3	2	1

Bienestar material	Siempre o Casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable	1	2	3	4
Se muestra descontento con el lugar donde vive.	1	2	3	4
El lugar donde vive está limpio.	4	3	2	1

Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	4	3	2	1
El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	4	3	2	1

Puntuación total:

DESARROLLO PERSONAL	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.).	4	3	2	1
Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean	1	2	3	4
El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal.	4	3	2	1
Se muestra desmotivado en su trabajo	1	2	3	4

Puntuación total:

BIENESTAR FÍSICO	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
Su estado de salud le permite llevar una actividad normal	4	3	2	1
Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma	4	3	2	1
Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria	1	2	3	4

Puntuación total:

AUTODETERMINACIÓN	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o Casi nunca
Tiene metas, objetivos e intereses personales	4	3	2	1
Elige cómo pasar su tiempo libre	4	3	2	1
Defiende sus ideas y opiniones	4	3	2	1
Otras personas deciden sobre su vida personal y gastar su dinero	1	2	3	4
Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	1	2	3	4
Organiza su propia vida.	4	3	2	1
Elige con quién vivir	4	3	2	1

Puntuación total:

INCLUSIÓN SOCIAL	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
Utiliza entornos comunitarios (piscinas, cines, teatros, bibliotecas...).	4	3	2	1
Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan que usted se relacione con la sociedad.	1	2	3	4
Participar activamente en la vida de su comunidad.	1	2	3	4
Sus amigos solo son los que asisten al mismo servicio.	1	2	3	4

Puntuación total:

DERECHOS	Siempre o casi siempre	Frecuente mente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
Su familia respeta su intimidad.	1	2	3	4
Es tratado con respeto.	4	3	2	1
Dispone de información sobre sus derechos	4	3	2	1
Muestra dificultades para defender sus derechos.	1	2	3	4
En el servicio al que acude se respetan sus derechos, intimidad y privacidad de información.	4	3	2	1
Tiene limitado algún derecho legal	1	2	3	4
Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos	1	2	3	4

Puntuación total:

Tabla N°1

Datos sociodemográficos de los pacientes con VIH-Sida del HEODRA asociado a Grupo de Autoayuda de Occidente.

Edad	n	%
10-25	12	20%
26-40	32	52%
41-55	13	21%
56-70	4	7%
Total	61	100%
Sexo		
Femenino	26	43%
Masculino	35	57%
Total	61	100%
Estado civil		
Soltero	42	69%
Casado	19	31%
Total	61	100%
Procedencia		
Urbana	45	74%
Rural	16	26%
Total	61	100%
Escolaridad		
Primaria	22	36%
Secundaria	23	38%
Universitario	13	21%
Analfabeto	3	5%
Total	61	100%
Ocupación		
Estudiante	5	8%
Obrero	15	24%
Ama de casa	18	30%
Oficinista	5	8%
Otro	18	30%
Total	61	100%
Religión		
Católico	29	47%
Evangélica	23	38%
Otro	9	15%
Total	61	100%

Fuente: cuestionario.

Tabla N°2
Sexo de los pacientes con VIH.

Sexo.	Clasificación		Total
	Caso	Controles	
Femenino	8	18	26
Masculino	17	18	35
Total	25	36	61

X²: 0.128, OR: 0.471 Intervalo: Li: 0.162 Ls: 1.364

Fuente: cuestionario

Tabla N°3
Estado civil de los pacientes con VIH.

Estado civil	Clasificación		Total
	Caso	Controles	
Soltero	14	28	42
Casado	11	8	19
Total	25	36	61

X²: 0.064 OR: 0.364 Intervalo: Li: 0.119 Ls: 1.119

Fuente: cuestionario

Factores sociales relacionados a calidad de vida de los pacientes con VIH-sida del HEODRA asociado a GAO:

Tabla N°4
Convivencia de los pacientes con VIH.

Convivencia	n	%
Padres	26	43
Hijos	14	23
Compañero/a	10	16
Otro familiar	8	13
Solo/a	3	5
Total	61	100.0

Fuente: Cuestionario.

Tabla N°5
Discriminación por convivir con la enfermedad.

Discriminación	Clasificación		Total
	Caso	Controles	
Si	9	16	25
No	16	20	36
Total	25	36	61

$\chi^2: 0.348$, OR: 0.703; Intervalo: $L_1: 0.246$ $L_s: 2.006$

Fuente: cuestionario.

Tabla N°6
Personas por las que han sido señalados.

Personas	n	%
Alguien de la familia	8	13
Por amigos	4	6
Vecinos	8	13
Compañeros de la Escuela	1	2
Compañero de trabajo	3	5
Otros	1	2
Nadie	36	59
Total	61	100.0

Fuente: cuestionario

Tabla N°7
Personas que conocen que el paciente convive con VIH.

Personas que conocen	n	%
Familia	38	62
Amigos	1	2
Familia y Amigos	18	30
Nadie sabe	4	6
Total	61	100.0

Fuente: cuestionario

Tabla N°8
Pacientes con VIH que trabajan.

Trabajo	Clasificación		Total
	Caso	Controles	
Si	19	22	41
No	6	14	20
Total	25	36	61

$\chi^2: 0.174$, OR: 2.015; Intervalo: $L_1: 0.643$ $L_s: 6.278$

Fuente: cuestionario

Tabla N°9
Pérdida de empleo por padecer de VIH.

Pérdida de empleo	Clasificación		Total
	Caso	Controles	
Si	2	9	11
No	23	27	50
Total	25	36	61

X²:0.084, OR: 0.261; Intervalo: L₁:0.051 L_s: 1.331

Fuente: cuestionario

Tabla N°10
Dificultad de conseguir empleo.

Dificultad	Clasificación		Total
	Caso	Controles	
Si	2	13	15
No	23	23	46
Total	25	36	61

X²:0.011, OR: 0.154; Intervalo: L₁:0.031 L_s: 0.760

Fuente: cuestionario

Tabla N°11
Lugar donde se siente rechazado el paciente

Lugar	N	%
Unidad de salud	1	2
Casa	4	6
Centro de trabajo	1	2
Comunidad	9	15
Ningún lugar	46	75
Total	61	100.0

Fuente: cuestionario

Tabla N°12
Apoyo de su pareja o familiar más cercano.

Apoyo	Clasificación		Total
	Caso	Controles	
Si	24	30	54
No	1	6	7
Total	25	36	61

X²:0.131, OR: 4.800; Intervalo: L₁:0.540 L_s: 42.632

Fuente: cuestionario

Tabla N°13**Personas que le brindan apoyo en situaciones que necesita ayuda.**

Personas	n	%
Alguien de la familia	49	80
amigos	5	8
compañeros de trabajo	1	2
otros	1	2
nadie	5	8
Total	61	100.0

Fuente: cuestionario

Tabla N°14**La enfermedad ocasiona gastos económicos.**

Gastos económico		Clasificación		Total
		Caso	Controles	
	Si	7	20	27
	No	18	16	34
Total		25	36	61

X²:0.030, OR: 0.311; Intervalo: L₁:0.104 L_s:0.928

Fuente: cuestionario

Factores psicológicos relacionados a calidad de vida de pacientes con VIH-sida del HEODRA asociado a GAO:**Tabla N°15****Reacción negativa al momento del diagnóstico de la enfermedad.**

Reacción		Clasificación		Total
		Caso	Controles	
	Si	17	26	43
	No	8	10	18
Total		25	36	61

X²:0.469, OR: 0.817; Intervalo: L₁:0.269 L_s:2.487

Fuente: cuestionario+

Tabla N°16**El paciente siente ansiedad por padecer la enfermedad.**

Ansiedad		Clasificación		Total
		Caso	Controles	
	Si	8	23	31
	No	17	13	30
Total		25	36	61

X²:0.014, OR: 0.266; Intervalo: L₁:0.090 L_s:0.784

Fuente: cuestionario

Tabla N°17
Se siente deprimido al convivir con la enfermedad.

Deprimido		Clasificación		Total
		Caso	Controles	
	Si	6	21	27
	No	19	15	34
Total		25	36	61

X²:0.08, OR: 0.226; Intervalo: L₁:0.073 L_s:0.700

Fuente: cuestionario

Tabla N°18
Estado de ánimo actualmente del paciente.

Estado de animo	n	%
Alegre	25	41
Motivado	14	23
Desmotivado	14	23
Triste	8	13
Total	61	100.0

Fuente: cuestionario

Tabla N°19
Ideas suicidio en algún momento de su vida.

Ideas suicidio		Clasificación		Total
		Caso	Controles	
Ideas suicidio en algún momento de su vida.	Si	4	8	12
	No	21	28	49
Total		25	36	61

X²:0.397, OR: 0.667; Intervalo: L₁:0.177 L_s:2.513

Fuente: cuestionario

Tabla N°20
Intento de suicidio alguna vez.

Intento de suicidio.		Clasificación		Total
		Caso	Controles	
	Si	3	6	9
	No	22	30	52
Total		25	36	61

X²:0.452, OR: 0.682; Intervalo: L₁:0.153 L_s:3.029

Fuente: cuestionario

Tabla N°21
Se ha sentido culpable por haber adquirido la enfermedad.

Culpabilidad		Clasificación		Total
		Caso	Controles	
	Si	9	15	24
	No	16	21	37
Total		25	36	61

X²:0.430, OR: 0.788; Intervalo: L1:0.275 Ls: 2.254

Fuente: cuestionario

Tabla N°22
Se ha sentido aislado por convivir con la enfermedad.

Aislado		Clasificación		Total
		Caso	Controles	
	Si	15	27	42
	No	10	9	19
Total		25	36	61

X²:0.168, OR: 0.500; Intervalo: L1:0.166 Ls: 1.502

Fuente: cuestionario

Tabla N°23

APGAR familiar. Tabla N°23

APGAR familiar		Clasificación		Total
		Caso	Controles	
	Disfunción Familiar	8	10	18
	Familia Funcional	17	26	43
Total		25	36	61

X²:0.469, OR: 1.224; Intervalo: L1:0.402 Ls: 3.723

Fuente: cuestionario