



# Influencia social y familiar en el comportamiento del paciente con VIH/SIDA ante su diagnóstico y su manejo

Violeta E. Vera Pérez,\* Ariel Estrada Aguilera\*\*

## RESUMEN

El objetivo de este estudio fue conocer cómo influye el apoyo familiar y social en el comportamiento del paciente con VIH/SIDA ante su diagnóstico y tratamiento. Se estudiaron 39 pacientes con diagnóstico confirmado de VIH/SIDA, así como a sus familiares, de enero de 1988 a diciembre de 1999 y todos firmaron la carta de consentimiento informado. En este periodo de dos años se encontró que 64.70% tuvo apoyo familiar, 64.70% apoyo social y 76.47 se apegaron al tratamiento.

**Palabras clave:** Apoyo familiar y social, apego al tratamiento, VIH/SIDA.

## ABSTRACT

The objective of this study is to know how influence the family and social supports on the behavior of patients with diagnosis of HIV/AIDS. We studied 39 patients with confirmed diagnosis of HIV/AIDS, and their families from January 1988 to December 1999, all patients signed the informed consent letter. During this period of two years, we found 64.70% with family support, 64.70% with social support and 76.47% of them had attached the treatment. The family and social supports have an important influence for acceptance of this disease and for its treatment.

**Key words:** Family, social support, attached, treatment, HIV/AIDS.

## INTRODUCCIÓN

Los seres humanos nos enfrentamos a diversas crisis, una de ellas es la enfermedad crónica. Si una enfermedad leve puede hacer que un individuo y su familia entre en crisis, con más razón lo podrá hacer el conocer que uno de sus miembros padece una enfermedad crónica,<sup>1</sup> como es el caso del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA).

El ajuste a una enfermedad que puede ser mortal o potencialmente incapacitante requiere un considerable esfuerzo de enfrentamiento hacia los múltiples problemas.<sup>2</sup>

La infección por VIH y la consecuencia final de ésta, el SIDA, son eventos cada vez más familiares en la población mundial.<sup>3</sup>

Los primeros casos de SIDA se describen en 1981 y desde entonces ha ido en aumento y se ha convertido en un problema de salud pública mundial.<sup>4</sup>

Esta infección ha puesto al descubierto la fragilidad del sistema familiar sin importar la condición social, económica o cultural. Y tiene repercusiones biológicas, sociales, económicas, psicológicas y familiares.

El efecto de un diagnóstico como el VIH y SIDA se refleja en todo el sistema familiar y, por lo tanto, todos sus miembros se ven afectados. Cuando hay un cambio en un integrante del sistema familiar (enfermedad) repercute y afecta a todo el sistema familiar y ésta a la vez repercute y afecta al paciente. Ya que cada una de las partes de un sistema está relacionada de tal modo con las otras que un cambio en una de ellas provoca un cambio en todas las demás y en el sistema total,<sup>5</sup> es decir, la familia es considerado un sistema compuesto por un grupo de personas que se encuentran en interacción dinámica, donde lo que le pasa a uno afecta al otro y viceversa.<sup>6</sup> Por lo tanto, se contempla el todo y sus partes, así como las conexiones entre las partes, y se estudia el todo para poder comprender las partes.<sup>7</sup>

\* Maestra en Terapia Familiar. Servicio de Terapia Familiar del Hospital Juárez de México.

\*\* Responsable del Servicio de Terapia Familiar del Hospital Juárez de México.

La enfermedad y el sufrimiento que ocasiona ocupan un primer plano en la vida del paciente y muchas veces en la de su familia.<sup>8</sup> La primera reacción del individuo que se siente enfermo o al que se le ha detectado una enfermedad es de temor e incertidumbre.<sup>9</sup>

Desde el punto de vista sistémico, la pérdida, o amenaza de pérdida de un miembro, es la mayor crisis que tiene que afrontar una familia. Ante la crisis, si el sistema tiene suficientes recursos, reaccionará con un cambio adaptativo. Si no los tiene, el sistema puede desaparecer.<sup>10</sup>

Como el VIH/SIDA no sólo afecta al paciente, sino también a la familia, es posible que ante la noticia del diagnóstico se presentarán diferentes tipos de emociones y sentimientos tanto en la familia como en el paciente.<sup>11</sup>

La familia influye en la salud y la enfermedad de cada uno de sus miembros, esto significa que la familia desempeña un papel fundamental en la salud o en la enfermedad de los individuos.<sup>12</sup> Las familias funcionales proporcionan una afirmación positiva a todos sus miembros, permitiendo que cada uno se sienta querido y valorado.<sup>13</sup>

Por lo general, la familia comparte el proceso de la enfermedad, cuando el paciente pasa de una etapa asintomática a una sintomática, no sólo alarma al paciente, sino a la familia. Este momento se experimenta con tristeza por el dolor que la familia vivirá y por el deterioro físico paulatino que se nota en el enfermo.<sup>14</sup>

A nivel personal pueden estar enfrentándose con la posibilidad de un cambio en su relación. Esto puede implicar la aceptación de nuevos papeles para expresar su sexualidad, aunado a la posibilidad de incrementar su dependencia.<sup>15</sup>

Por todo lo anterior es importante saber si el apoyo social como familiar influye o no en la aceptación de la enfermedad y en el apego al tratamiento.

## METODOLOGÍA

Se incluyeron 39 pacientes de hospitalización y de Consulta Externa del Hospital Juárez de México, con diagnóstico confirmado de VIH, que llegaron de enero a diciembre de 1998 y que firmaron su carta de consentimiento.

El seguimiento de cada paciente fue de un año, por lo que se terminó con el último paciente en diciembre de 1999.

El promedio de edad fue de 33 con rango de 18 a 49 años de edad, de ambos sexos.

La evaluación de los pacientes consistió en la aplicación de un instrumento, con 22 reactivos con el objetivo de conocer con qué apoyo cuenta en la familia, cuál es el

conocimiento que tiene sobre su diagnóstico, los sentimientos que presenta, si platican sobre la situación que se presenta con la enfermedad, convivencia con la familia, actividades fuera de la casa, el apoyo social (en cuanto al apoyo social se refiere a las amistades, trabajo, e instituciones gubernamentales y no gubernamentales) y el apego a su tratamiento (Anexo 1).

La evaluación a los familiares consistió en la aplicación de un instrumento de 25 reactivos para conocer el tipo de apoyo que le brindan al paciente, qué conocimiento tienen sobre el diagnóstico de su paciente, los sentimientos que presentan, si platican sobre la situación que se presenta con la enfermedad, actividades fuera de la casa, convivencia con la familia, si se organizan para el cuidado del paciente (Anexo 2).

Se citaron cada tres meses durante un año evaluándolos con la aplicación de un instrumento que consta de nueve reactivos con el objetivo de conocer el apego al tratamiento, si cuenta con apoyo y de qué tipo, familiares que participan en los cuidados y tratamientos y si hay modificación en el número de los integrantes de la familia (Anexo 3).

En la primera entrevista a los que tenían conceptos erróneos sobre el VIH/SIDA se les informó sobre aspectos básicos, en la segunda se reafirmaron los conceptos, en la tercera y cuarta entrevistas a los que comentaron las dificultades que presentaban en la familia, se abordaron alternativas para el manejo de las dificultades familiares.

## RESULTADOS

### *Apoyo familiar*

De los 39 pacientes en la primera entrevista se encontró que 17 pacientes (43.58%) tienen apoyo familiar y 22 (56.40%) no cuentan con apoyo de la familia.

En la segunda entrevista 19 pacientes (48.71%) tienen apoyo familiar y 20 (51.28%) no tienen el apoyo. Aumentando dos pacientes (5.13%) que tienen apoyo familiar.

En la tercera entrevista cuentan con apoyo familiar 19 pacientes (48.71%) y no cuentan con apoyo 20 (51.28%). Se mantuvo el mismo porcentaje que en la segunda entrevista.

En la cuarta entrevista 21 pacientes (53.84%) cuentan con apoyo familiar y 18 (46.15%) no tienen apoyo de la familia. Aumentando de la tercera a la cuarta entrevista dos (5.13%) pacientes que tienen apoyo familiar.

En la quinta entrevista cuentan con apoyo de la familia 25 pacientes (64.70%) 14 (35.29%) no tienen apoyo fa-



**Anexo 1. Instrumento para conocer el apoyo social y familiar del paciente con VIH/SIDA**

1. ¿Cuándo conoció su diagnóstico?
2. Emociones que experimentó cuando conoció su diagnóstico.
3. ¿Cuándo informó a sus familiares sobre su diagnóstico?
4. ¿A qué familiares informó sobre su diagnóstico?
5. Hablo abiertamente sobre mi diagnóstico con mis familiares.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
6. Si no hablo abiertamente sobre mi diagnóstico con mis familiares, ¿cuál es el motivo?  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
7. Hablo abiertamente sobre mi diagnóstico con mis amigos o vecino.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
8. Si no habla abiertamente sobre su diagnóstico con sus amigos o vecinos, ¿cuál es el motivo?  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
9. Despues de conocer el diagnóstico mi familia.  
Convivo más con ellos \_\_\_\_\_ La convivencia es igual \_\_\_\_\_ Convivimos menos \_\_\_\_\_
10. A partir de conocer el diagnóstico, las actividades fuera de la casa son:  
Iguales \_\_\_\_\_ Más o menos iguales \_\_\_\_\_ Ya no se realizan \_\_\_\_\_
11. Siento temor de que mis amigos o vecinos se enteren de mi diagnóstico.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
12. Mis familiares contribuyen a mi cuidado.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
13. A mi ropa le tienen un cuidado especial.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
14. Mis trastes no los comparto.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
15. Menciona las formas de contagio que conoce.
16. Considero que con mi enfermedad es más difícil de encontrar trabajo.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
17. Llevo mi tratamiento como me lo indica el médico.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
18. Si no sigo mi tratamiento, ¿cuál es el motivo?
19. ¿Qué instituciones le ofrecen apoyo?
20. Prefiero estar en el hospital que en mi casa.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
21. Estoy informado sobre el VIH/SIDA.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
22. Recibí información sobre el VIH/SIDA en:

**Anexo 2. Instrumento para conocer cuál es el apoyo que otorga el familiar al paciente con VIH/SIDA.**

1. Emociones que ha experimentado a partir de conocer el diagnóstico.
2. ¿Cuántos miembros de la familia conocen el diagnóstico?
3. Si existen miembros de la familia que no conocen el diagnóstico, ¿cuál es el motivo?
4. ¿Se organizan para cuidar al paciente?  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
5. Despues de conocer el diagnóstico en mi familia.  
Convivimos más \_\_\_\_\_ La convivencia es igual \_\_\_\_\_ Convivimos menos \_\_\_\_\_
6. A partir de conocer el diagnóstico las actividades fuera de la casa son:  
Iguales \_\_\_\_\_ Más o menos iguales \_\_\_\_\_ Ya no se realizan \_\_\_\_\_
7. Dejamos que el paciente realice actividades en la casa como antes.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
8. Sentimos temor que los amigos, vecinos se enteren del diagnóstico.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
9. Despues de que se enteraron los vecinos, amigos u otros familiares sobre el diagnóstico.  
Convivimos más con ellos \_\_\_\_\_ La convivencia es igual \_\_\_\_\_ Convivimos menos \_\_\_\_\_
10. Compartimos los trastes con el paciente.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
11. Apartamos la ropa del paciente.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
12. El paciente tiene un lugar en la casa para él solo.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
13. Sentimos temor que el paciente pueda contagiar a otros miembros de la familia.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
14. Mencione las formas de contagio que conoce.
15. ¿Quiénes contribuyen al cuidado del paciente.  
Mamá \_\_\_\_\_ Papá \_\_\_\_\_ Ambos \_\_\_\_\_ Hijos \_\_\_\_\_ Esposa(o) \_\_\_\_\_ Todos \_\_\_\_\_ Otros \_\_\_\_\_
16. ¿Cuántos miembros de la familia contribuyen para adquirir su medicamento?
17. ¿Existen amigos, vecinos u otros familiares que contribuyan para adquirir su medicamento?  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
18. Sabemos cuándo debe de asistir al médico.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
19. Preferimos que el paciente esté en el hospital que en la casa.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
20. Sigue las indicaciones del médico.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
21. Si no las sigue, ¿cuál es el motivo?
22. Estamos informados sobre el VIH/SIDA.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
23. Recibimos información sobre el VIH/SIDA en:
24. ¿De qué instituciones tiene apoyo?
25. Cómo apoyamos al paciente ante su diagnóstico y tratamiento.



### Anexo 3. Instrumento de seguimiento al tratamiento del paciente con VIH/SIDA.

1. Continúa su tratamiento.  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_
2. Motivo
3. Familiares que están al pendiente del paciente.
4. Apoyo económico.
5. Organización para el cuidado del paciente.
6. Existe exceso de cuidados con el paciente.  
Trastes \_\_\_\_\_ Ropa \_\_\_\_\_ Comida \_\_\_\_\_ Habitación \_\_\_\_\_ Otros \_\_\_\_\_
7. Se manifiesta algún tipo de rechazo.
8. Tipo de apoyo que se observe.
9. Genograma.

Instrumento creado por M. T. F. Violeta E. Vera Pérez

**Cuadro 1.** Número de pacientes y porcentaje del apoyo familiar.

Entrevista	No.	N = 39
		%
1era.	17	43.58
2da.	19	48.71
3era.	19	48.71
4ta.	21	53.84
5ta.	25	64.07

**Cuadro 2.** Número de pacientes y porcentaje del apoyo social.

Entrevista	No.	N = 39
		%
1era.	10	25.64
2da.	18	46.15
3era.	18	46.15
4ta.	18	46.15
5ta.	25	64.07

miliar. Aumentando de la cuarta a la quinta entrevista cuatro pacientes (10.86).

De la primera a la quinta entrevistas el apoyo familiar aumentó ocho pacientes (21.12%) (Cuadro 1).

### *Apoyo social*

En la primera entrevista 10 pacientes (25.64%) tienen apoyo social y 29 (74.35%) no tienen apoyo.

En la segunda, tercera y cuarta entrevistas 18 pacientes (46.15%) tienen apoyo social y 21 (53.84%) no cuentan con apoyo. Aumentando ocho pacientes (20.51%) que tienen apoyo social.

En la quinta entrevista 25 pacientes (64.70%) tienen apoyo social y 14 (35.29%) no cuentan con apoyo. El aumento fue siete (18.55) pacientes.

El aumento del apoyo social de la primera a la quinta entrevistas fue de 15 pacientes (39.06%) (Cuadro 2).

### *Aapego al tratamiento*

En la primera entrevista 20 pacientes (51.28%) se apegan al tratamiento y 19 (48.71%) no se apegan.

En la segunda y tercera entrevistas 21 pacientes (53.84) se apegan al tratamiento y 18 (46.15%) no se apegan. Aumentando un paciente (2.56%) de los pacientes que se apegan al tratamiento.

En la cuarta entrevista 22 pacientes (56.40%) se apegan al tratamiento y 17 (43.58%) no se apegan. Aumentando de la tercera a la cuarta entrevistas un paciente (2.56%) que se apega al tratamiento.

En la quinta entrevista 30 pacientes (76.47%) se apegan al tratamiento y en nueve (23.52%) no hubo apego

**Cuadro 3.** Número de pacientes y porcentaje con apego al tratamiento.

Entrevista	No.	N = 39
		%
1era.	20	51.28
2da.	21	53.84
3era.	21	53.84
4ta.	22	56.04
5ta.	30	76.47

al tratamiento. Aumentando de la cuarta a la quinta ocho pacientes (20.07%).

De la primera a la quinta entrevistas aumentó 10 pacientes (25.79%) el apego al tratamiento (Cuadro 3).

## CONCLUSIÓN

De acuerdo con los objetivos se observa que el apoyo familiar tiene una influencia importante para la aceptación del tratamiento y de la enfermedad; sin embargo, encontramos que hace falta información y manejo en la familia y el paciente en forma conjunta.

En el aspecto social debido a la estigmatización de esta enfermedad la sociedad continúa rechazándolo.

Finalmente, en cuanto al apego a su tratamiento del paciente encontramos que cuando existe apoyo familiar, social y de aceptación tiene mejor apego al mismo.

Consideramos que aparte de realizar mayor difusión de lo que representa el VIH/SIDA, se necesita apoyo integrado del paciente y la familia.

## DISCUSIÓN

La enfermedad produce cambios y crisis de la vida cotidiana de la persona que la padece y de su familia, y va a implicar criterios de reajuste en todos los integrantes de la familia.

La enfermedad no sólo tiene repercusiones para el propio paciente, sino también para las personas que la rodean y la manera en que los familiares afrontan la situación va a tener gran importancia en cómo lo haga el enfermo.

La situación de la familia de un enfermo de VIH/SIDA es de gran impacto emocional condicionado por múltiples temores, mitos e ignorancia que llevan al rechazo de la persona que vive con el VIH/SIDA.

La familia es una parte importante en la comprensión y manejo de la enfermedad VIH/SIDA, por lo que es ne-

cesario que la familia participe en el proceso, es decir, la familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención.

Una de las funciones esenciales de la familia lo constituye el apoyo a los miembros que la integran, en el caso de que un integrante tenga una enfermedad crónica como es el VIH/SIDA, esta función adquiere importancia, ya sea físico como emocional, al cumplirse esa función pueden resolverse situaciones conflictivas que influirán en el control y apego al tratamiento.

Si la familia desconoce cómo enfrentarse a la nueva situación y cómo apoyar al paciente es más propenso a desarrollar la crisis, ya que no tendrán elementos apropiados para tratarla.

Si la familia tiene los elementos para hacer frente a la situación y darle el apoyo necesario al paciente, surgirán los ajustes para la adaptación tanto para el enfermo como a los integrantes de la familia.

Otro apoyo importante es el social (amigos, trabajo, escuela e instituciones) el enfermo de VIH/SIDA suele sufrir de estigma social, ser aislados por parte de la sociedad. El rechazo de los "amigos", el no encontrar trabajo o no estudiar por la enfermedad que tienen puede agravar la situación del enfermo y de la familia. Afortunadamente existen instituciones gubernamentales y no gubernamentales en donde son atendidos ellos y sus familiares dándoles apoyo.

Aquellos pacientes que tienen un apoyo social y familiar adecuado presentan menos problemas en la aceptación de la enfermedad y en el apego al tratamiento.

## REFERENCIAS

1. Velasco ML, Sinibaldi J. La familia y el VIH/SIDA. Manejo del enfermo crónico y su familia. México: Ed. Manual Moderno; 2001, p. 131-80.
2. Mas HB, Marin M. La enfermedad renal: sus repercusiones en la vida del paciente. Rev Psiquiat Pub 1998; 10: 58-60.
3. Orzechowzki A. SIDA. México: Publicación Amigos Contra el SIDA A.C. SIDA Hoy 2000; 2000, p. 29-30.
4. Sánchez J, Colmerarejo J. Habilidades en atención al enfermo terminal. Rev Med General 2000: 486-92.
5. Watzlawick P, Beavin B. Jackson D. La organización de la interacción humana. En: Teoría de la comunicación humana. 10a. reimpresión. Barcelona: Ed. Herder; 1995, p. 115-39.
6. Ortiz GMT. La salud familiar. Rev Cub Med Gen 1999; 15(4): 439-45.
7. O Connor J, McDermott I. ¿Qué es un sistema? En: Introducción al pensamiento sistemático. Barcelona: Ed. Urano; 1998, p. 27-49.



8. Azulay AT. Dilemas bioéticos en la situación de enfermedad terminal y en el proceso de la muerte. *Rev Med Paliativa* 2000; 7: 145-56.
9. Del Hoyo A. La relación médico paciente en el siglo XXI. *Rev Hosp Clin Universidad de Chile* 2002; 13: 128-33.
10. Pereira R. Hacia un modelo familiar de duelo. *Rev Mosaico* 2002; 9-14.
11. Uribe P, López C, Hernández G y cols. Emociones y sentimientos del paciente y su familia. En: *Guía para la atención domiciliaria de personas que viven con el VIH/SIDA*. 2a. ed. México: Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA; 2000, p. 29-32.
12. Medalie JH. ¿Es la familia una realidad en la medicina familiar? *Rev Med Fam* 2000; 10(7): 7-17.
13. Donoso T. Desarrollo de una identidad con tendencia a la vergüenza. Una mirada desde la teoría y las interacciones familiares. *Rev Psicol Universidad de Chile* 1999; 8(1): 57-66.
14. Abrego L, Del Río C, Hernández S y cols. La familia y el enfermo. En: *Guía para la atención psicológica de personas que viven con el VIH/SIDA*. 2a. ed. México: Consejo Nacional para la Prevención y Control del SIDA; 1998, p. 52-3.
15. Lourraine S. Pérdida y el virus de la inmunodeficiencia humana. Agonía, muerte y duelo. 2a. reimpresión. México: Ed. Manual Moderno; 1998, p. 181-202.

**Solicitud de sobretiros:**

MTF Violeta E. Vera Pérez  
Servicio de Terapia Familiar  
Hospital Juárez de México  
Av. Instituto Politécnico Nacional 5160  
Colonia Magdalena de las Salinas  
C.P. 07760, México, D.F.