

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS

CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE  
CON VIH / SIDA



SUSANA JEAQUELINE YUMAN GARCIA

MEDICA Y CIRUJANA

***CALIDAD DE VIDA  
DEL PACIENTE CON VIH/SIDA***

***ESTUDIO DESCRIPTIVO REALIZADO CON 232  
PACIENTES ATENDIDOS EN LA UNIDAD DE  
INFECTOLOGIA DEL HOISPITAL ROOSEVELT.  
JUNIO-JULIO 2000.***

## **INDICE**

I.	Introducción	1
II.	Definición y análisis del problema	2
III.	Justificación	3
IV.	Objetivos	4
V.	Revisión bibliográfica	5
	• VIH/SIDA	5
	• Calidad de vida	6
	• El SIDA y la educación	7
	• Autocuidado	7
	• Aspectos psicológicos	7
	• Comunicación e información	8
	• Atención domiciliaria	8
	• Grupos de apoyo	8
	• El sueño	9
	• Ejercicios aeróbicos	9
	• Aspectos farmacológicos	9
	• Importancia de los derechos humanos en la era del SIDA.	10
VI.	Metodología	11
VII.	Presentación y análisis de resultados	15
VIII.	Conclusiones	30
IX.	Recomendaciones	31
X.	Resumen	32
XI.	Referencias bibliográficas	33
XII.	Anexos	36

## ***I INTRODUCCION***

El VIH/SIDA es una enfermedad que avanza cada vez más. En Guatemala, hasta el 31 de enero del presente año se notificaron 3,442 casos de personas infectadas por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), sin embargo se estima un subregistro del 50%.

El VIH/SIDA no es sólo un trastorno médico, afecta muchos ámbitos de la vida, alterando el nivel de independencia, estado físico, relaciones sociales, etc., lo que a corto o largo plazo incapacita a la persona y a menos que se atienda de manera integral, su calidad de vida se verá afectada.

El presente estudio se emprendió con la finalidad de aportar información que ayude a visualizar cómo se encuentra la calidad de vida de los pacientes con VIH/SIDA, quienes aparte de enfrentarse a su enfermedad, hasta ahora mortal, tienen también que enfrentarse a un fuerte rechazo social.

Se utilizó el cuestionario de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre calidad de vida en una población de 232 pacientes seropositivos. En dicho cuestionario se analizan los ámbitos físico, psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y medio ambiente.

Se estableció que el 54.74% de los pacientes con VIH/SIDA que asistieron a la Unidad de Infectología del Hospital Roosevelt, presentan una regular calidad de vida, viéndose más afectados a nivel social y físico. En el ámbito del medio ambiente se obtuvieron resultados compartidos puesto que un 36.21% de los pacientes encuestados refieren desenvolverse en un medio ambiente adecuado, mientras que un 33.62% percibe que su medio ambiente es malo.

Se recomienda que el paciente con VIH/SIDA sea atendido de una forma global, logrando mejorar de esta forma su calidad de vida.

## **II DEFINICION Y ANALISIS DEL PROBLEMA**

La Organización Mundial de la Salud define calidad de vida como la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valor donde ellos viven y en relación a sus metas, expectativas, normas, preocupaciones; coloreado a través de la salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relación social, factores ambientales y creencias personales. (25)

La amenaza que el VIH/SIDA representa para el mundo es mucho más grave de lo que se esperaba, ya que a nivel mundial cerca de 12 millones de personas han muerto de SIDA y 36 millones más están infectados. Según la Dirección General de Servicios de Salud, hasta el 31 de enero del 2,000 se notificaron en Guatemala 3,442 casos de VIH/SIDA. Esta enfermedad se ha convertido en una pandemia de la cual no estamos excluidos del todo, si bien todos corremos el riesgo de adquirir el VIH, la infección toca a ciertos grupos de manera desproporcionada, significando para algunas personas enfrentarse a la posibilidad de rechazo y soledad. (5,12,22,27)

A pesar de los avances conseguidos en el manejo del paciente con VIH/SIDA, hasta hace poco tiempo no se había prestado una atención destacada a los cuidados paliativos en estos pacientes, lo cual consiste en una atención global con el objeto de brindarles una mejor calidad de vida.

Partiendo de lo anterior es importante analizar en qué medida la vida de un seropositivo puede haber sido modificada, sin olvidar que el fuerte estigma social asociado con el SIDA afecta de manera brutal no sólo al paciente y a su compañero(a) sexual sino a toda la familia, compañeros de trabajo y a sus respectivas comunidades.

En el presente estudio se utilizó la encuesta aportada por la OMS sobre calidad de vida, la cual respondió el paciente de manera subjetiva, tomando en consideración sus normas, placeres y preocupaciones.

### **III JUSTIFICACION**

Se estima que desde el inicio de la epidemia mundial de SIDA hasta el 1 de diciembre de 1,996 se presentaron más de 8.4 millones de casos. Aproximadamente 600,000 niños se infectaron con VIH durante ese año, la mayoría por medio de sus madres antes o durante el nacimiento, o bien, a través de la lactancia. El virus se disemina a una velocidad escalofriante, causando casi 16,000 nuevas infecciones por día. Durante 1,997 ocurrieron 5.8 millones de nuevas infecciones a pesar de que el conocimiento sobre el virus y sus mecanismos de prevención han tenido mayor difusión que antes. Alrededor de una tercera parte de los 33 millones de personas que vivían con el VIH en el mundo a finales de 1,998 eran jóvenes entre 15-24 años de edad. (18,24,31 )

Ante el creciente número de casos de esta infección notificados en el mundo, las políticas de salud en el ámbito mundial se han encaminado hacia el adiestramiento de un mayor número de profesionales no solamente médicos, para poder cubrir la demanda de atención especializada en VIH. (28) En el marco del VIH/SIDA, la vulnerabilidad está regida por la acción recíproca de una gama de factores entre ellos: factores psicológicos, físicos, sociales, del medio ambiente, creencias y de nivel de independencia; factores determinantes no solo en el curso natural de la enfermedad sino en el impacto que estos tienen sobre cada individuo. (22)

Es necesario implementar soluciones, pero para poder implementarlas debemos estudiar el problema; lo ideal sería prevenir la infección, pero las personas que ya tienen la enfermedad tienen el derecho de tener tanto una vida como una muerte digna. La intervención precoz y la prestación de servicios que no son necesariamente médicos puede mejorar la calidad de vida de las personas que se enfrentan a la infección del VIH. A razón de esto es importante conocer o determinar su condición respecto a su calidad de vida, tomando como base el concepto aportado por la OMS.(22) Debido al escaso número de investigadores que se preocupan sobre este tema, el cual no es solamente médico, el propósito de este estudio es aportar datos que nos ayuden a visualizar como se encuentra el paciente globalmente.

## ***IV OBJETIVOS***

### **A. General:**

Evaluar la calidad de vida del paciente con VIH/SIDA que es atendido en la Unidad de Infectología del Hospital Roosevelt.

### **B. Especificos:**

1. Establecer el nivel de independencia del paciente con VIH/SIDA.
2. Determinar el estado psicológico actual del paciente con VIH/SIDA.
3. Establecer el estado físico del paciente con VIH/SIDA.
4. Identificar el medio ambiente en el que se desenvuelve el paciente con VIH/SIDA.
5. Identificar la influencia de la religión o creencias personales en los pacientes con VIH/SIDA.
6. Describir las relaciones sociales del paciente con VIH/SIDA.

## **V REVISION BIBLIOGRAFICA**

### **A. VIH Y SIDA:**

El virus de inmunodeficiencia humana de tipo 1 es un retrovirus que afecta a los linfocitos y otras células portadoras del marcador celular CD4. Según avanza el tiempo este virus ataca y destruye el sistema de defensa del organismo, por lo que la persona queda expuesta a contraer otras enfermedades más fácilmente. El tiempo transcurrido desde el inicio de la infección hasta que aparece el SIDA varía desde meses hasta años, pero según estudios se considera que la mediana del período de incubación es de diez años. El VIH puede ingresar al cuerpo de la siguiente forma: por tener relaciones sin protección, transfusiones de sangre contaminada, por utilizar agujas contaminadas, por vía transplacentaria, al momento del parto o por la leche materna. (3,7,22)

En los últimos quince años, el VIH/SIDA ha sido abordado, primero como un tema que afecta a “grupos de riesgo” y luego, como un problema que nos “afecta a todos”. Muchos países han hecho campañas de sensibilización e información para la población en general, acompañadas por estrategias específicas de educación y capacitación en grupos más vulnerables. Aunque prácticamente invisible el SIDA es una enfermedad que obliga a cada persona a encarar arduas cuestiones relación con la infección, la enfermedad y la muerte. (6,22)

A pesar de los indudables avances conseguidos en el manejo de la infección por VIH, los mensajes que se difundieron por la Organización Mundial de la Salud recalcaron que hoy más del 50 % de las nuevas infecciones por VIH en el mundo está ocurriendo en personas de 10 a 24 años. Cada minuto cinco jóvenes de este grupo etéreo se contagia; el 40% corresponde al sexo femenino, precisamente en la edad en que la mayoría de personas inician su vida sexual. En Guatemala de cada diez personas con VIH positivo, nueve no saben que tienen el virus. Se calcula que por cada persona con SIDA hay cinco portadoras del virus, lo que significa que aproximadamente 16,315 personas también tendrían que recibir tratamiento médico que les garantizaría no la cura de la enfermedad pero si la prolongación de la vida en condiciones

estables. Hay que considerar que en Guatemala existe un subregistro del 50%, lo que nos hace pensar que la cantidad de personas con VIH positivo ascenderá aproximadamente a 30,000.  
(4)

## **B. CALIDAD DE VIDA:**

Varios científicos trabajaron conjuntamente con la Organización Mundial de la Salud para la conceptualización y medición subjetiva, sobre calidad de vida. Se definió ésta como la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura, sistemas de valor, metas, expectativas, normas, preocupaciones; coloreado a través de salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales. La valoración de la calidad de vida debe ser basada en un rango ancho de criterio, no en un solo problema, por ejemplo: el dolor; donde el dolor debe ser evaluado explorando que impacto tiene en la independencia del individuo, su vida psicológica, social y espiritual, en lugar de enfocarlo exclusivamente en el propio dolor. (11,25)

La medida de la calidad de vida de las personas descansa en los juicios de ellos mismos sobre su estado de salud. Marilyn Bergner, propone conceptualizar la calidad de vida a través de algunas dimensiones, de las cuales las principales son: los síntomas, actividades ligadas al rol social, estado funcional, cognición, sueño y descanso, energía y vitalidad, funcionamiento social, estado emocional, percepción de la salud y satisfacción general frente a la vida. Al evaluar la eficacia de diferentes intervenciones terapéuticas, psicosociales o de la salud pública propuestas en la lucha contra el VIH es importante tener en cuenta los efectos de las diferentes intervenciones a las que son sometidos. Ahora bien, el VIH disminuye la calidad de vida de las personas y las diferentes intervenciones que sufren tienen un impacto positivo o negativo en ella. (32)

En México fué efectuado un estudio entre médicos acerca de la experiencia en el manejo del paciente con VIH, reportando que un número muy reducido de pacientes no inscritos en el régimen de seguridad social se ve favorecido por los avances terapéuticos contra el VIH, esto, según refieren ellos, puede deberse al elevado costo de los medicamentos disponibles, lo que en la actualidad se ha convertido en unos de los mayores inconvenientes para su

tratamiento. Se ha demostrado que las personas con VIH que son tratadas por médicos con amplia experiencia, mantienen una mejor calidad de vida y presentan un mayor tiempo de supervivencia que aquellos tratados por profesionales de salud con poca experiencia.(28)

Los servicios sociales pueden desempeñar un papel decisivo para poder ayudar a las personas que se encuentran con VIH/SIDA. Hay una amplia gama de servicios que se pueden prestar como lo son:

- a) Deben de recibir servicios extensos que traten todas sus necesidades.
- b) Tienen derecho a recibir servicios en un ambiente menos restrictivo.
- c) Prestar servicios en un contexto de unidad familiar.
- d) Los servicios deben de estar a disposición de todas las personas necesitadas.

La intervención médica precoz puede demorar los síntomas relacionados con la infección, pudiendo prolongar las vidas de los individuos que están en las etapas iniciales de la enfermedad. (15)

### 1. EL SIDA Y LA EDUCACION:

La educación juega un papel muy importante para poder cambiar una enfermedad, las reacciones emocionales al SIDA hacen que la educación sea aún más esencial. En la fase de la epidemia del SIDA, la educación es la única vía para prevenir el contagio con el VIH.(13)

### 2. AUTOCUIDADO:

El autocuidado está relacionado con la calidad de vida de una persona, debe de ser cotidiano. Se debe de considerar una dieta adecuada, mejorar el medio ambiente donde vive, trabajar en el cuidado de su cuerpo y su salud mental, etc. Hay que omitir el alcohol, drogas, cigarrillos. Algunas personas recomiendan aprender técnicas de tratamiento de stress, ser honestos en la terapia.(9,14,19)

### 3. ASPECTOS PSICOLOGICOS:

La aceptación es un mecanismo que permite a la persona infectada asimilar la crisis. Esta es más lenta en las personas que son discriminadas, las que no tienen pareja estable y en las

personas sintomáticas. La actividad frente al diagnóstico dependerá de las personas que hacen parte de su entorno social y afectivo, en algunas personas es necesario usar antidepresivos. Las necesidades de apoyo psicológico se abordan en terapias individuales, de pareja o familiares. Hay que tomar en cuenta que existe una interacción negativa entre el malestar físico y psíquico, de modo que al recibir un apoyo emocional adecuado se conseguirá un mejor control de los síntomas físicos y visceversa. Se debe tener presente que la desinformación que existe muchas veces, sobre el cambio de la historia natural de la infección a partir de la disponibilidad y potencialidades de la terapia antirretroviral triple condiciona la persistencia de una imagen profundamente pesimista sobre el pronóstico de los afectados, operando como una profecía autocumplida en tanto genera desaliento y disminuye la búsqueda activa de acceso al tratamiento. (9,17,19,26)

#### 4. COMUNICACIÓN E INFORMACION:

La comunicación es posiblemente el instrumento más eficaz en sí mismo, a la hora de realizar cuidados paliativos. La finalidad de la comunicación es informar, orientar, apoyar al paciente y a su familia. Esta información debe de ser continua, progresiva, teniendo en cuenta el ritmo y las características del paciente.(26)

#### 5. ATENCION DOMICILIARIA

Esta debe hacerse siempre y cuando exista un hogar estable y cuando se cuente con un equipo de apoyo. En España, existe un grupo llamado Apoyo Positivo, quienes proponen que el domicilio es el mejor lugar donde el enfermo terminal debe vivir sus últimos periodos de su vida, basándose en que este es mucho más íntimo, familiar y confortable que el hospital. (17,26)

#### 6. GRUPOS DE APOYO

En Guatemala existen grupos de apoyo como lo son el GAM'S, Gente Positiva, entre otros, los que están conformados por personas afectadas por un problema común. En las reuniones las personas infectadas encuentran la oportunidad para incrementar sus conocimientos respecto a su problema común y hallar fortaleza y esperanza para afrontarlo. También se cuenta con el Hogar Marco Antonio inaugurado en diciembre de 1,999, con una capacidad de 27 camas, en donde brindan atención integral a personas con VIH-SIDA.(5,17)

#### 7. EL SUEÑO

Muchas personas con VIH/SIDA manifiestan desórdenes en el sueño, influenciadas por factores psicológicos, fisiológicos y ambientales. (16)

## 8. EJERCICIOS AEROBICOS

El ejercicio aeróbico es una terapia importante en los individuos con VIH positivo. Se han observado efectos pequeños pero significantes en el sistema inmune. (30)

## 9. ASPECTO FARMACOLOGICO

En la Conferencia Internacional del SIDA efectuada en Japón, fueron presentados dos modelos para el manejo y tratamiento del VIH:

- a) Modelo 1: se refiere a la combinación de drogas antivirales y cambiarlas una vez estas se vuelvan ineficaces.
- b) Modelo 2: tratar al VIH individualizando la terapia de cada paciente.

Si se combinan los dos modelos, se puede considerar el cambio de análogos de nucleósidos cada seis meses o cuando hallan perdido su efectividad; al mismo tiempo que se toma un inhibidor de proteasa por un mes o seis semanas y rotando a otras drogas proteasas de otros farmaceuticos cuando las primeras han perdido su efectividad. Puede considerarse la utilización de la IL-2 con este coctel. (9)

### i) Fármacos Antirretrovíricos:

Se clasifican en tres categorías:

- Análogos de los nucleósidos que inhiben la transcriptasa inversa (NITI)
- Análogos no nucleósidos que inhiben la transcriptasa inversa (NNITI)
- Inhibidores de la proteasa (IP)

Es necesario que el paciente tome tratamiento antirretrovirico de manera ambulatoria una vez que halla comprendido sus implicaciones terapéuticas. Se recomienda un tratamiento intensivo (HAART) este consta de dos análogos de los nucleósidos y un inhibidor de la proteasa, se puede sustituir el IP por NNITI pero es probablemente menos potente; también se puede desarrollar

resistencia rápidamente si la concentración de la droga es subóptima. Actualmente se están emprendiendo estudios sobre la combinación con dos inhibidores de proteasa en combinación con inhibidores de la transcriptasa inversa. (2,10,3)

Es muy importante tener en cuenta la prevención y/o tratamiento de las infecciones oportunistas. Algunos síntomas pueden ser relacionados a medicamentos y su interacción, por lo que se debe tener presente el medicamento y dosis que se encuentra tomando.(8,9)

El costo es uno de los obstáculos más serios para la obtención de medicamentos. Mejorar el acceso a tratamientos a las personas viviendo con VIH representa retos en diferentes niveles. (5)

#### 10. IMPORTANCIA DE LOS DERECHOS HUMANOS EN LA ERA DEL SIDA:

ONUSIDA (Organización de las Naciones Unidas sobre el SIDA) informa que los jóvenes tienen derecho a la educación, al trabajo, salud, confidencialidad y a la protección contra la discriminación por infección de VIH, de las prácticas sexuales, del sexo y edad. (23)

La Carta Internacional de Derechos Humanos refiere que toda persona tiene derecho a disfrutar del más alto nivel posible de bienestar físico y mental. El gobierno tiene la obligación de proteger y promover la salud y garantizar la calidad de la atención. (21)

## VI MATERIALES Y METODOS

### A. Metodología

#### 1. Tipo de estudio:

Descriptivo, transversal.

#### 2. Universo:

Todos los pacientes con VIH/SIDA registrados en la Unidad de Infectología del Hospital Roosevelt.

#### 3. Caracterización de la muestra:

a) Pacientes con VIH/SIDA registrados en la Unidad de Infectología del Hospital Roosevelt que tuvieron más de 2 citas previas.

b) Todo paciente que aceptó participar.

#### 4. Variables a estudiar:

VARIABLES	DEF.CON-CEPTUAL	DEF. OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICION	UNIDAD DE MEDIDA
Calidad de vida	Percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valor y en relación a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones.	Evaluated a través de la salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales.	Nominal	WHOQOL
Estado psicológico	Sentimientos positivos o negativos que presenta el paciente con VIH/SIDA, capacidad de concentración, memoria, autoestima e imagen corporal.	Para la evaluación de este estado se utilizarán preguntas de respuesta cerrada.	Nominal	Preguntas No. 2,3,4,5,6,7,8, 31,32,33,34

Estado Físico	Este estado se refiere a la energía que presente la persona seropositiva, así como la fatiga, dolor, sueño e incomodidad	Se efectuarán una serie de preguntas directas para poder evaluar el estado físico del paciente con VIH/ SIDA.	Nominal	Preguntas No. 1,19,27,28, 29,30
Medio ambiente	Factores que influyen en la vida del paciente con VIH/ SIDA como lo son: recursos financieros, seguridad física, salud y cuidado social: accesibilidad y calidad. Ambiente de la casa, oportunidades para adquirir nueva información así como el transporte.	Se realizará una serie de preguntas de respuesta cerrada.	Nominal	Preguntas No. 16,17,18,20, 21,22,23,24, 39,40
Religión / Creencias personales	Se refiere a la fé o creencia que tiene el paciente con VIH/SIDA en algo o alguien.	Se preguntará: hasta qué punto sus creencias personales le dan fuerza para enfrentar dificultades.	Nominal	Preguntas No. 25,26
Relaciones Sociales	Se refiere a las relaciones personales, apoyo social y actividad sexual del paciente con VIH/SIDA.	Se efectuarán preguntas directas.	Nominal	Preguntas No. 12,13,14, 15,38
Nivel de independencia	Se refiere a la movilidad, actividades diarias, dependencia de medicamentos y su capacidad de trabajo.	Se efectuarán preguntas directas.	Nominal	Preguntas No. 9,10,11,35,36,37

## 5. Instrumento de recolección y medición:

Encuesta sobre calidad de vida aportada por la OMS (ver anexo)  
Dicha encuesta tiene cuarenta preguntas las cuales constan de cinco opciones cada una, recibiendo los siguientes valores:

Preguntas de la No. 1-26:

Nada	1 punto
Un poco	2 puntos
Moderado	3 puntos
Mucho	4 puntos
Extremadamente	5 puntos

Preguntas de la No. 27-40:

Nada	5 puntos
Un poco	4 puntos
Moderado	3 puntos
Mucho	2 puntos
Extremadamente	1 punto

Puntaje de calidad de vida:

Bueno	mayor o igual a 150 puntos.
Regular	de 110 a 149 puntos.
Malo	menor o igual a 109 puntos.

6. Ejecución de la Investigación:

Se efectuó un listado con número de código de los pacientes con diagnóstico de VIH/SIDA que se encontraron registrados en la Unidad de Infectología del Hospital Roosevelt. Se efectuó una prueba piloto con dos pacientes de la consulta externa. El paciente que accedió a colaborar, se le proporcionó la boleta de recolección de datos la cual fué individual.

5. Presentación de los Resultados Estadísticos:

a) Se presenta la información a través de tablas estadísticas (frecuencias absolutas), diagrama de barras, porcentajes, diagrama de sectores circulares.

6. Aspectos Eticos de la Investigación:

a) A las personas que participaron en el estudio, se les dió información acerca de la finalidad de éste y se solicitó su consentimiento para la ejecución de la encuesta, la cual fué

individual. Se garantizó que la información obtenida sería confidencial, respetándose su integridad tanto física como mental.

## B. Materiales:

### 1. Físicos

- a) Unidad de Infectología del Hospital Roosevelt
- b) Biblioteca del Hospital Roosevelt
- c) Biblioteca de la Facultad de Medicina de la USAC
- d) Biblioteca del INCAP
- e) Biblioteca de la OMS/OPS
- f) Centro de desarrollo Humano de Guatemala
- g) Dirección General de Salud
- h) Grupo de Autoapoyo "Gente Positiva"
- i) Publicaciones y Textos actualizados relacionados al tema.
- j) Boleta de recolección de datos
- k) Equipo de Oficina
- l) Internet

### 2. Humanos:

- a) Investigador
- b) Medico asesor y revisor
- c) Personal medico de la Unidad de Infectología del Hospital Roosevelt
- d) Personal de los diferentes establecimientos visitados

### 3. Económicos:

a) Fotocopias	Q. 200.00
b) Transporte	Q. 120.00
c) Alimentación	Q. 200.00
d) Cinta de Impresora	Q. 250.00
e) Diskette (6)	Q. 30.00
f) Papel para Impresora	Q. 25.00
g) Impresión de Tesis	<u>Q. 800.00</u>
TOTAL	Q1625.00

## ***VII PRESENTACION Y ANALISIS DE RESULTADOS***

**CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE  
CON VIH/SIDA**

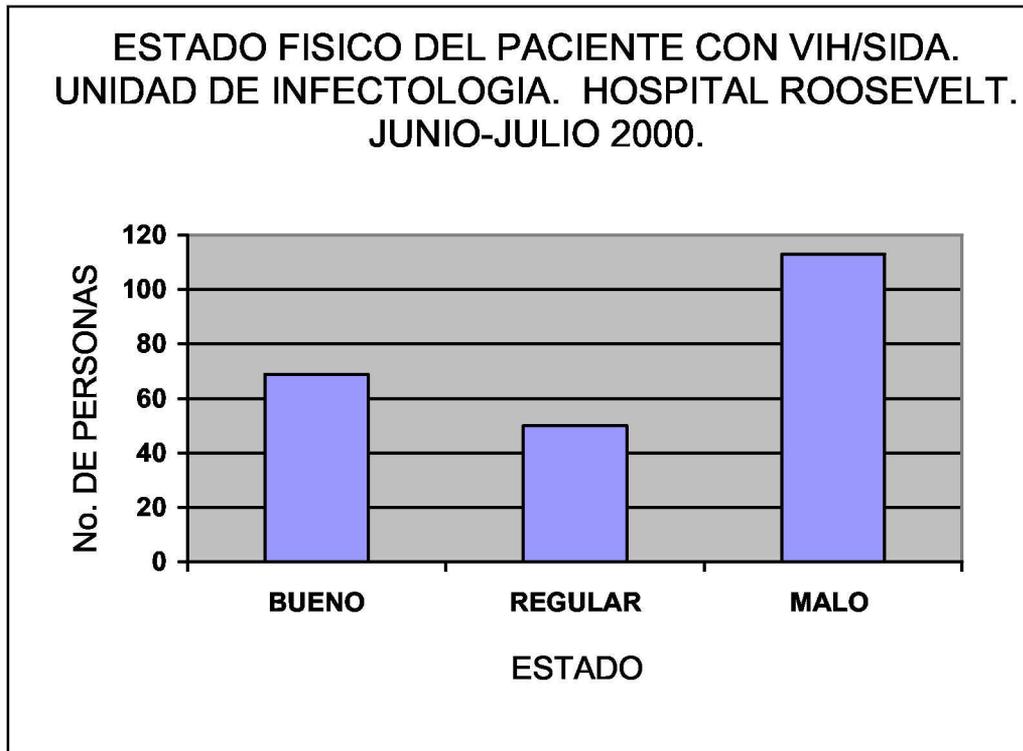
**CUADRO No. 1**

ESTADO FISICO DEL PACIENTE CON VIH/SIDA.  
UNIDAD DE INFECTOLOGIA. HOSPITAL ROOSEVELT.  
JUNIO-JULIO 2000.

<b>ESTADO</b>	<b># PERSONAS</b>	<b>PORCENTAJE</b>
BUENO	69	29.74
REGULAR	50	21.55
MALO	113	48.71
<b>TOTAL</b>	<b>232</b>	<b>100.00</b>

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta.

### **GRAFICA No. 1**



FUENTE: Cuadro No. 1.

### **INTERPRETACION**

Por medio de estudios efectuados anteriormente se ha logrado determinar que según avanza la enfermedad, el sistema inmunológico disminuye, por lo que la persona queda más susceptible a contraer enfermedades oportunistas, dando como resultado el deterioro del estado físico.

**CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE  
CON VIH/SIDA**

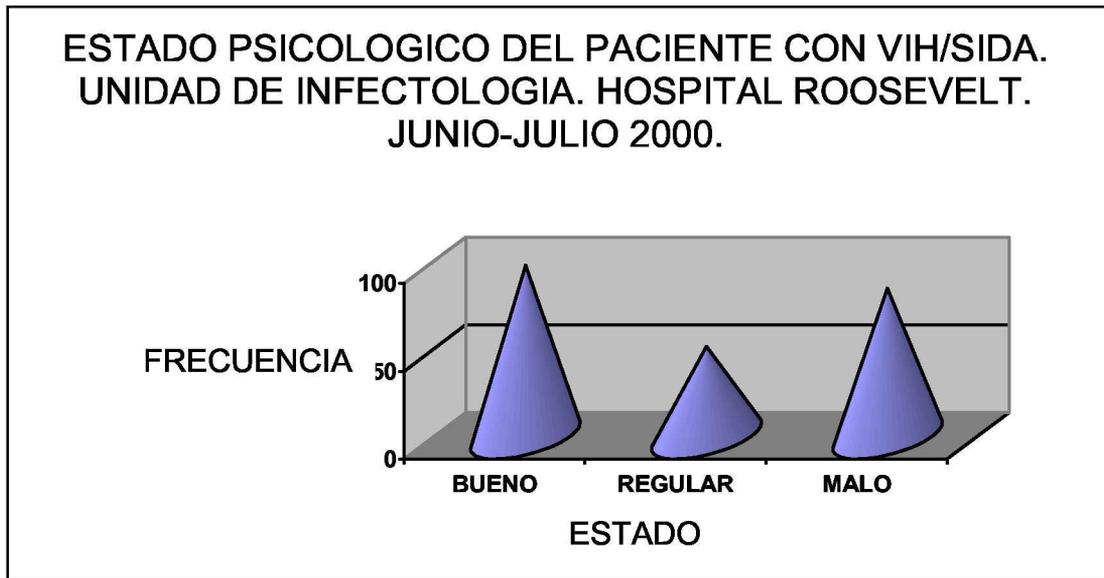
**CUADRO No. 2**

ESTADO PSICOLOGICO DEL PACIENTE CON VIH/SIDA.  
UNIDAD DE INFECTOLOGIA. HOSPITAL ROOSEVELT.  
JUNIO-JULIO 2000.

<b>ESTADO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
BUENO	97	41.81
REGULAR	51	21.98
MALO	84	36.21
<b>TOTAL</b>	<b>232</b>	<b>100.00</b>

FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta.

## GRAFICA NO. 2



FUENTE: Cuadro No. 2

## INTERPRETACION

En el ámbito psicológico no se encontró diferencia significativa entre sentirse bien o mal ( $p=0.3$ ). Esto puede deberse a que actualmente existen grupos de apoyo en donde, además de compartir un problema en común les ayudan a encontrar fortaleza y aceptar la enfermedad, pero es evidente que hace falta reforzar esta área ya que más del 57% no se siente bien psicológicamente.

**CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE  
CON VIH/SIDA**

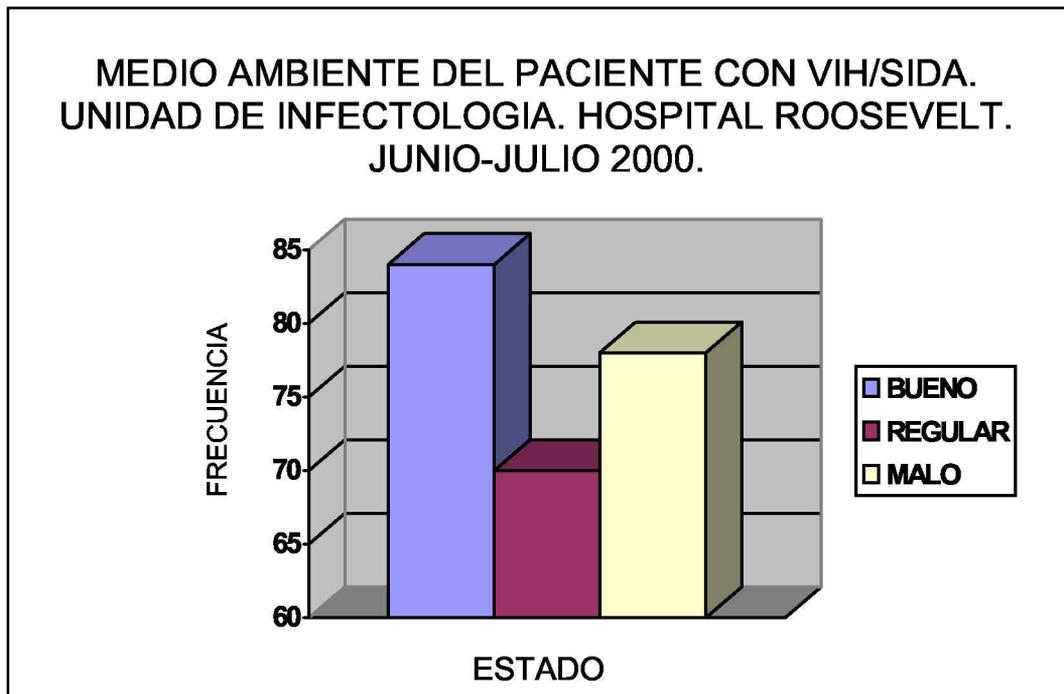
**CUADRO No. 3**

MEDIO AMBIENTE DEL PACIENTE CON VIH/SIDA.  
UNIDAD DE INFECCIOSAS. HOSPITAL ROOSEVELT.  
JUNIO-JULIO 2000

<b>ESTADO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
BUENO	84	36.21
REGULAR	70	30.17
MALO	78	33.62
<b>TOTAL</b>	<b>232</b>	<b>100.00</b>

FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta.

### GRAFICA No. 3



FUENTE: Cuadro No. 3

### INTERPRETACION

Aproximadamente dos tercios de la población estudiada refieren desenvolverse en un medio ambiente regular o malo, esto puede ser secundario a problemas financieros. Un tercio percibe que el medio ambiente en el que se desenvuelve es adecuado, siendo esto de mucha importancia, pues si el entorno en el que se encuentran es bueno, esto ayudará a que se desarrollen mejor en los demás ámbitos de su vida.

**CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE  
CON VIH/SIDA**

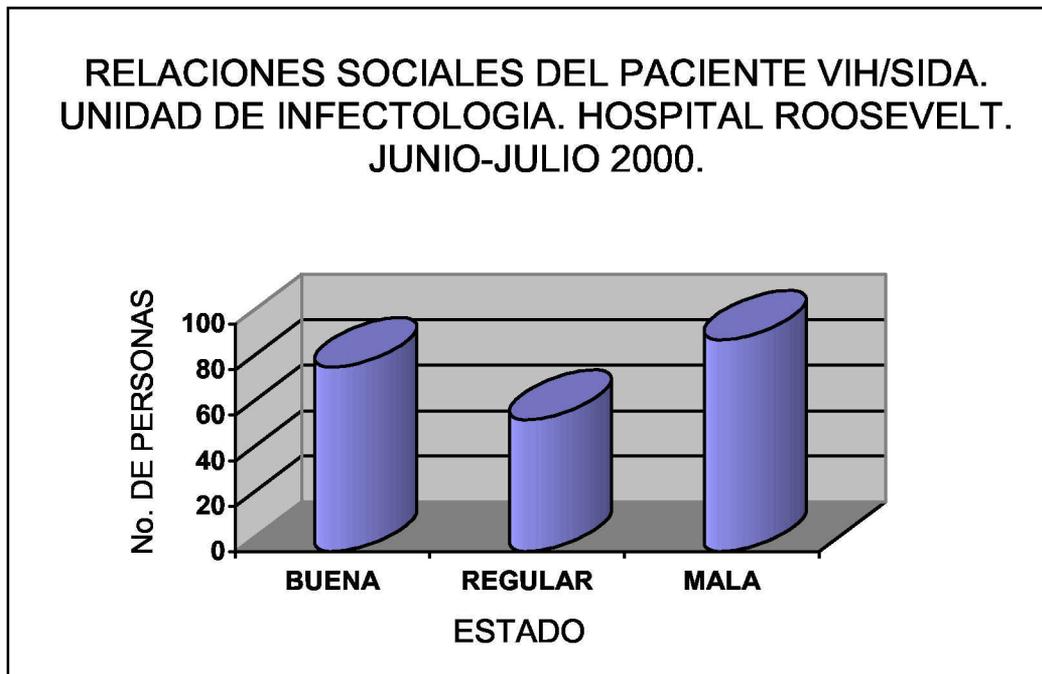
**CUADRO No. 4**

RELACIONES SOCIALES DEL PACIENTE CON VIH/SIDA.  
UNIDAD DE INFECTOLOGIA. HOSPITAL ROOSEVELT.  
JUNIO-JULIO 2000.

<b>ESTADO</b>	<b># PERSONAS</b>	<b>PORCENTAJE</b>
BUENA	81	34.91
REGULAR	58	25.00
MALA	93	40.09
<b>TOTAL</b>	<b>232</b>	<b>100.00</b>

FUENTE: Datos obtenido de la encuesta.

#### **GRAFICA No. 4**



FUENTE: Cuadro No. 4

#### **INTERPRETACION**

Por falta de educación o información las personas tienden a tener temores y creencias erróneas hacia las personas infectadas con este virus, discriminándolos directa e indirectamente, viéndose reflejado en el paciente a nivel social.

Más del 65% de la población encuestada percibió que sus relaciones sociales no son adecuadas.

**CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE  
CON VIH/SIDA**

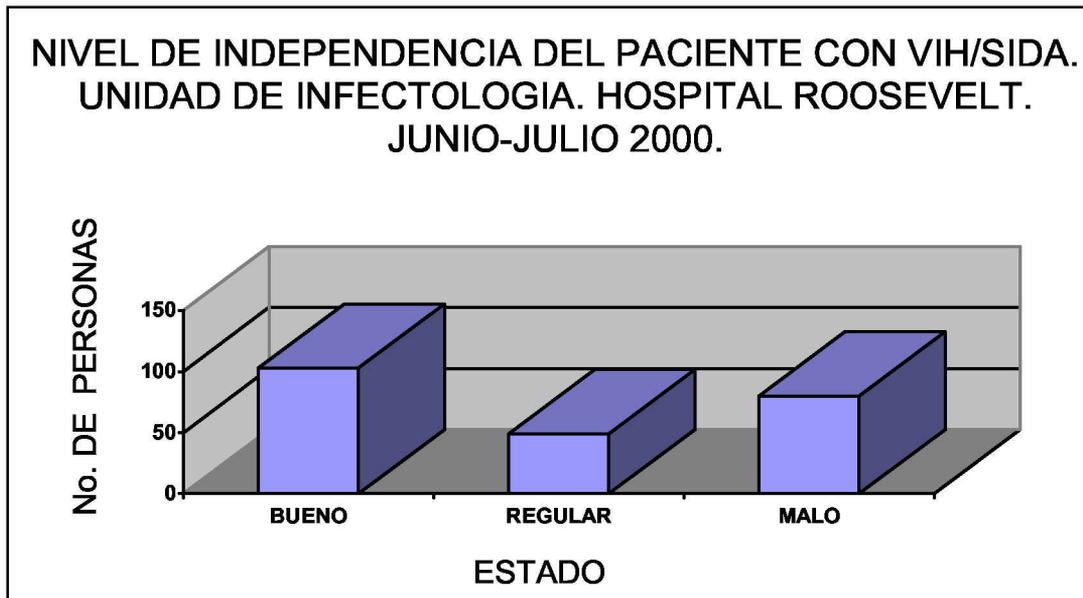
**CUADRO No. 5**

NIVEL DE INDEPENDENCIA DEL PACIENTE CON VIH/SIDA.  
UNIDAD DE INFECTOLOGIA. HOSPITAL ROOSEVELT.  
JUNIO-JULIO 2000.

<b>ESTADO</b>	<b># PERSONAS</b>	<b>PORCENTAJE</b>
BUENO	103	44.40
REGULAR	49	21.12
MALO	80	34.48
<b>TOTAL</b>	<b>232</b>	<b>100.00</b>

FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta.

### **GRAFICA No. 5**



FUENTE: Cuadro No. 5.

### **INTERPRETACION**

El cuadro anterior muestra que aproximadamente un 45% de la población estudiada percibe que su nivel de independencia es adecuado, dato de suma importancia ya que nos indica que pueden valerse por sí mismos. Los pacientes restantes sienten principalmente en alguna medida, insatisfacción en su capacidad para movilizarse, a nivel laboral y dependencia a medicamentos.

**CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE  
CON VIH/SIDA**

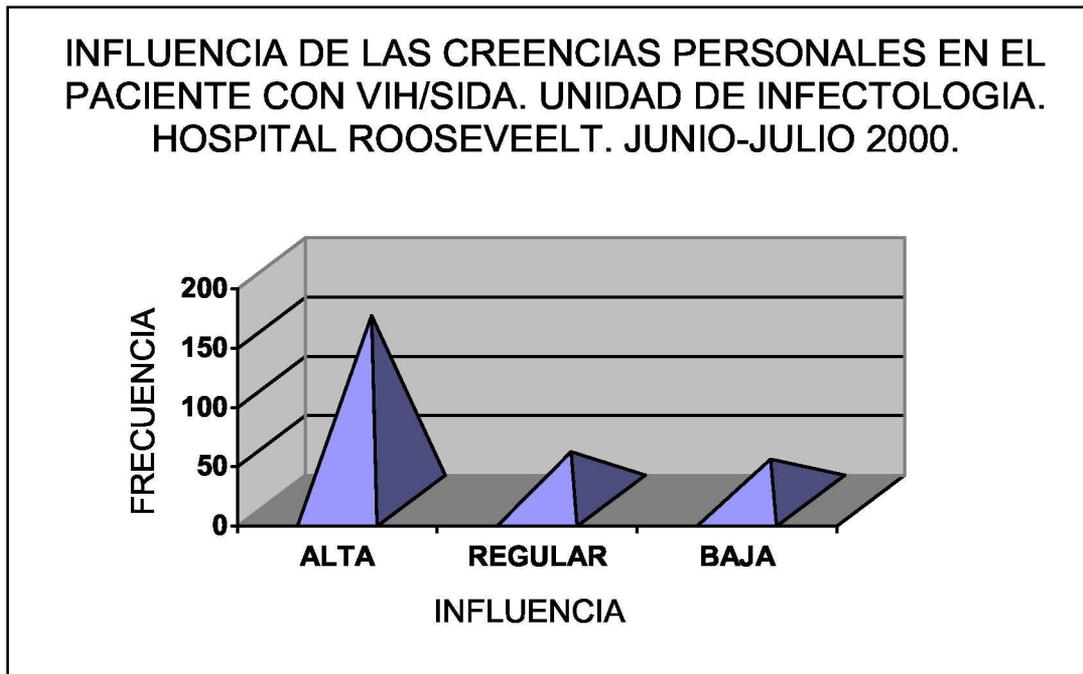
**CUADRO No. 6**

INFLUENCIA DE LAS CREENCIAS PERSONALES/RELIGION  
DEL PACIENTE CON VIH/SIDA. UNIDAD DE INFECTOLOGIA  
HOSPITAL ROOSEVELT. JUNIO-JULIO 2000.

<b>ESTADO</b>	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
ALTA	156	67.24
REGULAR	41	17.67
BAJA	35	15.09
<b>TOTAL</b>	<b>232</b>	<b>100.00</b>

FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta.

### **GRAFICA No. 6**



FUENTE: Cuadro No. 6

### **INTERPRETACION**

La influencia de las creencias personales/religiosas es alta en dos tercios de la población encuestada, este dato es importante ya que a pesar de los problemas que conlleva esta enfermedad, sus esperanzas están arraigadas en algo o alguien, dándoles de alguna manera fortaleza para enfrentar sus dificultades.

**CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE  
CON VIH/SIDA**

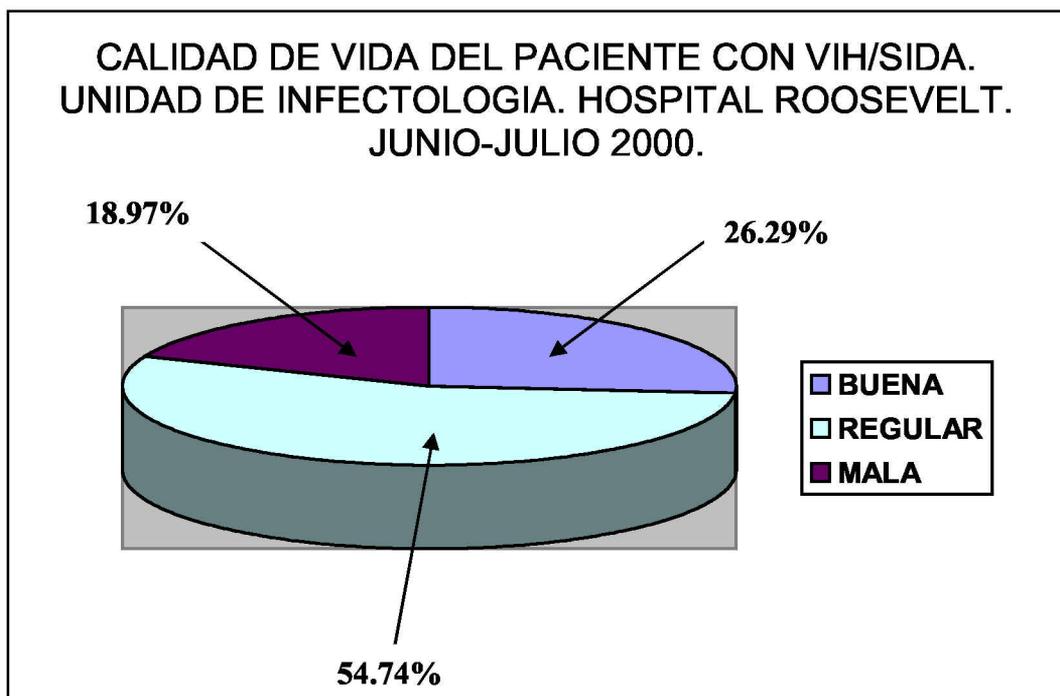
**CUADRO No. 7**

CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON VIH/SIDA.  
UNIDAD DE INFECTOLOGIA. HOSPITAL ROOSEVELT.  
JUNIO-JULIO 2000.

<b>CALIDAD DE VIDA</b>	<b>No. DE PACIENTES</b>	<b>PORCENTAJE</b>
BUENA	61	26.29
REGULAR	127	54.74
MALA	44	18.97
<b>TOTAL</b>	<b>232</b>	<b>100.00</b>

FUENTE: Datos obtenidos de la encuesta.

### **GRAFICA No. 7**



FUENTE: Cuadro No. 7

### **INTERPRETACION**

Más del 50% de la población encuestada percibe que su calidad de vida es regular. Esto puede ser consecuencia a que en algunos ámbitos de su vida se encuentran deficientes, logrando mejorar en otros aspectos de su vida, obteniéndose como resultado el dato escrito anteriormente. Menos de un tercio de la población, sienten que su calidad de vida es mala, siendo esto resultado de un estado más avanzado de la enfermedad.

## **VIII CONCLUSIONES**

1. La mayoría de los pacientes que asistieron a la Unidad de Infectología del Hospital Roosevelt mostraron una regular calidad de vida.
2. Los ámbitos más afectados en la calidad de vida del paciente con VIH/SIDA fueron los niveles físico y social.
3. El medio ambiente en el cual se desenvuelven los pacientes encuestados no es bueno.
4. La mayoría de los pacientes con VIH/SIDA tienen problemas a nivel de su independencia.
5. La discriminación que éstos pacientes enfrentan se ve reflejada en sus deficientes relaciones sociales.
6. La creencias personales/religiosas tienen una alta influencia en el paciente con VIH/SIDA.
7. El estado psicológico del paciente con VIH/SIDA se encuentra afectado en la mayoría de las personas encuestadas.

## ***IX RECOMENDACIONES***

1. Participación por parte del gobierno, para la realización de una Unidad Nacional para personas con VIH/SIDA, con el fin de brindar una atención integral con un adecuado y equitativo tratamiento, con lo que se logrará mejorar su calidad de vida.
2. Formación de grupos comunitarios quienes además de dar consejería a pacientes infectados con este virus, eduquen a la población sobre esta enfermedad, para que puedan superar sus temores y creencias erróneas que los conducen muchas veces a violar los derechos de otros.
3. Integrar a todo paciente seropositivo a instituciones que ofrezcan servicio de consejería y apoyo psicológico, siendo este un requisito indispensable para su seguimiento en la Unidad de Infectología del Hospital Roosevelt.
4. Informar al paciente continuamente acerca de la historia natural de la infección, teniendo en cuenta el ritmo de la enfermedad y las características del paciente.
5. Incentivar al paciente a que se documente e investigue sobre esta enfermedad.
6. Integrar a nutricionistas en el seguimiento de estos pacientes ya que la alimentación juega un papel muy importante en la vida de dichas personas.

## ***X RESUMEN***

Se llevó a efecto en la Unidad de Infectología del Hospital Roosevelt, el estudio sobre calidad de vida del paciente con VIH/SIDA. Se define calidad de vida como la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valor en relación a sus metas, normas, expectativas y preocupaciones.

El tipo de estudio fué descriptivo, transversal. Para ello se utilizó una encuesta aportada por la Organización Mundial de la Salud en una población activa de 232 pacientes infectados con el virus de inmunodeficiencia humana que asistieron a dicha Unidad durante junio-julio del presente año.

Se estableció que el 54.74% que corresponde a 127 pacientes presentan una regular calidad de vida, encontrándose más afectados a nivel social y físico principalmente, seguidos por el nivel psicológico, independencia y medio ambiente.

Se recomienda brindar una atención integral al paciente seropositivo además de formación y capacitación de grupos comunitarios que eduquen tanto a la población en general como al paciente con dicho problema.

## ***XI REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS***

1. Asturias, L. VIH/SIDA en el mundo. El derecho a la salud. 1998 marzo. 20-21p.
2. Birch, C. Implications of poor compliance. Journal of HIV Therapy 1998 august; 3(3): 67-71p.
3. Carey, Ch. F. et al. Manual Washington de terapéutica médica 10ed. Barcelona: MASSON. 1999. 709p.
4. Castañeda, A. C. Un vistazo al VIH/SIDA. Revista Breves. Guatemala 1999 marzo; (3): 7-12p.
5. Cruz, J. C. Principio de nuestro bienestar. 2da ed. Lima: Prosa. 1998. 16p.
6. Elkins, D. B., et al. Estrategia multisectorial para la prevención del sida a nivel comunitario. Foro mundial de la salud. OPS. 1996; 17(1): 72-77p.
7. Gente Positiva. El SIDA.  
<http://www.gentepositiva@gua.gbm.nct>.
8. Gross, P., et al. Guidelines for the prevention of opportunistic. American family physician. 2,000 january; 61(2): 441-450p.
9. Lax, J. y Kuromya, K. Nivel de tratamiento básico para el VIH.  
<http://www.critpath.org/spanish/estándar.htm>.
10. Leake, H. y Horne, R. Optimising adherence to combination. Journal of HIV therapy 1998 august; 3(3): 67-71p.
11. Lucas, R. et al. WHOQOL-100.  
<http://www.who.int/msa/mnh/mhp/q15.htm>.
12. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Reporte nacional de notificación de personas con SIDA. Guatemala: 2000. 9p.

13. NOAH. Manual de recursos para el SIDA; I. psicosociales. <http://www.noah.cuny.edu>.
14. NOAH. Permaneciendo bien después de ser dado de alta. <http://www.noah.cuny.edu>.
15. NOAH. Manual de recursos para el SIDA; servicios. <http://www.noah.cuny.edu>.
16. Nokes, K., et al. Exploring the complexity of sleep disturbances in persons with HIV/SIDA. Medline.
17. Olalla, F. Apoyo positivo. <http://www.tuspain.com/care/apoyo.htm>.
18. ONUSIDA. Campaña mundial contra el SIDA; programa conjunto de Naciones Unidas sobre SIDA/VIH. Bogotá. 1999 5-9p.
19. ONUSIDA. Estrategias y lineamientos para la acción en el VIH/SIDA; asesoría/consejería. Bogotá. Panamericana 1999: 236p (171-176p.)
20. ONUSIDA. Estrategias y lineamientos para la acción en VIH/SIDA; epidemiología del VIH/SIDA. Bogotá. Panamericana 1999: 236p (66-72p.)
21. ONUSIDA. Estrategias y lineamientos para la acción en VIH/SIDA; Mejorando la salud y calidad de vida en hsh. Bogotá. Panamericana 1999: 236p (192-203p.)
22. ONUSIDA. Estrategias y lineamientos para la acción en VIH/SIDA; reducción del riesgo y la vulnerabilidad al VIH/SIDA. Bogotá. Panamericana, 1999: 236p (20-25p.)
23. ONUSIDA. Los jóvenes y el VIH/SIDA; documento de Información. Ginebra: OPS, 1999. p5.
24. Organización Mundial de la Salud. VIH y SIDA. Notas e Informaciones de la OMS. Ginebra 1997. (398-403p.)
25. Orley, J., et al. What quality of life?. World Health Forum. 1996; 17(4): 354-362p.

26. Parras, F., et al. Cuidados del paciente con SIDA. Madrid. 1996. 12p (1-6p)
27. Revista Panamericana de la Salud Pública. El SIDA en los Años noventa. Instantáneas. 1999 enero; 5(1): 39-41p.
28. Rodriguez, C. M., et al. Experiencia en el manejo del paciente con VIH entre médicos. Salud Pública. México 1999 diciembre; 41(6): 460-465p.
29. Ronald. Una mirada global. Indetectable. 1999 noviembre; 3(13): 26-27p.
30. Stringer, W. HIV and aerobic exercise. <http://www.wstringer.msn.com>.
31. Valdespino, J. C., et al. Salud Pública. México. 1999 junio; 41(3): 242-250p.
32. Wu, A. W. y Lamping, D. L. La calidad de vida de las personas Infechadas por VIH. Transcriptase 1995 enero; (32): 1-4p.

## ***XII ANEXOS***

### ***CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON VIH/SIDA***

Instrucciones: Por favor conteste todas las preguntas, si usted está inseguro sobre la contestación, escoja la que le parece más apropiada y enciérrela en un círculo. Tenga presente sus normas, placeres, preocupaciones, etc. Tome en consideración las **ULTIMAS DOS SEMANAS**.

1. Usted tiene energía suficiente para su vida cotidiana?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

2. Disfruta usted de la vida?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

3. Se siente optimista sobre su futuro?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

4. Experimenta sentimientos positivos en su vida?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

5. Es capaz de concentrarse adecuadamente?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

6. Tiene capacidad para tomar decisiones?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

7. Cuánto se valora usted?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

8. Cuánta confianza tiene sobre usted mismo?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

9. Está satisfecho con su capacidad para movilizarse?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

10. Es usted capaz para trabajar?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

11. Está satisfecho con su capacidad para trabajar?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

12. Se siente feliz de su relación con sus familiares?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

13. Está satisfecho de sus relaciones personales (amigos, conocidos, parientes, etc.)

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

14. Recibe de otros el apoyo que necesita?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

15. Está satisfecho de su vida sexual?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

16. Se siente seguro en su vida diaria?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

17. Es cómodo el lugar donde vive?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

18. Satisface la calidad de su casa sus necesidades?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

19. Está satisfecho con su salud?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

20. Puede conseguir fácilmente buen cuidado médico?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

21. Está satisfecho con los servicios de asistencia social?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

22. Tiene oportunidades para adquirir información que necesita?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

23. Es capaz de relajarse y disfrutar usted mismo?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

24. Es saludable su ambiente físico (clima, ruido, etc)?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

25. Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

26. Hasta qué punto sus creencias personales le dan fuerza para enfrentar dificultades?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
1	2	3	4	5

27. Le preocupa algún dolor o incomodidad física?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
5	4	3	2	1

28. En qué medida siente usted que el dolor le impide hacer lo que necesita hacer?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
5	4	3	2	1

29. Se cansa usted fácilmente?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
5	4	3	2	1

30. Tiene usted alguna dificultad para dormir?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
5	4	3	2	1

31. Se siente inhibido por su apariencia?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
5	4	3	2	1

32. Se siente preocupado o angustiado?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
5	4	3	2	1

33. Algún sentimiento de depresión o tristeza le impide su funcionamiento diario?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
5	4	3	2	1

34. A menudo se siente desesperado, con mal humor, depresión o ansiedad?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
5	4	3	2	1

35. Se siente incómodo por alguna limitación al realizar sus actividades diarias?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
5	4	3	2	1

36. Necesita tratamiento médico para llevar su vida diaria?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
5	4	3	2	1

37. Hasta qué punto su calidad de vida depende del uso de sustancias médicas o ayudas médicas?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
5	4	3	2	1

38. Se siente solo en su vida?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
5	4	3	2	1

39. Tiene dificultades financieras?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
5	4	3	2	1

40. Tiene problemas con el transporte?

Nada	Un poco	Moderado	Mucho	Extremado
5	4	3	2	1



